

**LA BIOÉTICA  
Y LA CLÍNICA - I**

**Una aproximación  
desde la práctica diaria**

*Dirección y Coordinación:*  
*Rafael Torregrosa Sánchez*  
*Luis Lloréns Bañón*



**La Bioética y la Clínica.  
Una aproximación a la práctica diaria  
I**

Dirección y coordinación:

**Vicente Bellver Capella,  
Rafael Torregrosa Sánchez y Luis Lloréns Bañón**



ESCUELA VALENCIANA DE  
ESTUDIOS DE LA SALUD

**2005**

Trabajos realizados por los alumnos del I MÁSTER de BIOÉTICA de la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud (EVES). Valencia 2003 - 2004

© de la presente edición: Generalitat Valenciana, 2005

© de los textos, los autores.

Prohibida la reproducción total o parcial de la presente publicación por cualquier procedimiento mecánico o electrónico, incluyendo fotocopia, sin la autorización expresa de la Generalitat Valenciana.

Edita: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. EVES

ISBN obra completa: 84-482-4156-8

ISBN volumen I: 84-482-4157-6

Depósito Legal: V-4131-2005

Imprime: Gráficas Andrés, SL  
Jerónimo Monsorú, 39 – 46022 Valencia

---

## PRESENTACIÓN

La Ley Valenciana de Derechos del Paciente de 2003 consagró los principios de respeto a la dignidad humana y a la autonomía del paciente como base fundamental de toda la práctica clínica. Para llevar a la práctica esos principios la Conselleria de Sanitat está actuando en una doble dirección: el desarrollo reglamentario de la ley y la puesta en marcha de un ambicioso programa de formación en bioética.

Mediante una batería de decretos se han regulado los distintos aspectos para los que la ley preveía un desarrollo reglamentario: la Comisión Asesora de Bioética de la Comunidad Valenciana, la Comisión de consentimiento informado, las voluntades anticipadas, y la acreditación de los Comités de Bioética Asistencial. Ha sido un importante esfuerzo normativo que está contribuyendo a reforzar la garantía de los derechos de los pacientes en nuestra Comunidad, y que convierten a nuestra Comunidad en una de las pioneras en España en esta materia.

Por otro lado, el programa de formación en bioética se ha desarrollado a dos niveles: uno de iniciación, que consistió en la celebración de cursos de cuarenta horas en ocho hospitales de la sanidad pública valenciana; y otro de especialización, consistente en la primera edición del Máster de Bioética de la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud (EVES). El Máster de

Bioética de la Conselleria de Sanitat es una iniciativa única en España y los magníficos resultados que ha dado en su primera edición ponen de manifiesto el acierto de la misma. Tanto los cursos de iniciación como el Máster han contribuido notablemente a incentivar el interés por la bioética entre el personal sanitario.

Me consta que los alumnos de la primera promoción del Master de Bioética han hecho un esfuerzo enorme tanto por asistir y participar en las sesiones como por hacer unos trabajos de investigación dignos. La presente publicación es la prueba de ese esfuerzo. Estoy convencido de que el interés que demostraron durante la realización de Máster lo mantendrán ahora en promover la bioética en su ámbito profesional.

La gran mayoría de estos alumnos forman parte de distintos Comités de Bioética Asistencial. La formación adquirida les permitirá ahora enriquecer las deliberaciones que se llevan a cabo en el seno de estos órganos asesores. Se trata, sin duda, de una magnífica forma de promover la excelencia profesional en el ámbito sanitario y de proteger los derechos de los pacientes.

El libro que tengo el honor de presentar recoge los trabajos expuestos por los alumnos de la primera edición del Máster de Bioética, que se celebró en Valencia entre marzo de 2003 y febrero de 2004. Son una buena muestra de la diversidad e interés de los temas objeto de la bioética. Felicito a sus autores por el esfuerzo realizado, y confío en que esta publicación se continúe con las de los trabajos de las sucesivas ediciones del Máster de Bioética que se vayan celebrando.

**Vicente Rambla Momplet**

Conseller de Sanitat

**D**esde la Conselleria de Sanitat, ya hemos expresado en numerosas ocasiones que el ciudadano es el centro de la política que en materia sanitaria está desarrollando la Generalitat Valenciana. Las reformas en la ordenación sanitaria, la creación de nuevas infraestructuras, la mejora de los servicios, y el desarrollo del Plan de Humanización no tienen más finalidad que proporcionar una atención sanitaria de calidad a cada ciudadano que utiliza el sistema sanitario público valenciano. Atención que se concreta en un servicio técnicamente impecable y en un trato respetuoso con la persona.

Los profesionales de la salud son los que llevan a cabo ese objetivo con su trabajo. En nuestra Comunidad la competencia técnica de los profesionales está a la altura de la de los mejores del mundo, y lo mismo podemos decir de su calidad en el trato personal. La formación universitaria de las distintas titulaciones que engloban a las profesiones sanitarias gozan, en este momento, de un alto nivel científico y técnico. Y si bien esto constituye una gran fortaleza del sistema, hay áreas de trabajo como son las relacionadas con el trato personal, la mejora de la comunicación, la información o a la resolución de los problemas éticos que se plantean en la práctica clínica, donde podemos mejorar.

Estas capacidades que se han venido transmitiendo de manera informal de unas generaciones a otras, ya no son suficientes en la actualidad, y a la vista de la complejidad que ha adquirido el ejercicio de las profesiones sanitarias, es necesario desarrollar un programa formativo específico en ética sanitaria.

En este sentido, y con el objetivo de mejorar la atención a los pacientes, la Conselleria de Sanitat ha impulsado cursos de formación en bioética, tanto de iniciación como de especialización (Máster).

Este programa de formación está dirigido a promover la excelencia de las profesiones sanitarias en la Comunidad Valenciana ya que la bioética no sólo tiene como objetivo fundamental la resolución de conflictos éticos, sino también el cultivo de un carácter personal que permita a los profesionales afrontar todos los aspectos de su trabajo teniendo como referencia el respeto por la persona.

El Máster de Bioética ha sido dirigido por el profesor Vicente Bellver, de la Universidad de Valencia, que ha ofrecido un programa interdisciplinar y plural, y ha sido impartido por un magnífico claustro de profesores. A todos ellos les agradezco su colaboración y les doy la enhorabuena por los resultados alcanzados. También quiero reconocer la labor que hizo Emilia Llorca y Eva Coscollá como coordinadoras del Máster.

Confío en que la lectura de esta publicación contribuya a despertar aún más el interés por la bioética entre los profesionales de la salud de la Comunidad Valenciana.

**Rafael Peset Pérez.**

Subsecretario de Sanidad.

---

# Índice

<b>Presentación</b>	<b>3</b>
<b>Prólogo</b>	<b>5</b>
<b>Bioética y Comités de Ética Asistencial en España: comparación de las legislaciones actuales</b>	<b>9</b>
<b>Hablando de valores</b>	<b>37</b>
<b>Valores profesionales en enfermería. Perfil y evolución en los estudiantes de la E.U.E. La Fe. Estudio descriptivo transversal comparativo</b>	<b>59</b>
<b>Guía bioética en medicina interna</b>	<b>67</b>
<b>Revisión y puesta al día de las recomendaciones acerca de la limitación o retirada de soportes vitales en pacientes críticos</b>	<b>77</b>
<b>Testigos de Jehová. Conflicto de derechos</b>	<b>109</b>
<b>¿Hasta dónde la información enfermera – paciente?. Análisis de un caso práctico desde la bioética</b>	<b>121</b>
<b>La legibilidad formal de los consentimientos informados en la práctica médica. Su utilidad como herramienta de validación</b>	<b>147</b>
<b>Decisiones en el final de la vida. Perspectiva desde diferentes patologías</b>	<b>171</b>
<b>Humanización en cuidados paliativos</b>	<b>183</b>
<b>Aspectos ético-clínicos de la sedación terminal</b>	<b>199</b>
<b>El ser humano vive su proceso de morir</b>	<b>223</b>



**BIOÉTICA Y COMITÉS  
DE ÉTICA ASISTENCIAL EN ESPAÑA:  
Comparación de las legislaciones actuales**

**Luis Lloréns Bañón**

D.U.E., Adjunto de Docencia y Calidad .Dirección de Enfermería  
del Hospital Clínico Universitario de Valencia

**Sonia Morales Ariza**

Licenciada en Derecho, Técnico de Administración General. Gabinete  
del Conseller de Sanitat de la GVA

## RESUMEN

Con el paso del tiempo la Bioética ha adquirido un papel destacado, especialmente por las implicaciones que la misma puede tener en un campo tan particular como es el de la medicina. Por este motivo y con el fin de profundizar en la misma, vamos a hacer un breve repaso a sus conceptos fundamentales y desarrollo para entender su importancia. Ahondaremos en su surgimiento, es decir, en sus antecedentes más recientes para abordar el concepto actual de este término, repasando cuales son sus principios, sus fines y sus medios.

Sin embargo, pretendemos acercarnos a ella a través de una figura propia, los comités de ética asistencial, y en concreto mediante el estudio de la legislación española vigente sobre los mismos.

En este sentido, y tras una visión general de los mismos, vamos a analizar cada una de las normas específicas, que tanto a nivel estatal como a nivel autonómico se han dictado hasta el momento para regular los comités de ética asistencial. Con ello pretendemos ofrecer una visión general, desde el punto de vista legislativo, de estos órganos consultivos. En España la regulación normativa existente actualmente, presenta semejanzas y diferencias respecto de las funciones, composición, etc. de los mismos, y son éstas las que vamos a tratar de poner de manifiesto en este trabajo.

## INTRODUCCIÓN

Son indudables los avances que las ciencias biomédicas han experimentado en el último siglo, vinculados sin duda al progreso de la ciencia y la tecnología en todas las áreas. Ante los mismos, puede surgirnos un sentimiento de perplejidad, pues realmente nos desborda la información que nos llega, y nos faltan recursos para saber valorar desde el punto de vista ético las posibilidades que se abren para la especie humana. Por ello, no es fácil adherirse u oponerse a la toma de postura que las instituciones van adoptando, ni desde luego legislar para proteger los derechos de los individuos y la sociedad frente a posibles excesos derivados de los avances científicos.

Durante los primeros momentos que siguen a cualquier innovación, no es fácil saber a qué atenerse en la valoración moral. Es fácil aferrarse a criterios establecidos como si nada hubiese cambiado o nada debiese cambiar y, también, abandonar estos criterios por no saber cómo aplicarlos, por no saber cuáles tienen aplicación y cuáles no en las nuevas situaciones. Por eso, cualquier reflexión sería sobre este tema, difícilmente aportará soluciones. Más bien despertará inquietudes y abrirá caminos de esperanza, porque hay muchas personas hondamente empeñadas en ayudar a que la ciencia avance para el bien de la humanidad.

Y es, en este contexto, donde podemos ahondar en general en el estudio de la Bioética y en particular en los comités de ética asistencial. Como ya hemos indicado anteriormente, este trabajo pretende dar a conocer la legislación española existente en la materia.

## **1- Bioética: conceptos fundamentales**

### **1.1- BIOÉTICA**

Fue Van Rensselaer Potter el primero en utilizar el término Bioética en un artículo publicado en 1970. En él decía **“puede definirse como el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias humanas y de la atención sanitaria, en cuanto se examina esta conducta a la luz de valores y principios morales”**.

Tiene como antecedente en la historia occidental el “Juramento Hipocrático” que tiene dos partes. La primera hace referencia a las obligaciones del médico hacia sus maestros y familiares, y la segunda trata de las relaciones con el enfermo. Ambas condensan las obligaciones éticas básicas que el médico deberá observar en el ejercicio de la profesión.

No es éste el único documento existente. Otras culturas poseen documentos similares y con importantes puntos de coincidencia como son:

- El Juramento de Iniciación (India) Caraka Samhita en el I A.C.
- El Juramento de Aspa (Judío). III-IV P.C.
- El Consejo de un Médico (Árabe). X P.C.
- Y los Cinco Mandamientos y las Diez Exigencias. (China). Chen Shih-Kung médico chino del XVII.

Todos ellos muestran cuatro puntos coincidentes:

- Ante todo no hacer daño.
- La santidad de la vida humana.
- Que el médico alivie el sufrimiento.
- La santidad de la relación médico/enfermo que se refleja sobre todo en el secreto profesional y en no aprovecharse sexualmente del enfermo.

Las escuelas de medicina realizan este juramento al finalizar los estudios y antes de iniciar el ejercicio de la profesión. Este acto se implanta y generaliza en el mundo anglosajón.

En el XIX afloran las primeras asociaciones de Colegios de Médicos, en las que se pone especial énfasis en los aspectos éticos creando el primer “Código Deontológico” que sintetiza la ética hipocrática.

Por último, tras la segunda Guerra Mundial, veintitrés médicos de la época nazi son juzgados en Nuremberg por las prácticas realizadas durante la contienda. Todos fueron condenados y siete de ellos a muerte. Tras estos acontecimientos, en la Asamblea Mundial de Médicos de 1949 se adopta el “Código Internacional de Ética Médica” y en esa misma época con posterioridad aparecen los “Códigos de Enfermería”.

## **1.2- Antecedentes recientes**

El oncólogo Potter utiliza en 1971, también el término en su libro “Bioética: Un puente hacia el futuro”. En él aspiraba a crear un puente entre dos culturas, la de las ciencias y la de las humanidades, con una visión centrada en la supervivencia humana y en el cuidado del medioambiente, dando un sentido ambiental y evolucionista, combinando los conocimientos biológicos con los valores humanos.

El obstetra holandés André Hellegers (Instituto para el Estudio de la Reproducción Humana y Biotécnica de la Universidad de Washington), entiende también la bioética como un puente (la persona) entre la filosofía, la medicina y la ética, siendo este legado suyo el que se ha impuesto en los últimos veinticinco años y cuyo centro emisor era la Universidad de Georgetown (jesuitas).

Albert R. Jonsen en 1962, con la aparición tecnológica del equipo de diálisis, abre un debate consistente en los criterios de selección de los potenciales receptores frente a un nuevo recurso.

Beecher llama la atención sobre los condicionantes de la experimentación, y repasando las experiencias realizadas por los médicos nazis en los campos de concentración, indica que se puede llegar a situaciones de abusos similares, aunque no fuera por maldad, en grupos vulnerables. Sale a relucir el caso Willowbrook (inoculación del virus de la hepatitis a niños afectados de deficiencia mental).

Edward Kennedy saca a la luz pública el experimento de Tuskegee iniciado en 1936 (Alabama), que negaba el tratamiento antibiótico a los enfermos negros afectados de la sífilis, para estudiar el curso de la enfermedad (399 afectados entre 1936-1970).

Esto dió paso a la creación de la “Comisión Nacional” (1974-1978) que marcó las directrices que deben presidir la experimentación con humanos. Fruto de las deliberaciones de esta comisión fue el “Informe Belmont” que tendrá una importancia enorme en el desarrollo posterior de la bioética.

En 1967 C. Barnar realiza el primer trasplante de corazón, que supuso entre otras cosas (aparte de la cuestión cultural en la que reduce el corazón a un simple músculo) los interrogantes éticos acerca del donante y la determinación de su muerte, dando paso a la formación de la Comisión que propuso la presencia de un teólogo entre sus miembros (hasta ese momento siempre médicos) pues la problemática les desborda.

**La carta de los derechos de los enfermos** (1972) en los hospitales privados estadounidenses se generaliza y es un requisito obligatorio para poder acreditar un hospital.

El pilar básico de las cartas de derechos de los enfermos lo constituye el consentimiento informado, favoreciendo una relación horizontal entre los que tienen los conocimientos médicos o de enfermería y el ser humano afectado por la enfermedad.

En España la Ley General de Sanidad de 1986, consagra el derecho a la vida, a la asistencia sanitaria, a la información y a una muerte digna, aspectos que han sido desarrollados posteriormente en la legislación tanto estatal, en concreto en la Ley **41/2002**, de 14 de noviembre, básicamente reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, como autonómica valenciana, mediante Ley **1/2003**, de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana.

En 1975 surge el caso de Karen A. Quinlan, de 21 años (ingesta de barbitúricos y alcohol, que da paso a una situación con un pronóstico irreversible) que queda en coma profundo durante diez años. Los padres (adoptivos) solicitan la desconexión del respirador, dando paso a un polémico proceso que concluye finalmente con una sentencia del Tribunal Supremo de N. Jersey reconociendo el derecho a morir en paz y con dignidad.

Todo esto provoca la aparición de las Primeras directrices sobre las “órdenes de no resucitar”, directrices anticipadas y discurso bioético en torno al concepto “calidad de vida”.

En 1976 el médico jesuita catalán Francesc Abel que había realizado su tesis doctoral entre los años 1972 y 1975 bajo la dirección de Hellegers, funda en España, concretamente en su pueblo natal de San Cugat del Vallés, el primer centro de bioética, tanto nacional como europeo, denominado “Instituto Borja”, siendo uno de los mejores centros de Europa en Bioética por sus publicaciones y su biblioteca.

## **1.3- Principios básicos**

### **1.3.1- PRINCIPIO DE NO MALEFICENCIA**

Este principio ya se formuló en la medicina hipocrática: *primum non nocere*, es decir, ante todo, no hacer daño al paciente. Se trata de respetar la integridad física y psicológica de la vida humana. Es relevante ante el avance de la ciencia y la tecnología, porque muchas técnicas pueden acarrear daños o

riesgos. Es la ética primaria de que el médico no utilice sus conocimientos o su situación de privilegio en relación con el enfermo para infligirle daño.

### **1.3.2- PRINCIPIO DE BENEFICENCIA**

Se trata de la obligación de hacer el bien. Es otro de los principios clásicos hipocráticos. El problema es que hasta hace poco, el médico podía imponer su propia manera de hacer el bien sin contar con el consentimiento del paciente (modelo paternalista de relación médico-paciente). Actualmente este principio viene matizado por el respeto a la autonomía del paciente, a sus valores y deseos. No es lícito imponer a otro nuestra propia idea del bien.

### **1.3.3- PRINCIPIO DE AUTONOMÍA O DE LIBERTAD DE DECISIÓN**

Se puede definir como la obligación de respetar los valores y opciones personales de cada individuo en aquellas decisiones básicas que le atañen vitalmente. Supone el derecho incluso a equivocarse a la hora de hacer uno mismo su propia elección. De aquí se deriva el consentimiento libre e informado de la ética médica actual.

En la Bioética estadounidense se acentúa mucho este principio, que por el contrario no aparece en el “Juramento Hipocrático”, de lo que se deduce que la medicina hipocrática tenía poco en cuenta la autonomía del enfermo.

Por su parte, el Informe Belmont incorpora dos convicciones éticas: la primera que los individuos deberían ser tratados como entes autónomos; y la segunda, que las personas cuya autonomía está disminuida deben, ser objeto de especial protección.

### **1.3.4- PRINCIPIO DE JUSTICIA**

Consiste en el reparto equitativo de cargas y beneficios en el ámbito del bienestar vital, evitando la discriminación en el acceso a los recursos sanitarios. Casos iguales requieren tratamientos iguales, sin que se puedan justificar discriminaciones en el ámbito de la asistencia sanitaria, basadas en criterios económicos, sociales, raciales, religiosos.

Este principio impone límites al de autonomía, ya que pretende que la autonomía de cada individuo no atente a la vida, libertad y demás derechos básicos de las otras personas.

De estos principios se siguen procedimientos prácticos: la beneficencia lleva a la evaluación de riesgo/beneficio, la autonomía permite constatar si existe un verdadero consentimiento informado y, la justicia conduce a una selección equitativa de los sujetos.

### **1.3.5- JERARQUIZACIÓN DE LOS PRINCIPIOS.**

Según Diego Gracia (1992) <<http://www.ugr.es/~eianez/Biotecnologia/bioetica.htm>>, los cuatro principios se ordenan en dos niveles:

Nivel 1: no maleficencia y justicia. Es el nivel que podemos llamar de "ética de mínimos", en el que se nos puede obligar desde fuera, porque regula el bien común. Se refiere a las obligaciones "perfectas" que generan deberes negativos transitivos (lo que no se debe hacer a otros). Socialmente vendría regulado por el Derecho.

El de no maleficencia exige un respeto a los bienes y valores de la persona. El de justicia exige que todo ser humano sea tratado en su dignidad personal siempre como fin en sí mismo y nunca sólo como medio, no siendo discriminado por razones económicas, raciales o religiosas.

Nivel 2: autonomía y beneficencia. Es el nivel de "ética de máximos", relacionado con el proyecto vital que cada persona libremente escoge en la búsqueda de la felicidad y de la plasmación de sus propios valores. Se refiere a las llamadas obligaciones "imperfectas", que me puedo exigir a mí, pero que no puedo imponer a los demás. Este nivel sería el correspondiente al estudio de la Moral (buena acción que responde a creencias y convicciones sociales y se ejerce libremente), Ética (disciplina que reflexiona sobre esas creencias y convicciones sociales buscando dar razón de sus fundamentos guiada por ideas comunes de justicia) y Bioética (analiza y argumenta interdisciplinariamente, dilemas que afectan a la vida en toda su amplitud ante la creciente tecnificación). La Bioética estadounidense da un mayor relieve al principio de autonomía sobre el de beneficencia que es el área de influencia latina.

## **1.4- Fines y medios en la Bioética**

Un punto relativamente descuidado del debate bioético, pero esencial a la hora de discutir los aspectos de justicia en el acceso a los servicios biomédicos, es el de la conexión entre los fines de la biomedicina y los medios técnicos disponibles.

Para Daniel Callahan (1996) [www.ugr.es/~eianez/Biotecnologia/bioetica.htm](http://www.ugr.es/~eianez/Biotecnologia/bioetica.htm) hay dos factores que inciden sobre esta cuestión: el primero es la tendencia de la medicina a introducir nuevas tecnologías, a menudo muy caras, y previstas para el beneficio de pocos y no para el de amplios sectores de población; y el segundo, que las tecnologías biomédicas están modificando continuamente la imagen tradicional de lo que es el "funcionamiento normal de nuestra especie". Es decir, se está redefiniendo la noción estadística de "normalidad", de modo que nos estamos deslizando hacia unos fines de optimización e incluso "mejora" de nuestra naturaleza.

## **2- Comités de Bioética**

### **2.1- CONCEPTO Y TIPOS**

La investigación biomédica en humanos es una actividad compleja. Los Comités de Bioética son organismos encargados de vigilar que sus avances

no dañen los intereses físicos y morales de los involucrados. El objetivo fundamental de los Comités de Bioética es adecuar la actividad médica a los valores morales que la legitima.

Por otro lado, los comités de bioética son grupos multidisciplinarios creados especialmente para ayudar al personal de salud a resolver los dilemas éticos planteados por la medicina moderna. Hay al menos tres tipos de comités:

- 1) éticos de investigación clínica,
- 2) nacionales de bioética
- 3) de ética asistenciales.

Trataremos brevemente sobre los dos primeros para centrarnos posteriormente en los comités de ética asistencial.

### **2.1.1- COMITÉS ÉTICOS DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA (CIC).**

Su historia se inicia en 1803 con Thomas Percival, quien propuso que cuando un médico desee probar un nuevo medicamento, debe consultar previamente a otros colegas.

La finalidad primordial de los CIC es velar por la calidad de los estudios y proteger a los sujetos investigados en un ensayo clínico; es decir, en cualquier evaluación experimental de una sustancia, medicamento o técnica durante la cual éstos se administran o aplican a seres humanos. Para ello, los CIC vigilan, entre otros, los siguientes aspectos: la idoneidad del investigador, la congruencia entre la hipótesis planteada y los medios propuestos para comprobarla o refutarla, la expectativa de que los riesgos previstos serán menores que los beneficios esperados, el suministro de información adecuada y completa al sujeto de estudio respecto al ensayo clínico, y la expresión voluntaria de su consentimiento mediante la firma de un documento especial para ello.

El vasto crecimiento de la biotecnología ha generado graves problemas éticos y el fiel de la balanza ante ellos es la bioética.

Estos comités deben ser multidisciplinarios, pero no hay consenso para su composición. Es deseable que lo formen farmacólogos clínicos, médicos, enfermeras e, idealmente, eticistas y abogados.

### **2.1.2- COMITÉS NACIONALES DE BIOÉTICA (CN)**

Todavía hay controversia acerca de si deben existir estos organismos. Comúnmente, la máxima autoridad de gobierno de un país (el presidente o el primer ministro) los crea para asesorar sobre los diversos problemas de bioética que se plantean.

### **2.1.3- COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL (CEA)**

#### **Origen**

Los comités de ética asistencial surgen como consecuencia de la necesidad de los médicos de compartir decisiones que afecten a la calidad de vida de los pacientes y que conllevan el riesgo de la incertidumbre, tanto por los resultados previsibles de determinadas terapias o intervenciones, como por la valoración de riesgos y beneficios.



Los comités de bioética asesoran al personal de salud en los conflictos éticos emanados de la biotecnología. No pretenden juzgar ni sancionar, sino conciliar los valores de las sociedades pluralistas. Su fin primordial es fomentar el respeto a los derechos de los pacientes, especialmente al de su autonomía.

Surgen pues, para asesorar al personal de salud de una institución cuando deben tomarse decisiones que implican conflictos y dan pautas de actuación coherentes en casos difíciles, que se presentan con frecuencia. A veces necesitan tomar decisiones rápidas que entran en conflicto con valores del paciente, de su familia, o con los de los profesionales de la salud y la institución sanitaria. Los conflictos pueden darse, además, entre el paciente y la familia y también, entre los mismos miembros del equipo asistencial al diferir en la jerarquización de valores.

El pluralismo ético de la sociedad y de los mismos CEA impone también la coherencia en la toma de decisiones, que han de ser racionales por el hecho de que los argumentos de razón permiten la referencia a principios generales aceptables y razonables, en el sentido de que las conclusiones pueden ir más allá de la consecuencia lógica de los principios. Ética y medicina son ejemplos típicos de disciplinas concretas en las que el rigor teórico del argumento científico no se puede mantener.

En la toma de decisiones, con frecuencia surgen dificultades por el encuentro de tres racionalidades distintas: la racionalidad científica, que entiende la verdad como realidad experimental y demostrable, la racionalidad ética, que desde los valores propone principios y normas para ejercer la libertad, y la racionalidad legal.

Los CEA deben ser multidisciplinarios e integrarse por médicos y enfermeros de ambos sexos, personal de la dirección del centro hospitalario, de la ética, la filosofía, teología y penalistas. Han de promover la formación en bioética de dicho personal y de los miembros del propio comité. Es indispensable que todos sus miembros tengan una sólida formación en bioética.

## **Funciones**

Las **funciones** principales de los CEA pueden resumirse en:

- Proteger los derechos de los pacientes.
- Facilitar el proceso de decisión en los casos más conflictivos desde la perspectiva médica.
- Elaborar protocolos de actuación en aquellos casos en que con frecuencia se presentan conflictos de tipo ético, por ejemplo: criterios de actuación ante prematuros de muy bajo peso; criterios de selección de pacientes en las UVI; determinación de muerte cerebral; confidencialidad, etc.
- Elaborar el código ético del centro si no existiera así como su revisión y actualización.
- Atender a la formación bioética de los propios miembros del comité y del personal del hospital.

Las **funciones excluidas** de la competencia de los CEA (siguiendo al Dr. Miguel Sánchez, prof. de Historia de la Medicina de la Universidad Complutense) son:

- Amparo jurídico directo de las personas o del hospital. El comité protege de hecho indirectamente a los profesionales sanitarios desde el momento en que son menos probables los pleitos sobre casos que han estado precedidos de las deliberaciones de un comité. Además, los jueces suelen tomar en consideración las recomendaciones previas de un comité correctamente constituido. Pero el amparo jurídico directo e incondicional no es competencia del comité y constituye uno de sus peligros.
- Juicios sobre la ética profesional del personal sanitario. Los comités no juzgan la conducta profesional y, por supuesto, no tienen ninguna función sancionadora. Estas funciones deben quedar reservadas a otras instancias.
- Toma de decisiones. Los comités, excepto en casos muy especiales, tienen solamente un papel asesor y dejan la toma de decisiones en las manos de quienes siempre ha estado: el paciente, el médico, la familia o la autoridad judicial.
- Análisis de problemas socioeconómicos. Los problemas de justicia social encierran un componente ético indudable. Pero los comités de bioética a los que estamos aludiendo, no son el foro adecuado porque por su experiencia, competencia y educación, no están preparados para abordarlos. Debemos insistir en que el problema es de competencia profesional. No hay duda que cuestiones microeconómicas y microsociales deben tratarse, cuando se limitan al ámbito hospitalario o el comité decide actuar como instancia crítica de situaciones injustas, con la idea y posibilidad de ofrecer caminos o alternativas para mejorar una situación determinada.

### **Composición**

Para el profesor Francesc Albel, en la composición de los comités de ética conviene que estén representados diferentes puntos de vista; que se asegure la interdisciplinariedad y que el número de miembros permita un trabajo eficaz. Una idea clara de cuál es la función del comité ayuda a resolver la cuestión del tamaño del mismo. Una revisión de la composición de diversos comités muestra una oscilación entre los cinco y los veinticinco miembros. Como se puede comprender, un comité compuesto de muchos miembros necesita un trabajo competente de preparación de las sesiones, un material de estudio bien trabajado y una experta dirección de las discusiones.

Respecto a las cualidades de los miembros, además de la competencia profesional, conviene que sean personas abiertas al diálogo, con la capacidad de funcionar en el grupo como iguales e interesados en las cuestiones éticas.

Parece muy aceptable que el CEA esté constituido por un tercio de médicos/as, un tercio de enfermeros/as y un tercio de otras personas, entre los que puede haber un especialista de ética, un capellán, un asistente social, un abogado, un representante de la comunidad, y un psicólogo, en función de las características del hospital y su problemática.

Para la profesora Adela Cortina, los CEAs han de ser multidisciplinarios, en lo que se distinguen de una comisión deontológica. Han de estar com-

puestos fundamentalmente por médicos/as, enfermeros/as, personal de la dirección del centro correspondiente, algún penalista y miembros ajenos a las profesiones sanitarias. Para cumplir bien la misión de consejo que les está encomendada los CEAs deben reunir las siguientes características:

- Independencia.
- Pluralismo, de suerte que esté representado el mayor número posible de perspectivas. En este sentido, uno de los temas en discusión es el de si debe haber representación de los enfermos y de asociaciones de ciudadanos.
- Los miembros del comité deben ser respetados y respetables, desde la perspectiva técnica y profesional y también como personas.
- Es aconsejable que lo compongan personas no extremistas, sino razonables y con capacidad de argumentación. La prudencia y la facultad de considerar las distintas perspectivas del caso son necesarias para llegar a recomendaciones humanizadoras.
- La formación de un comité exige contar en principio con personas voluntarias sensibilizadas, que constituyan una comisión promotora. Su primera tarea consiste en elaborar un programa de autoformación, tanto teórica como de las habilidades necesarias para manejar los casos concretos. Esta fase de formación debe acabar con la creación de unas normas sobre cómo debería funcionar el comité. Desde ese momento se inicia una segunda fase de oferta pública para agrupar a personas interesadas en formar parte del mismo.

### **Actuación**

La experiencia de diferentes comités de ética muestra la conveniencia de llegar a acuerdos por consenso y no por mayoría de votos, recurso al que solamente conviene acudir cuando las cuestiones han sido ampliamente debatidas, las opiniones siguen divididas y el recurso a otros miembros ajenos al comité puede resultar inconveniente. El consenso será tanto más fácil de alcanzar cuanto menos alejados de un marco referencial común se sitúen los valores de los miembros del comité. Cuando no exista este marco referencial, puede que no se logre un consenso y se tenga que recurrir a un acuerdo éticamente razonable en la toma de decisiones. El comité ha de establecer cuál es el sistema de valores de referencia en casos de conflicto: derechos humanos, códigos deontológicos profesionales, de ámbito nacional o internacional. Otros valores de referencia como los morales o de inspiración religiosa, podrían no representar los valores mínimos de los pacientes.

Para el diálogo bioético son imprescindibles: el respeto al otro, la tolerancia, la fidelidad a los propios valores, la escucha atenta, una actitud interna de humildad; el reconocimiento de que nadie puede arrogarse el derecho de monopolizar la verdad y que todos hemos de hacer un esfuerzo de receptividad, la posibilidad de cuestionarse las propias certezas desde otras posiciones, la razonabilidad de los argumentos.

Respecto al análisis de casos, los comités analizan primero lo que se denominan pre-requisitos necesarios para abordar correctamente la decisión ética:

- a) historia clínica correcta,
- b) esclarecimiento del problema clínico
- c) alternativas posibles de tratamiento
- d) consideración de las dimensiones éticas que hacen referencia a problemas relacionados con la calidad de vida, etc.

Los factores no clínicos, mayoritariamente económico-sociales siempre han de tener especial consideración en una medicina que se precie de ser integral.

El sistema casuístico es el seguido desde los orígenes hasta este momento en el que, sin abandonarlo en modo alguno, reconocemos el valor pedagógico de la formulación en forma de principios de autonomía, beneficencia/no maleficencia, y justicia que tienen su expresión en el consentimiento informado. En el balance positivo de la ecuación beneficios/cargas y la equidad en las prestaciones sanitarias límite, se muestra especialmente beneficioso el comité de ética asistencial al servicio de una medicina de calidad científico-técnica y humana.

### **Eficacia**

Los comités de ética han de ser concebidos sobre todo como un lugar de encuentro que facilite la comunicación interdisciplinar, ayudando a los médicos y enfermeras a asumir decisiones, muchas veces dolorosas, una vez contrastados pareceres y valoraciones.

De este modo han de tenerse en cuenta algunas consideraciones para un buen funcionamiento. Es necesario determinar el grado de reconocimiento oficial del hospital. Hay que tener presente:

- Que la consecución de un comité que funcione eficazmente requiere tiempo, más de lo que se pensaba al constituirse.
- Que las decisiones sobre estructura, procedimientos y reglamento interior también suponen una inversión considerable de tiempo.
- Que la aparición de crisis periódicas sobre propósitos, objetivos, funciones y responsabilidad del comité, no es algo excepcional.
- Que debe tomarse conciencia de que el principal objetivo del comité es estar al servicio del paciente para proteger sus derechos.
- Que es necesaria la formación ética de los miembros del comité y la importancia del estudio de casos.

### **Autoridad del Comité**

La autoridad del comité es moral, sus decisiones no son legalmente vinculantes, pero tendrá fuerza moral en la medida en que se acredite por su trabajo. Si los protocolos que publica son de calidad pueden servir, sin lugar a dudas, como documentos de referencia en casos judiciales, porque los

tribunales tienen generalmente escasa experiencia médica, conllevan demasiado tiempo, tienen elevados costes y quebrantan necesariamente la confidencialidad.

Los comités de bioética pueden no ser perfectos, pero representan tal vez la mejor alternativa imaginable para la solución de situaciones éticas difíciles. Y con toda seguridad, las situaciones éticas problemáticas irán multiplicándose en la medida en que la medicina avance.

### **Aspectos a tener en cuenta para constituir un Comité de Ética Asistencial**

Según el Prof. Francesc Abel:

1. Que sea necesario. Puede ser un criterio el hecho de que el hospital tenga 200 camas o más.
2. Que un grupo de médicos/as y enfermeros/as, como mínimo, estén motivados para comenzar.
3. Contar con la aprobación y participación de la máxima autoridad médica y de gobierno del hospital.
4. Crear una comisión gestora que trabajará durante el primer año con el siguiente encargo: 1) identificación de los problemas que justifican la creación de un CEA; 2) elaboración de un reglamento de funcionamiento provisional en el que se determinen el número de personas que han de constituir el comité, el número y la frecuencia de las reuniones, y el nombramiento del secretario provisional.
5. Comunicación a todo el personal del hospital de la constitución de la comisión gestora, invitando a los que tengan interés en participar a ponerse en contacto con la misma. La comunicación ha de explicar claramente que la pertenencia al comité representa un servicio profesional no remunerado.
6. Determinar la metodología de trabajo.
7. Comenzar a tratar algunos temas importantes en los que todos puedan opinar fácilmente, por ejemplo: la información al paciente o la confidencialidad, pensando que, en su día, convendrá redactar un documento operativo, es decir de aplicación práctica en el hospital.
8. Invitar a alguna persona que haya formado parte de comités de bioética (CEIC o CEA) para un asesoramiento inicial sobre el trabajo que se plantea desarrollar y los pasos ulteriores.
9. Asistir a algún curso de cuestiones de bioética y a alguna reunión con otro hospital que haya puesto en marcha un comité de ética asistencial.
10. Constituir el primer comité, presentándose a la candidatura los que lo deseen, de la Comisión Gestora y otros posibles candidatos identificados en el curso del año.
11. La acreditación a la autoridad competente (Conselleria de Sanitat).

12. Evaluación semestral o anual, con revisión de prioridades y metodología.

### **Dificultades**

Son muchos los profesionales de la salud, médicos especialmente, que no aceptan que se ha producido un profundo cambio en la relación médico/enfermera/paciente y que el respeto a la dignidad del paciente exige el respeto a la autonomía del paciente.

No podemos negar el peligro que tiene el CEA de convertirse en mero instrumento al servicio de los intereses de la institución. Este peligro se ha de prevenir en la composición de los CEA, asegurándose que los intereses de los pacientes están representados en el reglamento interior.

No se puede negar que la Bioética tiende a convertirse en biopolítica. Es ésta una buena razón para no quedar al margen de esta evolución, para orientarla, por lo menos, en el camino correcto. El ámbito más apropiado es el del comité de ética, permanente o ad hoc de ámbito nacional o supranacional. Los CEA pueden ser los lugares ideales de entreno, discusión y negociación entre visiones plurales. Sus documentos pueden ser instrumentos de ayuda a los parlamentarios cuando se tratan cuestiones bioéticas.

## **3- Legislación española**

En la actualidad, sólo ocho, de entre las diecisiete comunidades autónomas y las dos ciudades autónomas, han legislado en nuestro país, de forma específica, sobre los comités de ética asistencial (CEA). En concreto, lo han hecho las comunidades autónomas de Cataluña, País Vasco, Galicia, Navarra, Castilla y León, Andalucía, Madrid y la Comunidad Valenciana.

A nivel estatal, el Ministerio de Sanidad y Consumo, dictó en el año 1995 la Circular 3/95, de 30 de abril, de Creación y Acreditación de Comités Asistenciales de Ética.

Por orden cronológico, fue Cataluña la primera en regular, en el año 1993, la creación de los CEA y ha sido Madrid, la última comunidad autónoma que, hasta el momento, ha legislado al respecto. No obstante, debe hacerse constar que la Comunidad Autónoma de Castilla y León fue la primera de las autonomías con la competencia sanitaria asumida en el año 2002 que reguló esta materia.

A continuación señalamos las diversas normas autonómicas que establecen en España el régimen jurídico de los comités de ética asistencial.

- **Cataluña:** Orden de 14 de diciembre de 1993, de Creación de Comités de Ética Asistencial.
- **País Vasco:** Decreto 143/1995, de 7 de febrero, de Creación y Acreditación de Comités de Ética Asistencial.

- **Galicia:** Decreto 177/2000, de 22 de junio, de Creación y Autorización de los Comités de Ética Asistencial.
- **Navarra:** Orden foral 435/2001, de 24 de agosto, que regula la Creación y Acreditación de los Comités de Ética Asistencial.
- **Castilla y León:** Decreto 108/2002 de 12 de septiembre, que establece el régimen jurídico de los Comités de Ética Asistencial y crea la Comisión de Bioética de Castilla y León.
- **Andalucía:** Decreto 232/2002, de 17 de septiembre, que regula los órganos de Ética e Investigación Sanitarias y los Ensayos Clínicos en Andalucía.
- **Madrid:** Decreto 61/2003, de 8 de mayo, por el que se regula el régimen jurídico, de funcionamiento y la acreditación de los Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria y se crean y regulan la Unidad de Bioética y Orientación Sanitaria y el Comité Asesor de Bioética de la Comunidad de Madrid.

En la **Comunidad Valenciana**, la Ley 1/2003, de Derechos e Información al Paciente, regula en su artículo 30 el Consejo Asesor de Bioética y los Comités de Bioética Asistencial.

Artículo 30. Consejo Asesor de Bioética y comités de bioética asistencial

1. Con el objeto de dilucidar aspectos de carácter ético relacionados con la práctica asistencial, poder establecer criterios generales ante determinados supuestos que pueden aparecer con la incorporación de nuevas modalidades asistenciales y nuevas tecnologías, fomentar el sentido de la ética en todos los estamentos sanitarios y organizaciones sociales o desarrollar cualquier otro tipo de actividad relacionada con la bioética, se crea el Consejo Asesor de Bioética de la Comunidad Valenciana, adscrito a la Conselleria de Sanidad, y los comités de bioética asistencial.

2. Dichos organismos tendrán un carácter consultivo e interdisciplinar. Su composición y funciones serán establecidas mediante Decreto del Consell de la Generalitat.

**El 24 de junio de 2004 fueron publicados, en el Diario Oficial de la Generalitat Valenciana D.O.G.V. nº 4.782, los siguientes Decretos:**

– **Decreto 98/2004, de 11 de junio del Consell de la Generalitat, por el que se regula la creación del Consejo Asesor de Bioética de la Comunidad Valenciana**

– **Decreto 99/2004, de 11 de junio, del Consell de la Generalitat, por el que se regula la creación y acreditación de los Comités de Bioética Asistencial.**

Por último, hemos de señalar que España ha sido pionera en la introducción de los comités de ética asistencial en los hospitales. Así, en el año 1974, en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona se constituyó el Comité de Orientación Familiar y Terapéutica, origen del primer comité de ética asistencial de Europa, con la finalidad de proteger los derechos de los pacientes y del personal sanitario y la salvaguarda de la identidad del hospital (Abel 1997).

Por tanto, la normativa citada anteriormente, se complementa con los reglamentos internos propios de cada CEA de los hospitales. Entre ellos destacan, el del Consorci Hospitalari del Parc Taulí (1993), el Hospital Universitario de La Princesa (noviembre de 1996), el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia, el Hospital Clínico Universitario de Valencia, etc.

### 3.1- ESTUDIO DE LA LEGISLACIÓN ESPAÑOLA

#### 3.1.1- ESTUDIO GENERAL

Como hemos indicado, fue en el año 93 cuando apareció la primera normativa al respecto. La Orden de 14 de diciembre definía al Comité de Ética Asistencial o Bioética como “comité consultivo, multidisciplinar, que en ningún caso sustituye la decisión clínica de los profesionales, que integra varias ideologías morales de su entorno, y que está al servicio de los profesionales y usuarios de una institución sanitaria para ayudar a analizar los problemas éticos que puedan surgir, con el objetivo en última instancia, de mejorar la calidad asistencial”.

A grandes rasgos, la estructura de la normativa que acabamos de señalar es la siguiente: regulación, ámbito de actuación, creación, acreditación, composición y funciones.

Si analizamos las distintas normas autonómicas podemos observar que todas ellas definen a los CEA, haciendo hincapié en aspectos como:

- Ser órganos de carácter consultivo e interdisciplinar (según los casos se denominan comité, comisión u órgano).
- Al servicio de los profesionales y usuarios.
- Que analizan y asesoran la resolución de conflictos éticos que surgen en el ámbito asistencial.
- Y cuyo objetivo es mejorar la calidad asistencial. Además, la normativa de Castilla y León, al ser más reciente, ya introduce el concepto de humanización, como uno de los objetivos del CEA.

En cuanto a las **funciones**, se establecen a grandes rasgos las siguientes:

- Proteger o velar por los derechos de los pacientes.
- Asesorar en el proceso de toma de decisiones en aquellas situaciones en las que se planteen conflictos éticos.
- Colaborar en la formación de bioética.
- Proponer a la institución protocolos de actuación para las situaciones en que surgen conflictos éticos graves o de manera reiterada.
- Mantener la confidencialidad.
- Confeccionar su propio reglamento.
- Realizar una memoria.



Asimismo, se señalan con mayor o menor amplitud, aquello que no formará parte de las funciones del CEA:

- Promover o amparar actuaciones jurídicas.
- Formular denuncias o reclamaciones.
- Realizar juicios de valor de eventuales responsabilidades.
- Tomar decisiones de carácter vinculante.

También regula la normativa, por un lado, la creación de los CEA, señalando que ésta es en todo caso voluntaria, y por otro, la forma de acreditación de los mismos.

Respecto a la toma de **acuerdos, argumentaciones y composición**, son varios los elementos mayoritariamente coincidentes. En este sentido señalamos algunos de ellos:

- Los acuerdos deberán adoptarse preferentemente por consenso.
- Podrán crearse subcomisiones.
- Las argumentaciones discrepantes deben quedar reflejadas por escrito.
- El curriculum de los miembros, deberá hacer una especial mención a la formación en bioética.
- Deberá contar con la presencia de médicos/as y enfermeros/as.
- Un miembro de dicho comité deberá pertenecer al mundo del derecho.
- Deberá articular un sistema para atender las situaciones de urgencia.
- Es necesaria una antelación suficiente de la convocatoria del CEA para una preparación adecuada.

Pasamos ahora a analizar los puntos más destacados, que tanto con carácter general como particular, establecen cada una de las normas de las diferentes comunidades autónomas, haciendo especial hincapié en lo que a composición se refiere.

En general, destacan los siguientes aspectos:

El primero es que, a excepción de Andalucía, Madrid y **Comunidad Valenciana**, toda la normativa coincide en que los CEA estarán compuestos por un mínimo de siete miembros. **El número máximo de miembros también varía, estableciendo el Decreto regulador de la Comunidad Valenciana el número máximo en catorce.** Sin embargo, varía el tipo de personal que incluye el CEA, estableciéndose en algunos casos componentes del mismo en función de la existencia o no de otros comités en el centro sanitario.

Otro de los rasgos característicos de las legislaciones, es, como ya hemos indicado, que alguno de sus miembros posea una acreditada formación en bioética. Asimismo, se observa que la figura del personal directivo del centro sólo se menciona en la composición de los CEA de Cataluña y Andalucía, y expresamente se excluye en otros como País Vasco y

Comunidad Valenciana. Un dato que contrariamente contrasta con la presencia de un miembro del personal del Servicio de Atención e Información al Paciente (SAIP).

En segundo lugar, en todos ellos se alude a la necesidad de elección de un Presidente y un Secretario.

En tercer lugar, en cuanto al número de reuniones de los CEA, se establece una variación en su periodicidad que oscila entre dos y cuatro reuniones con carácter mínimo. En concreto: dos reuniones (Cataluña), tres la legislación del País Vasco y Navarra, y cuatro la de Galicia, Castilla y León, **Madrid y Comunidad Valenciana.**

Y por último, en cuanto a la renovación de los miembros del CEA, ésta oscila entre un periodo de tres a cuatro años, renovables.

### **3.1.2- ESTUDIO ESPECÍFICO**

Por Comunidades Autónomas, son destacables los siguientes aspectos:

#### **Cataluña: Comité de Ética Asistencial**

El Comité de Ética Asistencial se compondrá por un mínimo de siete miembros, entre ellos y en todo caso, médicos, ATS/DUE, un directivo y una persona ajena a la institución, con acreditados conocimientos de Bioética.

Además, y en el caso de que existan determinadas instancias en la institución, debe formar parte:

- Un profesional de la unidad de atención al usuario.
- Un miembro del comité ético de investigación clínica.
- Un miembro de la comisión de calidad asistencial.
- Un profesional de la asesoría jurídica o del servicio de medicina legal.
- Un representante del sector sanitario si el CEA es de referencia.

Por otro lado, se señala que deberá reunirse, como mínimo, dos veces al año, y su renovación deberá realizarse cada cuatro años.

Asimismo, destacar que se hace una alusión expresa a que los CEA deberán contar con medios materiales y humanos necesarios para el desarrollo de sus funciones.

Por último, nos gustaría resaltar asimismo, que en el ámbito catalán, la Orden de 20 de septiembre de 1995 estableció la creación y composición de la Comisión Asesora de Bioética, composición que fue modificada por Orden de 17 de octubre de 2000 y que incluye que formará parte de la misma un miembro de los comités de ética asistencial de los centros, servicios y establecimientos sanitarios de Cataluña.

#### **País Vasco: Comité de Ética Asistencial**

El CEA estará compuesto por un mínimo de siete miembros. Entre ellos deberán figurar médicos, personal de enfermería, un representante de la sociedad con experiencia y prestigio en la defensa de los derechos de las

personas (que a nuestro entender debe ser un licenciado en derecho ya que en el resto de normas establece la necesidad de que uno de sus miembros sea tal) y una persona con acreditada formación en bioética.

En cuanto al nombramiento de los miembros del CEA, este se realizará para periodos de cuatro años, renovables.

Respecto a la periodicidad de sus reuniones, éstas deberán realizarse al menos tres veces al año.

Y por último, destacar que se hace mención a la forma de canalizar el acceso al Comité tanto por parte de los usuarios como por parte de los profesionales y la institución. En el primer caso, será a través del servicio de atención al paciente, y en el segundo, a través del Secretariado de dicho Comité.

### **Galicia: Comité de Ética Asistencial**

La normativa gallega también señala que los CEA estarán integrados por un mínimo siete personas. Sin embargo, en este caso, establece la composición mínima por tipo de personal; en concreto tres médicos, un diplomado de enfermería, un profesional sanitario de titulación distinta a las anteriores, 2 personas ajenas a las profesiones sanitarias, siendo una de ellas licenciada en derecho.

Queremos recalcar que no sólo se excluye de la composición del CEA al personal directivo, sino también al de atención primaria.

El periodo de renovación del CEA es de tres años. Además, en todo caso, deberá renovarse como mínimo a un tercio de los miembros.

Por otro lado, se establece que el Comité de Ética Asistencial deberá reunirse al menos cuatro veces al año.

Por último, quisiéramos señalar que existe la Comisión Gallega de Bioética.

### **Navarra: Comité de Ética Asistencial**

En este caso, el Comité de Ética Asistencial estará compuesto por un mínimo de siete personas: médicos, personal de enfermería, personal no sanitario, y personal ajeno al centro. Todos ellos, a ser posible con formación y experiencia en bioética.

Se aconseja además, que forme parte del Comité un licenciado en derecho o titulado superior con acreditados conocimientos en legislación sanitaria, así como miembros del comité ético de investigación clínica y la comisión de calidad asistencial, en el caso de que estos órganos existan.

No obstante, el Reglamento del Comité establecerá el número máximo de miembros.

En cuanto a renovación del CEA, ésta será de tres años renovables, debiendo reunirse al menos tres veces al año.

Por último, destacar que, dado que esta norma se asemeja a la vigente en el País Vasco, se hace mención expresa también a la forma de canalizar el acceso al Comité. En este sentido, recordamos que esta canalización se realiza, si es por parte de los usuarios, a través del servicio de atención al

paciente, y si es por parte de los profesionales y la institución, a través del Secretariado de dicho Comité.

### **Castilla y León: Comités de Ética Asistencial**

Los comités deberán estar formados por un mínimo de siete miembros, a ser posible con formación y experiencia en materia bioética. Entre los miembros debe figurar: personal facultativo, personal sanitario no facultativo, personal no sanitario, una persona licenciada en derecho o con conocimientos en legislación sanitaria y una persona ajena al centro no vinculada a profesiones sanitarias pero con interés acreditado en bioética.

En el caso de que exista comité ético de investigación clínica, comisión de calidad asistencial o Servicio de Atención al Usuario, deberá formar parte del CEA un miembro de cada uno de ellos.

Cada cuatro años se renovará como mínimo a un tercio de los miembros.

Por último, señalar que se aprovecha la regulación de los CEA para crear y regular la Comisión de Bioética de esa comunidad.

### **Andalucía: Comisión de Ética e Investigación Sanitarias**

La normativa andaluza, denomina a este órgano “Comisión de Ética e Investigación Sanitarias”, estableciendo la vinculación a estas comisiones tanto a los centros hospitalarios como a la atención primaria.

En lo que a composición se refiere, serán doce los miembros que la formarán; en concreto:

- El responsable médico.
- El responsable de enfermería.
- Una persona con formación en bioética a propuesta del responsable médico.
- Un representante designado por la Unidad de Investigación, si la hubiere.
- Dos representantes elegidos por la Junta Facultativa de entre responsables de los grupos de investigación.
- Un representante elegido por la Junta de Enfermería de entre responsables de los grupos de investigación.
- El Presidente de la Comisión de Calidad o persona con formación, experiencia y/o responsabilidad en calidad asistencial.
- El Presidente de la Comisión de Docencia o persona con experiencia y/o responsabilidad en formación y docencia.
- El Presidente del Comité Local de Ensayos Clínicos.
- Un responsable de documentación clínica, información y estadística (UDCA).
- El responsable de la gestoría de usuarios (SAIP).

Además, en el caso de abarcar más de un centro, formará parte un representante más por cada uno de ellos.

### **Madrid: Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria**

La legislación de la Comunidad Autónoma de Madrid, establece que el Comité estará compuesto por un mínimo de diez miembros. En concreto:

- Un tercio serán profesionales sanitarios con formación en bioética.
- Un profesional del Derecho o con conocimientos en legislación sanitaria.
- Profesionales no sanitarios, preferentemente del área de trabajo social y Atención al Paciente. Asimismo, se pueden incorporar los que proporcionen asistencia religiosa.
- Un miembro del comité ético de investigación clínica.
- Un miembro de la comisión de garantía de calidad.
- Personas ajenas a la institución con acreditado interés en ética.

Además, al igual que en Andalucía, cuando un CEA asesore varios centros, deberá contar al menos con un representante de cada uno de ellos.

Por otra parte, deberán renovarse por mitades en cada periodo de acreditación y deberán reunirse al menos cuatro veces al año.

Se alude también a la obligación de disponer de un mínimo de medios para su funcionamiento (espacio físico, soporte informático, etc).

Destacar, en último término, que se crea a través de dicha norma el Comité Asesor de Bioética y la Unidad de Bioética y Orientación Sanitaria. Esta Unidad apoyará a la Consejería de Sanidad en aquellas cuestiones relacionadas con la bioética y será la encargada de coordinar a los CEA y el funcionamiento del Comité Asesor de Bioética.

### **Comunidad Valenciana: Comités de Bioética Asistencial**

**La Comunidad Valenciana ha sido la última de las Comunidades Autónomas que ha legislado al respecto. En concreto, el 24 de junio de 2004 fue publicado, en el Diario Oficial de la Generalitat Valenciana D.O.G.V. nº 4.782, el Decreto 99/2004, de 11 de junio, del Consell de la Generalitat, por el que se regula la creación y acreditación de los Comités de Bioética Asistencial.**

**Entre las notas más destacadas que incluye destacamos, en primer lugar, la denominación “Comités de Bioética Asistencial”, siendo la única legislación en la que aparece explícitamente el término Bioética.**

**En cuanto al número de miembros se establece un mínimo de diez y un máximo de catorce. Una de las novedades respecto al resto de normas autonómicas, es el hecho de que la designación de los miembros que representen al personal facultativo debe contar con el visto bueno del Consejo Autonómico de Colegios de Médicos de la Comunidad Valenciana. Asimismo, destaca la inclusión en el Comité, entre otras, de una persona encargada de la asistencia religiosa, un especialista en medicina legal y forense, y un farmacéutico. Asimismo se excluye explícitamente del Comité al personal directivo.**

El Comité podrá elegir una Comisión Permanente, que estará constituida al menos por tres miembros, que actuarán en situaciones de emergencia.

En cuanto al número de reuniones obligatorias, se establece que el Comité se reunirá, en sesión ordinaria, al menos cuatro veces al año.

Por último señalar que por Decreto 98/2004, de 11 de junio (D.O.G.V. nº 4.782, de 24 de junio) del Consell de la Generalitat, se regula la creación del Consejo Asesor de Bioética de la Comunidad Valenciana

### 3.1.3- RESUMEN COMPARATIVO

En los cuadros que a continuación se muestran se resume, de forma comparativa, los rasgos más característicos de la legislación española respecto de los comités de ética asistencial.

	CAT	PV	G	N	CCL	A	M	CV
nº min	7	7	7	7	7	10	10	10
nº max	-	-	-	-	-	-	-	14
Duración Renovación	4	4	3 1/3	-	4 1/3	-	-	4 1/3
Periodicidad reuniones	2	rp	rp	3	3	-	4	4
Directivos	s	no	no	-	no	Dir. Med y Enf	no	no

	CAT	PV	G	N	CCL	A	M	CV
Médicos	si	si	3	si	si	2 1	1/3	4
Enfermera	si	si	1	si	si	1 1	1/3	4
Ética	si	si	1	-	1	1	-	-
Derecho	si	-	1	Aconsej able	1	Sec. ldo del cent	1	1
No sanit/c	si	-	-	si	si	-	1	-

	CAT	PV	G	N	CCL	A	M	CV
Religión	-	-	-	-	-	-	*	1
SAIP	1	-	otro	-	1	1	-	1
Ciudadanos	1	1	-	S	-	-	-	1 no sanit
C.E.I. si existen C. Calidad	S s	S s	- -	S s	S s	CE C	S s	S S
Acreditación	-	>1a	-	>1a	-	S -	-	-
Currículum	s	s	s	s	s	-	s	s

### **3.1.4- EVALUACIÓN DE LOS COMITES DE ÉTICA ASISTENCIAL**

En nuestra opinión, para poder evaluar el funcionamiento y actuación de un Comité de Ética Asistencial, deben tenerse en cuenta aspectos como: memoria, los protocolos y la calidad de los mismos, el número de casos consultados al Comité, la forma de percibir la organización/institución la existencia del CEA y la realización de encuestas.

Creemos que todo esto nos permitirá tener una visión más real del CEA, lo que facilitará incidir en aquellos puntos débiles que puedan ser mejorados.

## **4- Conclusiones**

Tras este estudio de los comités de ética asistencial y en concreto de la legislación española existente hasta el momento sobre los mismos, queremos centrar nuestras conclusiones en lo que hemos denominado "horizontes y propuestas".

### **4.1- HORIZONTES**

#### **4.1.1- GENERALIZACIÓN DE LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL**

Desde el año 1960, cuando el Dr. Belding Scribner creó un comité en el primer centro de diálisis de Seattle, hasta la actualidad, la aparición de comités de ética asistencial en los centros se ha generalizado.

Entre los años 1983 y 1985 la "American Hospital Association National Society for Patient Representation" realizó una encuesta sobre los hospitales que habían creado comités de ética. El 59% de los hospitales americanos los tenían funcionando. En 1985 los tenían el 67% de los hospitales docentes y de éstos el 86% eran comités establecidos con un promedio de siete reuniones anuales y el resto eran comités creados ad hoc. En el año 1987 el estado de Maryland fue el primero en decretar la obligatoriedad de instaurar en los hospitales los CEA.

En España, como hemos puesto de manifiesto anteriormente, fue en el año 1974 con motivo de la inauguración del Departamento de Obstetricia y Ginecología del Hospital Sant Joan de Déu, cuando el Dr. Lluís Campos y Navarro tiene la idea de crear un Comité de Orientación Familiar y Terapéutica, que será el origen del Comité de ética actual.

A lo largo de estos más de veinticinco años, son muchos los hospitales de nuestro país que, paulatinamente, han ido constituyendo CEAs. De este modo, puede decirse que España es el país europeo con más CEA en sus hospitales y áreas de salud.

La consolidación de los CEA en los hospitales y/o centros de salud parece que es una realidad que se cristalizará a corto plazo.

#### **4.1.2- REGULACIÓN NORMATIVA**

El estudio de la legislación española es también reflejo de la importancia que han ido adquiriendo los comités de ética asistencial. Es necesaria una regulación normativa de estos órganos y ése ha sido el motivo por el que ya son **ocho** las CCAA que han legislado al respecto.

### **4.2- PROPUESTAS**

#### **4.2.1- SITUACIÓN ACTUAL: VALORACIÓN DE LA COMPOSICIÓN**

Respecto a la situación actual creemos que no debería cambiar su denominación, manteniendo la de Comité de Ética Asistencial.

En cuanto a la composición, creemos que debería estar formado por:

– Un mínimo de nueve miembros: dos Médicos/as; dos Enfermeros/as; un Licenciado en Derecho; un experto en Bioética; uno de entre los distintos SAIP del área sanitaria a la que pertenece el CEA; un representante de organizaciones ciudadanas o agentes sociales; uno de profesiones no sanitarias del centro, así como de los CEI y Comité de Calidad si existieran en la institución.

– No hay objeción a la presencia en el comité de representante de confesión religiosa determinada, pero pensamos que su presencia no debe contemplarse como obligatoria.

– Los miembros de los CEAs deben poseer una formación en bioética o comprometerse a adquirirla.

#### **4.2.2- FORMACIÓN EN BIOÉTICA**

Consideramos que ha sido positiva la introducción de la formación en bioética, porque en nuestra opinión esta formación es necesaria, tanto a nivel pregrado como postgrado.

A nivel pregrado, hemos de señalar que la formación en bioética se ha incorporado en los planes de estudio de la licenciatura de medicina y diplomatura de enfermería.

En este sentido, destacamos que en la Facultad de Medicina de Valencia, se imparte un “Programa de Bioética Médica” de 4,5 créditos en la asignatura de Medicina Legal de quinto año de la licenciatura de Medicina. Programa que incluye los siguientes apartados: Introducción; los principios fundamentales de la bioética médica; ética médica en la manipulación genética; reproducción asistida; interrupción del embarazo; ética médica perinatal; principios éticos en la relación con el paciente menor; principios éticos en la relación con el paciente incapaz; principios éticos en la relación con el paciente anciano; ética médica hacia el final de la vida; interrupción de la vida; experimentación con seres humanos; avances en el conocimiento del genoma humano; objeción de conciencia; declaración de voluntades; información al paciente; intimidad del paciente; asignación de recursos (diálisis, UCI...); ética y prescripción; ética e investigación; relaciones profesionales y autoevaluación profesional.



Además, en las Escuelas de Enfermería se imparte la asignatura troncal “Legislación y Ética Profesional”, en tercer curso de la Diplomatura de enfermería y cuyo programa teórico con 4,5 créditos en la EUE de la Universitat de València es: Derecho positivo y Derecho natural; Derecho objetivo y subjetivo; Ley: concepto, clases, aplicación; norma jurídica: aplicación; La persona: concepto, sujeto de derechos, capacidad jurídica y de obrar; La personalidad civil: inicio y fin de la responsabilidad; Delito: concepto; sujeto; elementos. Clasificación; Responsabilidad civil y penal. Imprudencia temeraria. Negligencia profesional. Impericia; Intrusismo profesional; Introducción a la ética profesional: definición y relación de conceptos; Evolución de la Bioética: paradigmas; El compromiso profesional: los comités éticos; Valores morales y principios éticos de la profesión enfermera; Muerte y Eutanasia; Ética e investigación; Análisis de dilemas éticos: reflexión ética, procedimiento de análisis de dilemas.

En cuanto a la formación postgrado, creemos que también se debe fomentar la formación bioética de los profesionales sanitarios y no sanitarios de las instituciones sanitarias.

## BIBLIOGRAFÍA

- Romero Casabona, Carlos. Derecho Biomédico y Bioética. Ed. Comares, Granada 1998
- Gafo, J. Historia de una nueva disciplina: La bioética 1998
- Gafo, J. Ética y Legislación. Ed. Universitat. 1994.
- Gafo, J. La eutanasia y el arte de morir. U.P.C. Madrid, 1990.
- Vidal, M. Bioética. Ed. Tecnos 1998.
- Ballesteros, J. Dignidad Humana y Bioética
- Cortina, A. Comités de Ética. Ed. Trotta S.A: 1996
- Cortina, A. Enciclopedia Iberoamericana de Filosofía. Ed. Trotta S.A. 1996 p. 291-306
- Gracia, D. Medicina Clínica Vol. 10 2001
- Couceiro, A. Bioética para clínicos. Ed. Triacastela
- Siurana J. ¿Muerte solitaria o acompañamiento en el con-morir? Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Barcelona 1999.
- Hernando, P. El Comité de Ética Asistencial. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.1996.
- Siurana, J. Papeles de Ética, Economía y Dirección Nº 5, 2000
- Lacadena, J R. Investigación Clínica Ética. (Declaraciones y Documentos)
- Francesc, A. Historia y Funciones de los Comités de Ética Asistencial. Labor Hospitalaria nº 244,2,1997
- Francesc, A. Comités de Bioética. Necesidades, estructura y funciones p. 390-418. Institutional Review Boards and Institutional Ethics Committees.
- Sarabia, J. El Comité de ética Asistencial del Consorci Hospitalari del Parc Taulí: Tres años de funcionamiento 1999. Asociación de Bioética fundamental y clínica.
- Galende, I. Belén Escribano, B. El Comité Etico de Investigación Clínica Regional de la Comunidad de Madrid: una experiencia nueva.

Manzon, J.L. del Cañizo A. Montero JJ. Ara R. Origen y proceso de formación de cuatro. Comités Asistenciales de Ética, p. 207-15 III Congreso Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.

Vidal, S. Los Comités Hospitalarios de Bioética en Instituciones. P. 311-30. III Congreso Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.

Gonzalez, R. Martinez, K. Valoración de los Comités de Ética Asistencial entre el personal sanitario de los hospitales de Navarra.p. 245-254. IV Congreso Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.

Herranz, M Pérez, A. El representante social de Comité de Ética Asistencial de Salud Mental de Álava. p. 255-57. IV Congreso Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.

- Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.
  - La Bioética, horizonte de posibilidades
  - La Bioética en la encrucijada. 1996
  - La Bioética, diálogo verdadero

### **Normativa consultada:**

Estado: Circular 3/95, de 30 de abril de 1995, de creación y acreditación de comités asistenciales de ética. Dirección General del Instituto Nacional de la Salud.

Cataluña: Orden de 14 de diciembre de 1993, de Creación de Comités de Ética Asistencial. Diario Oficial de la Generalitat de Cataluña, número 1.835, de 24 de diciembre de 1993.

País Vasco: Decreto 143/1995, de 7 de febrero, de Creación y Acreditación de Comités de Ética Asistencial. Boletín Oficial del País Vasco número 43 ZK, de 2 de marzo de 1995.

Galicia: Decreto 177/2000, de 22 de junio, de Creación y Autorización de los Comités de Ética Asistencial. Diario Oficial de Galicia número 130, de 5 de julio de 2000.

Navarra: Orden foral 435/2001, de 24 de agosto, que regula la creación y acreditación de los Comités de Ética Asistencial. Boletín Oficial de Navarra, número 116 de 24 de septiembre de 2001.

Castilla y León: Decreto 108/2002 de 12 de septiembre, que establece el régimen jurídico de los Comités de Ética Asistencial y crea la Comisión de Bioética de Castilla y León. Boletín Oficial de Castilla y León número 181, de 18 de septiembre de 2002.

Andalucía: Decreto 232/2002, de 17 de septiembre, que regula los órganos de Ética e Investigación Sanitarias y los Ensayos Clínicos en Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, número 122 de 19 de octubre de 2002.

Madrid: Decreto 61/2003, de 8 de mayo, por el que se regula el régimen jurídico, de funcionamiento y la acreditación de los Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria y se crean y regulan la Unidad de Bioética y Orientación Sanitaria y el Comité Asesor de Bioética de la Comunidad de Madrid. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid de 27 de mayo de 2003.

**Comunidad Valenciana: Decreto 98/2004, de 11 de junio del Consell de la Generalitat, por el que se regula la creación del Consejo Asesor de Bioética de la Comunidad Valenciana y Decreto 99/2004, de 11 de junio, del Consell de la Generalitat, por el que se regula la creación y acreditación de los Comités de Bioética Asistencial. Diario Oficial de la Generalitat Valenciana nº 4.78224 de junio de 2004.**

# HABLANDO DE VALORES

**Josefa Palop Muñoz**

Profesora Enfermería Médico-Quirúrgica, Escuela Universitaria  
La Fe de Valencia

**Francisco Santonja Pastor**

Gestor de procesos inteligentes

## **RESUMEN**

El artículo hace referencia a treinta y cinco criterios operativos que un colectivo de profesionales de la enfermería, vinculados directa o indirectamente al Hospital La Fe de Valencia, identifican con su sistema de valores, fundado en la búsqueda de una relación equilibrada con el entorno.

En el proceso se ha utilizado el cuestionario abierto, la calificación de relevancia de criterios previamente identificados, la entrevista individual y el trabajo en grupo.

### **PALABRAS CLAVE**

valores, enfermería, gestión, calidad.

## **1- INTRODUCCIÓN**

### **1.1- Dirección por valores**

La gestión de los valores supone un esfuerzo continuado, no basta con identificarlos, es necesario incorporarlos en la conducta. El presente trabajo comenzó hace más de un año y surgió del interés de los autores por el modelo de gestión denominado “dirección por valores” y la importancia que tienen los valores en los comportamientos y en las actitudes de las personas, no sólo en el despliegue de su identidad como sistema, individual o colectivo, sino, y especialmente, por su incidencia en el equilibrio necesario de la relación de todo sistema con su entorno.

Pensamos que el ser conscientes de aquello que más nos importa, los valores, nos permite ser capaces de modular nuestra conducta orientándola al logro de objetivos preestablecidos, y hacerlo con eficacia. Partimos de las creencias o convicciones y reponemos nuevos recursos y capacidades en nuestra identidad y en la de la comunidad a través de los valores. De acuerdo con la ideología humanista, reconocemos el poder del conocimiento de los valores como creador de riqueza, es decir de capacidad para proyectar el futuro en los marcos de la excelencia y de la belleza.

### 1.1.1- GLOSARIO

A través de nuestro sistema de creencias/convicciones y valores damos significado y coherencia a un modelo de sociedad, al que nos sentimos profundamente vinculados. El sistema de creencias y valores individual busca una interacción positiva con el colectivo, el del entorno sociocultural, aún cuando se producen desacuerdos, incluso contraposiciones.

Una **creencia** es el sentimiento de certeza sobre el significado de algo. Las creencias en muchos casos son subconscientes, afectan a la percepción que tenemos de nosotros mismos, de los demás, de las cosas y las situaciones que nos rodean.

De un modo genérico, las creencias son estructuras de pensamiento, elaboradas y arraigadas a lo largo del aprendizaje, que sirven para explicarnos la realidad y preceden a la configuración de los valores.

Un **valor** es una palabra que indica algo elevado en la jerarquía de nuestros intereses. Los utilizamos en muchos casos de forma inconsciente, para juzgar lo que está bien y lo que está mal. Son etiquetas que utilizamos para indicar diferentes niveles de placer o dolor.

Los valores, sin darnos cuenta, dirigen realmente nuestra vida y tienen una influencia tremenda sobre el desarrollo de nuestras capacidades.

Las palabras que se identifican como valores tienen una especial potencia para dar sentido y encauzar los esfuerzos humanos, tanto a nivel personal como a nivel de empresa. El término axiología hace referencia al estudio de estas potentes palabras, denominadas valores y proviene del griego axios, que significa lo que es valioso, estimable o digno de ser honrado. También significa “eje” alrededor del cual giran elementos esenciales.

La palabra valor tiene en castellano y otras lenguas románicas tres diferentes acepciones, que resultan mutuamente complementarias para entender algo esencial en el tema que nos ocupa: el valor de tener valor para dirigir mediante valores. Estas tres acepciones hacen referencia a la dimensión ético-estratégica, económica y psicológica del término.

### 1.1.2- ALCANCE DE LOS VALORES

Podemos afirmar que la palabra “valor”, según la clasificación que hacen S. García; S.L. Dolan, tiene tres dimensiones:

Dimensión ético-estratégica: LAS ELECCIONES PREFERENCIALES.

Los valores son aprendizajes estratégicos relativamente estables en el tiempo de que una forma de actuar es mejor que su opuesta para conseguir nuestros fines o, lo que es lo mismo, para conseguir que nos salgan bien las cosas.

Los valores constituyen el núcleo de la libertad humana en cuanto que son elecciones deliberadas o preferencias estratégicas.

Dimensión económica: LA VALÍA.

Desde una perspectiva económica, valor es también el alcance de la significación o importancia de una cosa. En este sentido, los valores son criterios utilizados para evaluar las cosas en cuanto a su relativo mérito, adecuación, escasez, precio o interés. Por “cosas” entendemos personas, objetos, ideas, actos, sentimientos o hechos. De aquí se derivan otros conceptos como: “análisis de valor” (valor = funciones/costes); “cadena de valor”, el cual se refiere al conjunto concatenado de actividades (logística, operaciones, marketing, etc).

Dimensión psicológica: LA VALENTÍA.

El diccionario también nos define la polisémica palabra valor como: cualidad moral que mueve a acometer resueltamente grandes empresas y a afrontar sin miedo los peligros.

Esta última definición incluye, de hecho, los tres criterios de la definición de valor: ético-estratégico, psicológico (arrojo o ausencia de miedo) y económico-empresarial (conducta emprendedora que asume riesgo). Obviamente, un verdadero empresario debe tener valor para afrontar el riesgo de plantear nuevas empresas, nuevos enfoques de gestión y, por supuesto, nuevos productos o servicios. También puede afirmarse que la orientación del esfuerzo mediante valores aumenta el valor o valentía de los individuos y grupos. Los valores pueden estar más o menos desactivados. Cuando se activa o hace consciente un valor es cuando se induce una conducta “valiosa” o incluso “valerosa”.

En este contexto, la acepción utilizada del concepto valor será la de elección estratégica de un determinado principio de conducta, y también lo utilizaremos indistintamente como algo que es valioso o incluso como algo que genera conductas emprendedoras que asumen riesgo.

## TIPOS DE VALORES

VALORES FINALES (objetivos existenciales).	
<b>Valores personales</b> (¿Qué es para usted lo más importante en la vida?)	Aquellos a los que aspira el individuo para sí mismo y van desde el genérico <ser feliz> hasta <tener prestigio>.  <b>Vivir, felicidad, salud, salvación, familia, éxito o realización personal, tener prestigio, demostrar estatus, bienestar material, sabiduría, amistad, trabajo, ser respetado, demostrar valía, amor, etc.</b>
<b>Valores ético-sociales</b> (¿Qué quiere usted para el mundo?)	Constituyen aspiraciones o propósitos que benefician a toda la sociedad, tales como el respeto medio ambiental o el respeto de los derechos humanos.  <b>Paz, supervivencia ecológica del planeta, justicia social, etc.</b>

<b>VALORES INSTRUMENTALES (medios operativos para alcanzar los valores finales).</b>	
<p><b>Valores ético-morales</b></p> <p>(¿Cómo cree que hay que comportarse con quienes le rodean?)</p>	<p>Se refieren a los modos de conducta necesarios para alcanzar nuestros valores finales, y no son necesariamente en sí mismos fines existenciales.</p> <p>Tienen dos características:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* se ponen en práctica en la relación con las demás personas.</li> <li>* en la personas mentalmente equilibradas, cuando se incorporan pero no se traducen en conductas consecuentes, tienden a generar sentimientos de culpabilidad o, al menos de malestar con uno mismo.</li> </ul> <p><b>Honestidad, educación con los demás, sinceridad, responsabilidad, lealtad, solidaridad, confianza mutua, respeto de los derechos humanos, etc.</b></p>
<p><b>Valores de competencia</b></p> <p>(¿Qué cree que hay que tener para poder competir en la vida?)</p>	<p>Son más individuales, aunque también están socialmente condicionados y no están directamente relacionados con la moralidad ni con la culpabilidad.</p> <p>Nadie se siente culpable, ni tan sólo incómodo, por no asumir un valor de competencia, a no ser que dicho valor sea compartido por un grupo de personas del cual deseamos formar parte.</p> <p><b>Cultura, dinero, imaginación, lógica, buena forma física, inteligencia, belleza, capacidad de ahorro, iniciativa, pensamiento positivo, constancia, flexibilidad, vitalidad, simpatía, capacidad de trabajo en equipo, coraje, vida sana.</b></p>

García, S.; Dolan, S.L. La Dirección por Valores. Mc Graw Hill

## 1.2- Sistema de valores

### 1.2.1- JERARQUIZACIÓN

El sistema o escala de valores es la jerarquización y priorización de nuestros valores según su importancia relativa. La importancia que atribuimos a los diferentes valores se va reajustando a lo largo de la vida según nuestras experiencias, nuestras reflexiones y las persuasiones sociales que nos acaban influyendo.

Es difícil mantener que los valores sustentados por las personas, dentro de su propia escala de priorización relativa, sean unos mejores que otros en términos absolutos universales. La clasificación entre valores finales e instrumentales tampoco permite efectuar dicha diferenciación.

Cuando hablamos de “Dirección por valores” (DpV) asumimos que una de las preocupaciones centrales de la DpV está en el valor de la creatividad para innovar y cooperar (incrementa las capacidades y los recursos para dar más y mejor a los demás), y que la función genérica de la DpV es absorber complejidad organizativa, orientar la visión estratégica y aumentar el compromiso profesional.

Entendemos que la misión y los valores son el fundamento de la acción. La institución como proceso dinámico, en la que concurren conductas de diversos agentes, se basa en una gestión de las relaciones. La empresa consiste en un proceso de coordinación de iniciativas inspirado en valores compartidos. La clave, lograr la unidad de los motivos y los fines de todas las personas que trabajan, pacientes, etc.

## **2- MATERIAL Y MÉTODO**

### **2.1- Descripción**

Partiendo de la hipótesis: “Los valores constituyen el fundamento de la acción” y conociendo la existencia de un documento donde estaban reflejados la misión y los valores para el Hospital Universitario “La Fe”, nos planteamos conocer los valores relevantes para los profesionales de enfermería de dicho hospital.

### **2.2- Finalidad**

Conseguir que el colectivo de enfermería incorpore como herramienta de trabajo un decálogo de valores que permitan la auto evaluación reiterada.

### **2.3- Objetivos**

- a) Identificar cuáles son los valores más importantes para este colectivo.
- b) Qué valores se consideran ineludibles en el ámbito del Hospital La Fe.
- c) Trasladar a la conducta un sistema de valores.

### **2.4- Desarrollo**

Para conseguir los objetivos planteados anteriormente, planeamos el trabajo en dos etapas bien diferenciadas y con dos métodos de trabajo totalmente distintos.: Dafo y Delphi.

Este estudio se ha desarrollado durante el período comprendido entre noviembre de 2002 y febrero de 2004.



### **2.4.1- PRIMERA ETAPA.**

Como pretexto para identificar aquello que le importa a los profesionales de enfermería, y queriendo que las respuestas fueran espontáneas y libres de condicionamiento, nos planteamos utilizar la metodología del análisis Dafo. Realizamos una encuesta abierta, que fue distribuida a todos los profesionales que participaron en los cursos de Formación Continuada, organizados por el Escuela Valenciana de Estudios para la Salud (EVES), Conselleria de Sanitat, e impartidos en el Hospital “La Fe” durante el curso 2002-2003.

Los participantes pertenecían al colectivo de enfermería, tanto auxiliares como enfermeras, la distribución por categorías la desconocemos, por ser el cuestionario anónimo. Los puestos de trabajo correspondían tanto a hospitales como centros de salud de la Comunidad Valenciana.

La encuesta fue distribuida personalmente entre los participantes y contestada durante el curso por todos los participantes al mismo tiempo.

Entre las actitudes demostradas por los diferentes grupos, llama la atención, la mayor participación del colectivo de auxiliares de enfermería, en contraposición al colectivo de enfermeras.

El número total de cuestionarios recogidos, fue de 148.

Al finalizar el trabajo se les preguntaba a los participantes si conocían el documento elaborado por el Hospital La Fe sobre “Misión, Valores y Visión” y todos ellos desconocían su existencia.

Las preguntas formuladas, así como el modelo de la encuesta se adjuntan en el anexo 1.

El documento elaborado por el Hospital La Fe, que se publicó junto a la memoria del año 2001, se adjunta como anexo 2.

También nos ha parecido oportuno recoger los valores que inspiran el Sistema Valenciano de Salud, explicitados en la Carta al Paciente dentro del Plan de Humanización de la Atención Sanitaria en la Comunidad Valenciana, que se adjunta como anexo 3.

Para contabilizar las distintas respuestas, se recogieron todos los contenidos de las mismas y posteriormente se organizaron los resultados dentro de enunciados que englobarán todas las respuestas, desechando sólo aquellas que tenían poca incidencia. Obtuvimos una relación de los valores más relevantes para este colectivo. A partir de aquí con el objetivo de priorizar y contrastar los datos obtenidos, elaboramos otro cuestionario con preguntas cerradas anexo 4, que se utilizó en la segunda etapa.

### **2.4.2- SEGUNDA ETAPA**

En la segunda etapa, dada la complejidad del tema que nos ocupaba y el objetivo final orientado a modificar comportamientos, elegimos el método Delphi para el trabajo, por ser una técnica estructurada, que permite obtener

consenso a partir de un grupo de expertos, basándose en un sistema de “retroalimentación controlada e interacción” y que está orientada hacia una interacción de opinión con un cambio racional y controlado de la misma, hasta encontrar una convergencia óptima.

La definición de experto y el criterio de inclusión, en nuestro estudio fue determinada por la motivación por el tema y los años de profesionalidad.

Al grupo Delphi, fueron convocadas veinte profesionales, por considerar que era un número suficientemente amplio para recoger la diversidad de opinión, y suficientemente pequeño para permitir contrastar y profundizar dichas opiniones. Excusaron su asistencia cuatro personas por problemas familiares y enfermedad, por lo que el número final de participantes fue de 16 profesionales (cinco auxiliares y once enfermeras; dos hombres y catorce mujeres), más las dos personas que han elaborado este estudio.

El método de recogida de datos, se ha realizado mediante los siguientes pasos:

#### Constitución del panel de expertos.

A cada uno de los profesionales que se incluyeron en el estudio, se les remitió una carta en mano, invitándoles a participar en nuestro proyecto y explicándoles personalmente el motivo de nuestra investigación y la metodología que estábamos siguiendo. Asimismo se les convocó a la reunión el día 3 de diciembre de 2003.

Se celebró la reunión en el día y la hora previstos, utilizando la reunión para unificar el criterio de valor, previo a contestar la encuesta anteriormente citada.

Las personas que participaron en el grupo, lo hicieron de forma altruista, fuera del horario laboral, demostrand, interés y motivación desde el primer momento.

Esto se confirmó con los datos de la encuesta:

\* ¿Qué le parece la propuesta de implantación de un modelo de gestión sanitaria basado en un sistema de valores?.

10 personas contestaron muy adecuada y 6 adecuada.

\* ¿Estaría dispuesto a colaborar activamente en la implantación de dicho modelo de gestión?.

7 personas opinaron, sí, con toda seguridad y 9 probablemente sí

El clima creado fue distendido y de colaboración. Nos pusimos de acuerdo en el significado del término valor: conocimiento de lo que se hace a partir de una ética individual impregnando el conjunto de la organización y todas las actividades del hospital.

La encuesta se contestó de forma individual, calificando cada valor con una puntuación de 1 a 5, siendo: 1- muy importante; 2- importante; 3- indiferente; 4- poco importante y 5- nada importante. Los resultados de las diferentes preguntas, han sido ordenados según la media y la mediana.

Interpretación de los resultados:

- 1- Recogiendo los datos de las encuestas individuales.
- 2- Organizando en cada pregunta las puntuaciones obtenidas por cada valor, para observar cuáles habían sido los más votados.
- 3- Con la obtención de la media. Ésta nos indica la puntuación media aritmética obtenida por cada valor en cada una de las respuestas.
- 4- Con la obtención de la mediana. Ésta nos indica la puntuación central, a partir de la cual tendremos el mismo número de puntuaciones iguales o menores, que iguales o mayores. Sobre una muestra de 16 personas: 7 personas con puntuación  $\leq$  **MEDIANA**  $\geq$  7 personas con puntuación
- 5- Disponiendo los valores en orden según la media y la mediana.
- 6- Se elaboró un documento con los resultados obtenidos que reflejaba la jerarquización de los valores.

Identificación de criterios operativos.

La segunda vuelta se llevó a cabo remitiendo a cada uno de los expertos que participaron en la primera vuelta, el listado de aquellos valores que obtuvieron una puntuación inferior a 2, ordenados de menor a mayor puntuación, solicitándoles, que transformarían dicho valor en un criterio operativo.

La entrega del cuestionario se hizo personalmente, concretando la fecha para su recogida. En el día previsto, sólo una persona entregó dicho cuestionario, siendo necesarias varias visitas hasta su recogida. El motivo expresado era la dificultad que existía para su cumplimentación.

Al grupo en su mayoría, le ha resultado muy difícil transformar el valor en un criterio operativo. Los motivos entre otros han sido: pensar que un solo criterio no recoge la realidad o complejidad de la práctica y que resulta difícil relacionar conceptos abstractos o trascendentales con lo cotidiano. No obstante todos los miembros elaboraron alternativas para transformar los valores en criterios operativos.

Posteriormente todas las alternativas se recogieron en un documento, el cual se puso en común, en una reunión de un grupo reducido de siete miembros, que, en primer lugar buscó la identidad de cada valor con las alternativas propuestas, y en segundo lugar, elaboró el documento final con la relación de propuestas prácticas, para trasladar a la conducta el sistema de valores.

## 3- RESULTADOS

### 3.1- Resultados de la primera actuación

VALORES PROPIOS	VALORES DEL COLECTIVO
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Empatía.</li> <li>- Compañerismo.</li> <li>- Eficacia.</li> <li>- Organización.</li> <li>- Profesionalidad.</li> <li>- Sinceridad</li> <li>- Honestidad</li> <li>- Responsabilidad.</li> <li>- Higiene.</li> <li>- Puntualidad.</li> <li>- Amabilidad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Eficacia.</li> <li>- Calidad asistencial.</li> <li>- Colaboración.</li> <li>- Buen ambiente laboral.</li> <li>- Profesionalidad.</li> <li>- Puntualidad.</li> <li>- Trato al paciente.</li> </ul>

DEBILIDADES DEL SISTEMA	FORTALEZAS DEL SISTEMA
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Poca motivación.</li> <li>- Mal ambiente laboral.</li> <li>- Falta de comunicación.</li> <li>- Individualismo.</li> <li>- Rigidez del sistema</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dedicación del personal.</li> <li>- Profesionalidad.</li> </ul>

AMENAZAS DEL ENTORNO	OPORTUNIDADES DEL ENTORNO
Los datos son irrelevantes	

BUENAS PRÁCTIAS MEDIOAMBIENTALES (RELACIÓN SISTEMA-ENTORNO)
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reciclado y desechado.</li> <li>- Optimización del uso de materiales (uso adecuado, reutilización..)</li> <li>- Control del consumo energético.</li> <li>- Higiene (material, enfermos).</li> <li>- Formación medioambiental.</li> <li>- Control de emisiones radiantes.</li> <li>- Colaborar en el mantenimiento de las instalaciones.</li> </ul>

### 3.2- Resultados de la segunda etapa.

Los resultados obtenidos en la segunda etapa, los dividiremos también en dos apartados. Resultados de la primera vuelta donde obtuvimos la priorización de los valores, expuesta en los siguientes gráficos. Creo oportuno recordar que aquellos que obtienen menor puntuación son considerados como los más relevantes para el colectivo.

Como ya dijimos la clasificación se realizó siguiendo la media y la mediana.

En los resultados de la segunda vuelta obtuvimos un listado de criterios para cada valor, que reflejaban alternativas, a partir de las cuales descubrimos la identidad que los valores manifestados tenían para el colectivo enfermero. Desde aquí surgía una relación de propuestas prácticas que sirven para trasladar a la conducta el sistema de valores.

### 3.2.1- EN EL ÁMBITO DE LOS VALORES INDIVIDUALES

**RESPONSABILIDAD:** corresponder de forma adecuada a las necesidades del paciente asumiendo en toda su dimensión el compromiso con la organización sanitaria.

#### ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Llevar a término la labor encomendada.
- Asumir nuestro rol y nuestros errores.
- Realizar las tareas con eficacia.
- Hacer las cosas bien a la primera.
- Puntualidad.

**PROFESIONALIDAD:** desempeñar la propia tarea sanitaria en correspondencia con una renovación continua y permanente de las habilidades técnicas y sociales.

#### ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Realizar el trabajo de manera eficaz, eficiente, con comprensión y compromiso moral; para ello será necesario tener una formación continuada.
- Colaborar en la realización de procedimientos. Protocolizar.
- Aplicar nuestros conocimientos con la mayor diligencia y eficacia.
- Formación adecuada para el puesto de trabajo.
- Saber hacer correctamente el trabajo.

**HIGIENE:** tomar las medidas oportunas en el ámbito individual y del entorno para prevenir las posibles infecciones.

#### ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Limpieza individual y del entorno.
- Prevención individual y colectiva: hábitos saludables, medidas de seguridad ante las prácticas de riesgo.
- Utilizar las medidas de asepsia correspondientes
- Realizar la higiene del enfermo lo más minuciosamente posible

**BUEN TRATO AL PACIENTE:** corresponder a las necesidades del paciente con educación, comunicación y empatía. Considerar al enfermo como lo más importante.

#### ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Respetar sus derechos: autonomía, intimidad, libertad, confidencialidad, etc.
- Tener en cuenta las necesidades del paciente.
- Actuar con principios de beneficencia y no maleficencia.
- Que en la angustia se sienta cómodo con nosotros.

**HONESTIDAD:** no engañarse, no engañar, utilizar la información con claridad y tratar al otro con transparencia.

#### ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Coherencia entre pensamiento y acción.
- Utilizo los recursos de que dispongo y busco más si no los tengo.
- Transparencia en el trato.
- Dar lo mejor de ti en cada momento.
- Asumir los errores y rectificarlos.

**ORGANIZACIÓN:** propiciar que los procesos se protocolicen y que los protocolos se actualicen adaptándose a las contingencias.

#### ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Orden.
- Priorizar.
- Seguir las normas.
- Flexibilidad. Adaptación. Disciplina.
- Innovación.
- Rentabilizar mi tiempo y los recursos.
- Coordinación y gestión de las historias y entre los servicios.
- Eficiencia en el trabajo.

### 3.2.2- EN EL ÁMBITO DE LOS VALORES DEL COLECTIVO

**PROFESIONALIDAD:** aprender a trabajar en grupo con eficacia

#### ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Trabajo en grupo.
- Elaboración de protocolos y guías de actuación.
- Ofertar máxima calidad de servicio.
- Estar al día en los últimos avances y participar activamente con el equipo.

**BUEN TRATO AL PACIENTE:** conceder al paciente un trato diferenciado en función de sus necesidades específicas.

#### ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Reconocer al paciente como centro de la organización.

- Programas de humanización.
- Diligencia. Buen humor. Unidad de criterios.
- Ser respetuoso en las intervenciones.

**ORGANIZACIÓN:** definir el perfil y tareas de los puestos de trabajo

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Descripción de proceso y /o guías clínicas.
- Estructura jerárquica.
- Circuitos claros, información fluida.
- Gestión clara y coordinada.
- Buena gestión entre distintos servicios.

**RESPONSABILIDAD:** promover la investigación y evaluar los resultados

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Como colectivo somos responsables de la educación sanitaria.
- Dotar de medios suficientes.
- Asumir las consecuencias positivas y negativas de las intervenciones realizadas.

**CALIDAD ASISTENCIAL:** traducir la calidad en una asistencia óptima no sólo desde la perspectiva técnica, también desde la perspectiva humana.

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Realizar las revisiones y modificaciones pertinentes.
- Hacer lo que toque y hacerlo bien.
- Realizamos técnicas según protocolos validados.
- Fusión asistencia técnica y humana.
- Ejecutar cuidados con profesionalidad y con medios materiales suficientes.
- Que los pacientes estén satisfechos del tratamiento recibido.

**EFICACIA :** resolver las diferentes situaciones de manera óptima con los recursos disponibles.

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Hacer las cosas bien con el menor coste.
- Realizar los cuidados correctos en el momento oportuno.
- Que la intervención realizada sea la más adecuada.
- Siendo resolutivas y cuidando los detalles.
- No duplicando tareas si no es necesario.

**COMPAÑERISMO (BUEN AMBIENTE LABORAL):** escuchar, tener en cuenta, comprender, compartir y aceptar al otro, respetando su dignidad.

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Reconocimiento del valor del otro, de su importancia en el grupo.

- Coordinamos nuestra experiencia.
- No competir, ni enfadarse, compartir.
- Empatía.
- Comunicación eficaz.
- Buen humor.

### 3.2.3- EN EL AMBITO DE LAS DEBILIDADES

**INDIVIDUALISMO:** tomar conciencia de lo que supone la falta de cooperación con los compañeros y hacerla posible.

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- No dificultar el trabajo en equipo.
- Promover la comunicación y el trabajo de equipo.

**POCA MOTIVACIÓN DEL PERSONAL:** favorecer el aprendizaje poner límites a la rutina y mostrar el reconocimiento del trabajo realizado

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Evitar que la presión desmotive al personal.
- Superar la rigidez emocional.

**RIGIDEZ DEL SISTEMA:** simplificar la burocracia que impide la fluidez de las acciones, adaptar las normas al perfil del servicio y favorecer las iniciativas personales

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- La adecuada flexibilidad estimula a las personas.
- Evitar poner trabas burocráticas.
- El respeto a la norma no puede violentar el respeto a la dignidad de la persona.

**FALTA DE COMUNICACIÓN ENTRE DIFERENTES NIVELES DE LA ORGANIZACIÓN:** hacer posible la comunicación en todas las direcciones y promover los equipos multidisciplinares.

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Promover que se valoren las propuestas que no son del propio estamento.
- Evitar espacios estancos cerrados, que originan falta de comunicación.
- Superar la falta de información al trabajador.

### 3.2.4- EN EL AMBITO DE LAS FORTALEZAS

**MOTIVACIÓN:** conceder importancia al trabajo que se realiza, con entusiasmo, estando abiertas a aprender cosas nuevas.



#### ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Ética personal.
- Reconocimiento del trabajo realizado.
- Promoción del buen hacer.
- Realizar cursos de formación del trabajo que realizo, en otros centros, para intercambiar conocimientos y formas de trabajo.

**COMUNICACIÓN:** hablar con transparencia y escuchar sin prevención.

#### ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Canales de comunicación tanto ascendentes como descendentes.
- Transmitir correctamente necesidades, inquietudes.
- Intercambiar ideas e información.
- Actualizando modos y maneras, para que sea bien comprendida.

**CONFIANZA EN LOS RECURSOS:** mejora continua en la utilización de los recursos disponibles, propiciando la eficiencia de los procesos.

#### ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Disponer de material y personas adecuadas.
- Seguridad en el trabajo.
- Recursos materiales y humanos suficientes para cada situación, utilizándolos adecuadamente.

**DEDICACIÓN DEL PERSONAL:** dedicar el tiempo necesario para alcanzar los objetivos y trabajar con entusiasmo.

#### ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Respeto de los horarios.
- Dedicar tiempo a la formación.
- Efectividad y coherencia en las tareas.

### 3.2.5- EN EL ÁMBITO DE LAS AMENAZAS

**TRASVASE DE RECURSOS DE LA SANIDAD PÚBLICA A LA PRIVADA:** hacer más eficaz y eficiente la gestión de los recursos públicos.

#### ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Manipulación adecuada de recursos.
- Terminar con la lista de espera.

**REDUCCIÓN DE PERSONAL DE ENFERMERÍA:** evitar el deterioro del trato y el mal ambiente laboral y defender el respeto a la dignidad de las personas.

#### ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Incrementar la calidad asistencial.
- Promover la gestión del tiempo para evitar el trabajo en situaciones de estrés.

**MALA IMAGEN DE LA SANIDAD PÚBLICA:** incrementar la calidad de la gestión sanitaria y promover una comunicación positiva a la sociedad de la sanidad pública.

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Cuidar los detalles.
- Anticiparse para que no se genere desconfianza y miedo a enfermar.

**LEGISLACIÓN POCO FAVORABLE:** propiciar la profesionalización de los puestos de trabajo y el establecimiento de posibilidades de promoción.

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Promover la especificación de las funciones.
- Promover que las leyes respeten la dignidad del trabajador.

### 3.2.6- EN EL ÁMBITO DE LAS OPORTUNIDADES

**3.2.6.A- MEJORAS TECNOLÓGICAS:** promover la inversión en tecnología, optimizar la aplicación de la existente y asumir la propia formación continua.

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Informatización del sistema.
- Es fundamental para estar al día en los tratamientos.

**AUMENTO DE LOS RECURSOS DESTINADOS A LA SANIDAD PÚBLICA:** corresponsabilizarse en la promoción de su incremento y de su aplicación.

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Justicia distributiva.
- Mejor atención, educación y prevención.
- Aumenta la motivación, son correctamente distribuidos.

**MEJORA EN LA FORMACIÓN DE PROFESIONALES SANITARIOS:** estimular criterios en favor de una formación que se adecúe a las necesidades profesionales, facilitando el tiempo y los recursos necesarios.

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Inversión en calidad.
- Avance en cuidados y técnicas.
- Satisfacción y tranquilidad.

### 3.2.7- EN EL ÁMBITO DE LAS BUENAS PRÁCTICAS MEDIOAMBIENTALES

**RECICLADO Y DESECHADO:** tratar los residuos como recursos

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Clasificar los residuos.

- Cuidado del medio ambiente.
- Reutilizar los utensilios o destruirlos para no contaminar.

**OPTIMIZACIÓN DEL USO DE MATERIALES:** asumir la conciencia de la limitación de los recursos.

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Re-esterilización.
- Hacer un buen uso de los materiales limpiando y esterilizando.

**CONTROL CONSUMO ENERGÉTICO:** promover los consumos ajustados a lo estrictamente necesario. Precaución de desconectar los aparatos eléctricos concluida su utilización.

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Medir consumo energético.
- Procurar no tener si no es preciso luces encendidas, aparatos, etc.

**CONTROL DE LA EMISIÓN DE RADIACIONES:** estimular un seguimiento programado de los procesos, el control de las instalaciones y la formación exquisita de los profesionales.

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Aviso de las averías para subsanarlas lo antes posible, evitando el deterioro.
- Prevención de enfermedades.
- Evitar que las radiaciones se dispersen.

**COLABORACIÓN EN EL MANTENIMIENTO DE LAS INSTALACIONES:** vigilar que se cumpla la reglamentación en el mantenimiento de las instalaciones.

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Responsabilizar e informar al equipo.
- Cuidar y conservar las instalaciones de la unidad.
- Revisar periódicamente y notificar posibles averías.

**FORMACIÓN MEDIOAMBIENTAL:** incorporar criterios que orienten nuestra conducta en favor del desarrollo sostenible.

ALTERNATIVAS EN LA CONDUCTA

- Conocer la trascendencia de nuestras acciones.
- Seleccionar y clasificar el material de desecho.

## **4- CONCLUSIONES**

### **4.1- Tareas que concretan la propuesta del sistema de valores**

1. Corresponder de forma adecuada a las necesidades del paciente, asumiendo en toda sus dimensión el compromiso con la organización sanitaria.
2. Desempeñar la función propia de enfermería en correspondencia con una renovación continua y permanente de las habilidades técnicas y sociales.
3. Tomar las medidas oportunas en el ámbito individual y del entorno para prever las posibles infecciones.
4. Corresponder a las necesidades del paciente con educación, comunicación y empatía.
5. Considerar al enfermo como el centro de la atención.
6. No engañarse y no engañar, utilizando la información con claridad.
7. Propiciar que los procesos se protocolicen y que los protocolos se actualicen adaptándose a las contingencias.
8. Aprender a trabajar en grupo con eficacia.
9. Conceder al paciente un trato diferenciado en función de sus necesidades específicas.
10. Definir el perfil y tareas de los puestos de trabajo.
11. Promover la investigación aplicada a los procesos, implantar las innovaciones, y evaluar los resultados.
12. Traducir la calidad en una asistencia optima desde la perspectiva técnica y humana.
13. Resolver las diferentes situaciones de manera óptima con los recursos disponibles.
14. Escuchar, tener en cuenta, comprender, compartir y aceptar al otro, respetando su dignidad.
15. Tomar conciencia de lo que supone la falta de cooperación con los compañeros y hacerla posible.
16. Favorecer el aprendizaje, poner límites a la rutina y mostrar el reconocimiento del trabajo realizado.
17. Simplificar la burocracia que impide la fluidez de las acciones, adaptar las normas al perfil del servicio y favorecer las iniciativas personales.
18. Hacer posible la comunicación en todas las direcciones y promover los equipos multidisciplinares.
19. Conceder importancia al trabajo que se realiza, con entusiasmo, estando abiertas a aprender cosas nuevas.

20. Hablar con transparencia y escuchar sin prevención.
21. Mejora continua en la utilización de los recursos disponibles, propiciando la eficiencia de los procesos.
22. Dedicar el tiempo necesario para alcanzar los objetivos y trabajar con entusiasmo.
23. Hacer más eficaz y eficiente la gestión de los recursos públicos.
24. Evitar el deterioro del trato y el mal ambiente laboral y defender el respeto a la dignidad de las personas.
25. Incrementar la calidad de la gestión sanitaria y promover una comunicación positiva a la sociedad de la sanidad pública.
26. Propiciar la profesionalización de los puestos de trabajo y el establecimiento de posibilidades de promoción.
27. Promover la inversión en tecnología, optimizar la aplicación de la existente y asumir la propia formación continua.
28. Corresponsabilizarse en la promoción de su incremento y de su aplicación.
29. Estimular criterios en favor de una formación que se adecúe a las necesidades profesionales, facilitando el tiempo y los recursos necesarios
30. Tratar los residuos como recursos.
31. Asumir la conciencia de la limitación de los recursos.
32. Promover los consumos ajustados a lo estrictamente necesario, con la precaución de desconectar los aparatos eléctricos concluida su utilización.
33. Estimular un seguimiento programado de los procesos con emisiones radiantes, el control de las instalaciones y la formación exquisita de los profesionales.
34. Vigilar que se cumpla la reglamentación en el mantenimiento de las instalaciones.
35. Incorporar criterios que orienten nuestra conducta en favor del desarrollo sostenible

## **4.2- Consideración final**

Con todo lo expuesto, hemos conseguido nuestros objetivos y para dar por finalizado este trabajo, sería necesario un segundo proyecto donde se incluya el plan estratégico de implantación.

## 5- BIBLIOGRAFÍA

Carbonell Biot C., Gascon Pérez E. Sanitarias en la Comunidad Valenciana: Un estudio Delphi. Monografies Sanitaries. Serie D. N º 5. Salud para Todos 2000.

Díaz Pintos, G. Ética de la Empresa Sanitaria. 5 de Mayo 2003, Master bioética EVES Valencia.

Escuela Universitaria de Enfermería La Fe. Principios Éticos. Guía del alumno 2003-2004

García S., Dolan S. L. La Dirección por Valores. Mc Graw Hill.

Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. Carta al paciente. Plan de humanización de la Atención sanitaria en la Comunidad Valenciana.

González R., Arnaiz G. El imperativo tecnológico y el imperativo ético una alternativa desde el humanismo. 4 de Febrero 2004, Master bioética EVES Valencia.

Hospital Universitari La Fe de Valencia Memoria 2001.

Siurana J.C Las metas de la medicina y los principios de la bioética. En: La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel aplicada al problema de las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica. Tesis doctoral, Universidad de Valencia 2000 p.189-254.

Torralba F., Rubert de Ventós X. Educar en els Valors. Cartes creuades. FOC NOU 1999

[http// personales.jet.es/gemart/CREENCIAS.htm](http://personales.jet.es/gemart/CREENCIAS.htm)

VALORES PROFESIONALES EN ENFERMERÍA.  
PERFIL Y EVOLUCIÓN EN LOS ESTUDIANTES  
DE LA E.U.E. LA FE  
ESTUDIO DESCRIPTIVO TRANSVERSAL  
COMPARATIVO

**Javier Velasco Laiseca**

Psicólogo, profesor de Ciencias psicosociales aplicadas a la Salud,  
Escuela Universitaria Enfermería La Fe de Valencia.

**Pilar Carrascosa Sánchez**

Enfermera, profesora de Ética y Legislación, Escuela Universitaria de  
Enfermería La Fe de Valencia.

**Teresa Colomina Mañá**

Administrativa, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica y vocal  
del Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitari La Fe de Valencia

## RESUMEN

La Enfermería es la profesionalización de la actividad del cuidar, tanto en salud como en enfermedad, desde el momento del nacimiento hasta la muerte. El cuidado, el bien interno de la Enfermería, exige de valores y actitudes que pretendemos conocer en los estudiantes de enfermería y ver cómo incide sobre ellos el proceso formativo.

Planteamos un estudio descriptivo transversal comparativo que tiene como objetivo identificar el perfil de valores profesionales según el Cuestionario de Valores Profesionales en Enfermería en los estudiantes de 1º, 2º y 3º de la Escuela Universitaria de Enfermería La Fe de Valencia, matriculados en el curso académico 2003-2004 y analizar las variaciones de dicho perfil.

Partimos de la hipótesis de que el perfil de valores profesionales en Enfermería de nuestros estudiantes (variable dependiente) evoluciona positivamente a través del proceso de la formación académica (variable independiente), que tiene como objetivo general el dotar a los futuros profesionales con aquellos conocimientos teóricos, habilidades prácticas y actitudes que les capaciten para realizar un cuidado profesional excelente.

La metodología utilizada es el análisis de los resultados obtenidos en los alumnos del cuestionario de valores profesionales para enfermería elaborado por el Grupo de Valores Profesionales de Enfermería (V.P.E.) de la Escuela Universitaria Virgen del Rocío de Sevilla en el año 2002. Dicho cuestionario tiene diez factores que son: escucha, asertividad, empatía, amabilidad, confianza, compasión, disponibilidad, aceptación, tolerancia y responsabilidad. Cada uno de estos factores tiene ocho ítems con nueve alternativas de respuesta tipo Likert que van desde totalmente en desacuerdo (-4) hasta totalmente de acuerdo (+4).

Se han realizado medidas de tendencia central y de dispersión así como análisis de varianza utilizando la prueba F (siempre al 0,001).

Los resultados más importantes obtenidos es que, analizada la muestra, no se observan diferencias significativas. Analizados los factores se observa en cada uno de ellos un comportamiento independiente significativo. Analizados simultáneamente la influencia de curso y factores, se confirma la independencia de los factores a través de los cursos.

Las conclusiones más importantes obtenidas son que los valores medidos (escucha, compasión, aceptación y tolerancia) evolucionan positivamente de



manera significativa de primero a tercero, que los valores Asertividad, Empatía, Amabilidad, Confianza y Responsabilidad evolucionan positivamente de manera no significativa de primer a tercer curso y que evoluciona negativamente, de manera no significativa, el valor de Disponibilidad.

Consideramos que se confirma parcialmente la hipótesis del estudio.

**Palabras clave:** enfermería, valores profesionales, estudiantes de enfermería, cuestionario.

## INTRODUCCIÓN

La enfermería es la profesionalización de la actividad del cuidar, tanto en la salud como en la enfermedad, desde el momento del nacimiento hasta la muerte. Se ocupa de mantener y promover la salud, cuidar a la persona enferma y ayudarla en su rehabilitación, sin olvidar que el hombre es un ser complejo, y algún aspecto de esa complejidad puede afectar a su salud<sup>1</sup>.

El diplomado en Enfermería es el profesional que actúa como miembro de un equipo interdisciplinar de salud, prestando cuidados al individuo y a la comunidad, en cualquier situación del proceso salud-enfermedad, desarrollando actividades de asistencia, docencia, investigación, gestión y administración, concernientes a la atención de la salud<sup>2</sup>.

El ser humano vive sus experiencias no de manera neutra, sino que las califica como positivas o negativas. Valor es aquello que estimamos, apreciamos y preferimos por su cualidad intrínseca.

Los valores morales sólo tienen sentido desde la libertad; son una apreciación subjetiva, pero al mismo tiempo, tienen una dimensión intersubjetiva con pretensión universalizable; tienen un carácter orientativo de la acción; son siempre bidimensionales: positivos versus negativos y, finalmente, son transformadores de la realidad, dignificando el mundo al hacerlo más humano.

La acción de cuidar se basa en el valor intrínseco del ser humano, que como tal merece ser atendido, cuidado y respetado.

El bien interno de la enfermería es el cuidado de las personas y ello exige ciertas actitudes, tales como: compasión, actitud vocacionada, responsabilidad, capacidad de comunicación, capacidad para promover la autonomía, competencia técnica y autoestima<sup>3</sup>.

Conscientes de la importancia de estos aspectos, hemos querido conocer y analizar valores enfermeros, y sus concreciones actitudinales, en los estudiantes de la Escuela Universitaria de Enfermería La Fe y cómo incide sobre ellos el proceso formativo. Los objetivos del estudio son, por tanto: identificar el perfil de valores profesionales en nuestros estudiantes y analizar las variaciones de dicho perfil.

## MATERIAL Y MÉTODO

El instrumento utilizado para medir el perfil de valores ha sido el Cuestionario de Valores Profesionales para Enfermería (C.V.P.E.) elaborado por el grupo V.P.E. de la E.U.E. Virgen del Rocío de Sevilla<sup>4,5,6</sup>. El cuestionario, con 9 alternativas de respuesta tipo Likert (desde totalmente en desacuerdo -4 hasta totalmente de acuerdo +4), cuenta con 80 ítems que pretenden medir diez factores: escucha, asertividad, empatía, amabilidad, confianza, compasión, disponibilidad, aceptación, tolerancia y responsabilidad.

La hipótesis de la que partimos era que el perfil de valores profesionales para enfermería en los estudiantes de la E.U.E. La Fe evoluciona positivamente a través del proceso de la formación académica.

El universo fue los estudiantes matriculados en nuestra escuela el curso 2003-4, cuyas características más relevantes se describen a continuación:

**Tabla I: universo**

Curso	1º	2º	3º	Total
Nº	61	63	67	191
Mujeres	53	61	57	171
Varones	8	2	10	20

La muestra se obtuvo solicitando a todo el universo la libre participación en el estudio. La muestra obtenida se describe a continuación:

**Tabla II: muestra**

Curso	1º	2º	3º	Total
Nº	38	39	41	118
Mujeres	31	37	31	99
Varones	7	1	8	16
Edad media	21	19,7	21,9	20,86

El Cuestionario se administró, por el equipo investigador, en octubre de 2003. La cumplimentación del mismo requirió entre 20 y 30 minutos.

La tabla de datos y el análisis estadístico se ha realizado con el programa Excel del Microsoft Office 98. Los estadísticos empleados han sido medidas de tendencia central y de dispersión, así como análisis de varianza, mediante la prueba F.

## RESULTADOS

### Generales:

- Analizada la influencia del curso sobre la muestra, no se observan diferencias significativas (0,001).
- Analizados los factores, se observa en cada uno de ellos un comportamiento independiente significativo (0,001).
- Analizada, simultáneamente, la influencia del curso y factores se confirma la independencia de los factores a través de los cursos (0.001).

**Tabla III: puntuaciones para cada factor obtenidas por cada curso y media de los tres cursos.**

FACTORES	Curso 1°	Curso 2°	Curso 3°	Media 1°, 2° y 3°
<b>Escucha</b>	+ 21,18	+ 21,28	+ 23,49	+ 21,98
<b>Asertividad</b>	+ 9,84	+ 9,79	+ 11,95	+ 10,53
<b>Empatía</b>	+ 12,84	+ 16,56	+ 19,24	+ 16,21
<b>Amabilidad</b>	+ 17,97	+ 17,49	+ 21,95	+ 19,14
<b>Confianza</b>	+ 12,26	+ 13,87	+ 16,66	+ 14,26
<b>Compasión</b>	+ 13,24	+ 10,44	+ 16,73	+ 13,47
<b>Disponibilidad</b>	+ 12,03	+ 12,64	+ 11,10	+ 11,92
<b>Aceptación</b>	+ 12,11	+ 13,13	+ 19,49	+ 14,91
<b>Tolerancia</b>	+ 16,39	+ 18,00	+ 24,34	+ 19,58
<b>Responsabilidad</b>	+ 18,16	+ 20,62	+ 22,95	+ 20,57

Nota: las puntuaciones reseñadas son medias directas. El rango es de -32 a +32, siendo la media 0.

**Tabla IV: varianza entre 1° y 3°, prueba F (0,001).**

FACTORES	Varianza entre 1° y 3° Prueba F (0,001)
<b>Escucha</b>	Significativa
<b>Asertividad</b>	No significativa
<b>Empatía</b>	No significativa
<b>Amabilidad</b>	No significativa
<b>Confianza</b>	No significativa
<b>Compasión</b>	Significativa
<b>Disponibilidad</b>	No significativa
<b>Aceptación</b>	Significativa
<b>Tolerancia</b>	Significativa
<b>Responsabilidad</b>	No significativa

Nota: en aras de la claridad, no se facilitan las puntuaciones directas de la prueba F; indicando simplemente si son significativos o no.

### **Análisis de los resultados obtenidos:**

Una variable a tener en cuenta para el análisis de los resultados obtenidos es que la cumplimentación del cuestionario se realizó el mes de octubre, es decir, al inicio de 1º, 2º y 3º. Ello supone que el grupo de 2º sólo había realizado -4/3 del proceso formativo y el grupo de 3º, 2/3. Así mismo, sólo el grupo de 3º había realizado un período de prácticas clínicas.

En una posible continuación del estudio, sería interesante pasar el cuestionario al inicio de 1º (perfil base al iniciar el proceso formativo); al finalizar 2º (después de haber realizado un primer período de prácticas clínicas) y al finalizar 3º (perfil final, después de haber concluido el proceso formativo).

Dado el número tan reducido de la muestra y sus características, no ha sido factible el realizar análisis de varianza entre variables definitorias de la muestra (como sexo, edad, modalidad de acceso) distintas al curso. De nuevo, una posible profundización del estudio, ampliando la muestra a alumnado de otras escuelas de enfermería, posibilitaría estos análisis que podrían dar resultados muy interesantes.

## **CONCLUSIONES**

De los valores medidos evolucionan positivamente, y de manera significativa (0,001) entre 1º y 3º los siguientes: escucha, compasión, aceptación y tolerancia.

Evolucionan positivamente, aunque de manera no significativa (0,001) entre 1º y 3º los siguientes valores: asertividad, empatía, amabilidad, confianza y responsabilidad.

Finalmente, evoluciona negativamente, aunque de manera no significativa (0,001) entre 1º y 3ª, el valor de disponibilidad.

Ello nos lleva a considerar que la hipótesis de la que partimos (que el perfil de valores profesionales para enfermería en los estudiantes de la E.U.E. La Fe evoluciona positivamente a través del proceso de la formación académica), se confirma parcialmente. Lo que no podemos saber a partir de este estudio es qué aspectos del proceso formativo son los que inciden y, por tanto, explican esta evolución positiva. Por nuestra experiencia docente, nos atrevemos a sugerir que un elemento esencial en esta evolución es el contacto directo con los pacientes que nuestros alumnos tienen durante sus prácticas clínicas, quizás es por ello por lo que la evolución es mucho mayor entre 1º y 3º que entre 1º y 2º, dado que ninguno de estos grupos ha tenido contacto directo con los pacientes.

## BIBLIOGRAFÍA REFERENCIADA

1. Escuela Universitaria de Enfermería La Fe. Filosofía de la Escuela Universitaria de Enfermería La Fe de Valencia. 2003.
2. Escuela Universitaria de Enfermería La Fe Plan de estudios de la Escuela Universitaria de Enfermería La Fe de Valencia.1998.
3. Cortina, A. El Ethos: el carácter moral de las personas y las profesiones. En *Ética y legislación en enfermería*. Edt. McGraw-Hill Interamericana, 1998, 2-68.
4. Pérez Morales, A., González Ruiz, A., Tirado Barragán, A., Pérez Minayo-Pastor, Mª T., Jara Fernández, F. J., Cuadri Duque, Mª J., Cuadrado Martín, A. Valores y relación de ayuda en enfermería. *Supuestos previos para su enseñanza*. Salud y Cuidados 2002; 0 (2).
5. Pérez Morales, A., Tirado Barragán, A., Pérez-Minayo Pastor, Mª T., Jara Fernández, F. J., Pérez Minayo-Pastor, Mª T., Cuadri Duque, Mª J., Cuadrado Martín, A., González Ruiz, A., Bueno Ferrán, M. Escuela Universitaria de Enfermería "Virgen del Rocío". *Nuestro Perfil de Valores*. Salud y Cuidados2002; 0(3).
6. Pérez Morales, A., Barallobre Filgueira, A., Cuadrado Martín, A., Cuadri Luque, Mª J., Jara Fernández, F. J., González Ruiz, A., Pérez-Minayo, Mª T., Tirado Barragán, A. Perfil de valores profesionales elegido por estudiantes de enfermería al inicio de sus estudios. *Experiencia en Sevilla*. *Enfermería Clínica* 2002;12(3): 109-16.

## BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- Ruiz González, M. D., Mompert García, M.P., Torre Brasas, J.A. La adquisición de actitudes como base de la cultura profesional. *Asociación Española de Enfermería Docente*. XVII Sesiones de trabajo 1994, 174-181.
- Barquero González, A., Carrasco Acosta, Mª C., Marquez Garrido, M., Mena Navarro, F., Mariscal Crespo, Mª I. Benítez Ordóñez, D. Actitudes y valores de los estudiantes de enfermería y el compromiso profesional. *Asociación Española de Enfermería Docente*. XVI Sesiones de trabajo 1995, 463-470.
- Fernández Fernández, Mª L., Castanedo Pfeiffer, C., González Gómez, C., Santo Tomás Pérez, M., del Río Saíz, F. J. Actitudes para asumir el compromiso profesional. *Asociación Española de Enfermería Docente*. XVI Sesiones de trabajo 1995, 407 – 414.
- Garrido Abejar, J., Segarra Cañamares, I., Mendoza de la Rosa, Mª B., Hernaiz Gómez, A., Gregorio Sanz, Mª A., Quero Baena. *Enfermería: una análisis sobre la triada creencias, actitudes y valores*. *Asociación Española de Enfermería Docente*. XVI Sesiones de trabajo 1995, 115 -128.
- Casado, M, coord. *Materiales de Bioética y Derecho*. Cedecs, 1996.
- American Nurses Association *Nursing's Values Challenged by Managed Care* *Trends and Issues*, 1998; 3 (4).
- Tomás Vidal, A.Mª. El valor de los cuidados: valores sociales, modelo social y Sistema Sanitario I. *Enfermería Clínica* 1999; 9(2). 65-70.
- Tomás Vidal, A.Mª. El valor de los cuidados: valores sociales, modelo social y Sistema Sanitario I. *Enfermería Clínica* 1999; 9(3). 121-127.
- Torralba Roselló, F. Lo ineludiblemente humano. *Hacia una fundamentación de la ética del cuidar*. *Labor Hospitalaria* 1999; 253 (3).
- Simón Lorda, P., Barrio, I. Mª. *Medicina y enfermería*. 10 Palabras clave en ética de las profesiones. *Verbo Divino*, 2000. 213:255.
- Martínez Martínez, E. Formación de valores en el personal de salud. *Rev. Cubana Med Milit* 2001;30(3):190-201.
- Vielva, J. *Ética de las profesiones*. Desclée De Brouwer, 2002.
- Alberdi Castell, R.M., Artigas Lelong, B., Cuxart Ainaud, N., Agüera Ponce, A. Guía para la identificación de actitudes y aptitudes. *Rev. ROL Enf* 2003; 26(10): 723-724.
- Escuredo Rodríguez, B. Humanismo y tecnología en los cuidados de enfermería desde la perspectiva docente. *Enfermería clínica*. 2003 MAY;13(3):164-170.
- Urbina Laza, O., Pérez Sánchez, A., Delgado Morenbo, J.E., Martín Linares, X. El modelo de actuación de Enfermería y su valor humanista. *Educ Med Super* 2003;17(3).

# GUÍA BIOÉTICA EN MEDICINA INTERNA

**Vicente Sanchis Salvador**

Jefe de Servicio de Medicina Interna, Hospital “Virgen de los Lirios”.  
Alcoy (Alicante)

“El médico ha de ser consciente de sus deberes profesionales para con la comunidad. Está obligado a procurar la mayor eficacia de su trabajo y el rendimiento óptimo de los medios que la sociedad pone a su disposición... ha de velar para que en el sistema sanitario se den los requisitos de calidad, suficiencia asistencial y mantenimiento de los principios éticos...”

(Nuevo Código Deontológico  
Autonómico, Cap. II, Art. 6)

## RESUMEN

Se valora la relación entre la Ética y la Gestión asistencial en un Servicio de Medicina Interna de un Hospital de Área de la Conselleria de Sanitat, basándose en los conceptos adquiridos a través del presente curso. Para ello, y partiendo de los conceptos de Diego Gracia, se exponen los criterios de ingresos y estancias hospitalarias inadecuadas a partir del Protocolo de Evaluación de la Adecuación (“Appropriateness Evaluation Protocol”) en un Servicio de Medicina Interna.

**Palabras clave:** Bioética y Gestión. Appropriateness Evaluation Protocol. EAP.

## JUSTIFICACIÓN

Una de las cuestiones que influyen de manera definitiva en el desarrollo de la Bioética en España durante los últimos treinta años es la existencia de una reflexión elaborada desde la experiencia profesional, asistencial e investigadora. Los primeros capítulos de los textos más emblemáticos de Medicina Interna, suelen versar sobre la Ética en Medicina Interna. Todos ellos dan nociones y aplican los criterios de Bioética en la Especialidad. En

el presente curso, nos hemos ocupado, sobre todo, en los “extremos de la vida y de la enfermedad”, sin embargo, se me ocurre el planteamiento de una ética de la gestión asistencial aplicable a un Servicio de Medicina Interna, que además puede repercutir de una manera importante en la calidad asistencial.

## **INTRODUCCIÓN**

Haciendo un repaso histórico sobre la relación entre gestión sanitaria y práctica profesional, Diego Gracia ya señala los conflictos que surgen entre ambos conceptos, que llegan incluso a ser incompatibles entre sí (no se podía servir a dos señores al mismo tiempo: a la economía y al enfermo). Sólo con la introducción del concepto de “medicina de gestión” o managed care, se produce la conversión del médico en gestor, se incluye el criterio de asignación de recursos entre los objetivos de la actividad clínica del profesional sanitario. Llega a definir la gestión sanitaria y la práctica profesional como actividades complementarias, ayudado en parte por el interés de la teoría empresarial por las cuestiones de valor y los problemas éticos.

### **El uso inapropiado de la hospitalización**

El concepto de utilización inapropiada se emplea para definir aquellos casos de aplicación de tecnología sanitaria eficaz a situaciones en las que no está indicada; engloba diversas variantes de utilización de servicios que no aportan ningún beneficio a los pacientes.

La utilización de este concepto puede ayudar a disminuir el gasto sanitario ya que actuaría selectivamente sobre los servicios innecesarios para el paciente, y no se verían comprometidos ni los servicios pertinentes ni la calidad de la atención.

### **Protocolo de evaluación de la adecuación (“Appropriateness evaluation protocol”)**

El Protocolo de evaluación de la adecuación (AEP) ha sido desarrollado para obtener un sistema de revisión eficiente, que puede ser utilizado para determinar si un ingreso y/o un día de estancia es medicamente necesario. Responde a las preguntas de si el paciente requiere el ingreso como paciente agudo en un centro hospitalario y si los servicios que recibe durante cada uno de los días de estancia en el mismo, le son prestados de forma oportuna en el tiempo. El AEP no entra a considerar si los servicios solicitados son de hecho necesarios.



La adecuación del ingreso es evaluada mediante veintidós criterios relacionados con el estado clínico del paciente y la intensidad de los cuidados que recibe. La adecuación de cada una de las estancias se evalúa mediante treinta y un criterios relacionados con los cuidados médicos, de enfermería, y el estado clínico del paciente. En ambos casos, la presencia de un solo criterio es suficiente para considerar apropiado el ingreso o la correspondiente estancia, que se consideraran inadecuados de no cumplir ninguno.

Dispone de un listado para asignar los motivos causantes del ingreso innecesario (nueve motivos) o de la estancia inadecuada (veintiún motivos), que básicamente pueden atribuirse a problemas de organización hospitalaria, a problemas en el entorno social o familiar y a carencias en la red de cuidados alternativos a la hospitalización.

En diferentes estudios realizados se ha observado que la proporción de ingresos y estancias inadecuadas llega hasta el 33%, lo que implica una cifra importante en el aspecto económico de la gestión de recursos.

## **VERSIONES DEL AEP**

Existen varias versiones del AEP para distintos grupos de pacientes:

- ADULTOS MÉDICO-QUIRÚRGICO. Versión aplicable a pacientes adultos de medicina, cirugía y ginecología.
- PEDIÁTRICO. Se aplica a pacientes pediátricos a partir de seis meses de edad.
- CIRUGÍA ELECTIVA. Se aplica a pacientes citados para ingresos quirúrgicos, con el fin de determinar la adecuación del lugar (ingreso versus paciente ambulatorio) y la oportunidad (necesidad de días preoperatorios) del procedimiento.

## **APLICACIONES**

En la actividad diaria de un Servicio de Medicina Interna, tenemos por un lado, los ingresos hospitalarios (urgentes y programados), mientras que por otro lado la actividad propia en los pacientes ya ingresados supone un porcentaje elevado del total de la labor diaria. Por tanto, buscar la idoneidad del ingreso y la adecuación de las estancias, nos puede servir como guía para una gestión de calidad, actividad asistencial, espera de pruebas complementarias, planificación de alta en pacientes con problemática social añadida o incluso para determinar el número de camas necesarias del Servicio.

En la literatura, se han publicado múltiples estudios retrospectivos sobre la idoneidad del ingreso por parte de los Servicios de Urgencias Hospitalarias, sobre hospitalización de enfermos pediátricos, sobre Grupos de Diagnóstico Relacionados (GDR), etc., sin embargo para este trabajo, se ha intentado aplicar a un día determinado, la adecuación de ingresos en el periodo de las últimas veinticuatro horas y la adecuación de estancias en diez pacientes ingresados elegidos aleatoriamente entre las once especialidades médicas que componen el Servicio de Medicina Interna. Señalar que no tiene validez estadística, puesto que el Servicio dispone de 121 camas, que en el momento del estudio se encontraban ocupadas al 82 %.

ADECUACIÓN DEL INGRESO
Nº DE PACIENTES: 14
INGRESOS INADECUADOS: 3
– DIAGNOSTICO QUE PODIA SER RELIZADO POR CONSULTAS EXTERNAS: 1
– CUIDADOS PROPIOS DE UNA RESIDENCIA ASISTIDA (CON ENFERMERIA): 2

ADECUACIÓN DE LA ESTANCIA
Nº. DE PACIENTES: 10
ESTANCIAS INADECUADAS: 2
– NO HAY INSTITUCIONES DE CUIDADOS ALTERNATIVOS DISPONIBLES: 1
– RETRASO EN PRUEBAS DIAGNÓSTICAS: 1

## CONCLUSIONES

El Appropriateness Evaluation Control (AEP) puede ser una herramienta válida en la Gestión y utilización de recursos de una forma eficiente en un Servicio de Medicina Interna, puesto que permite identificar problemas de organización hospitalaria, en el entorno social del paciente o carencias de instituciones alternativas.

### CRITERIOS DE EVALUACIÓN DE LA ADMISIÓN.

SITUACIÓN CLÍNICA DEL PACIENTE
1. Pérdida brusca de la conciencia o desorientación (coma o insensibilidad).
2. Pulso: < 50 pulsaciones ó >140 pulsaciones por minuto.
3. Presión Arterial: Sistólica<90 ó >200 mmHg; Diastólica: <60 ó >120 mmHg.
4. Pérdida brusca de visión o audición.
5. Pérdida brusca de la capacidad para mover cualquier parte del cuerpo.
6. Fiebre persistente: >=38,5 °C durante más de 5 días.
7. Hemorragia activa.
8. Alteraciones graves de electrolitos o gases sanguíneos: Na<123 mEq ó >156 mEq/l; K<2,5 mEq/l ó >6 mEq/l; Sat de CO2 (salvo anomalías crónicas) < 20 mEq/l o > 36; pH arterial < 7,30 ó > 7,45.
9. Evidencia electrocardiográfica de isquemia aguda. Debe ser sospechosa de infarto nuevo.
10. Dehiscencia de sutura o evisceración.
SERVICIOS CLÍNICOS
11. Administración de medicación intravenosa y/o reemplazamiento de fluidos (no incluye sondaje nasogástrico para alimentación).
12. Cirugía o procedimiento programado/urgente que requiera: a) Anestesia general o regional o, b) Equipamiento o materiales disponibles sólo para pacientes ingresados.
13. Monitorización de signos vitales cada 2 h. o más a menudo (incluyendo telemetría o monitorización cardiaca)
14. Quimioterapia que requiera observación continua para el tratamiento de reacciones tóxicas que amenacen la vida.
15. Administración de antibióticos intramusculares al menos cada 8 h.

#### **LISTA DE RAZONES DE ADMISIÓN INAPROPIADA (AEP):**

1. Todas las necesidades diagnósticas o terapéuticas podían ser realizadas en pacientes externos.
2. El paciente fue admitido para una prueba diagnóstica o tratamiento porque vive demasiado lejos del hospital para realizar la prueba o tratamiento ambulatoriamente.
3. El paciente fue admitido para una prueba diagnóstica o tratamiento porque no era posible su programación como paciente externo (aunque el procedimiento podía haber sido hecho sobre pacientes ambulatorios).
4. El paciente necesita cuidados institucionales pero de un nivel menor (sin especificar) que el proporcionado por los hospitales de agudos.
5. El paciente necesita cuidados en una residencia de cuidados mínimos (con enfermería especializada)
6. El paciente necesita cuidados propios de un hospital de enfermedades crónicas.
7. El paciente necesita cuidados en una residencia de cuidados mínimos (con enfermería no especializada).
8. Admisión prematura (P. ej.: ingreso en lunes para procedimiento programado el jueves).
9. Otros (especificar).

#### **CRITERIOS DE EVALUACIÓN DE LAS ESTANCIAS HOSPITALARIAS**

##### **CUIDADOS MÉDICOS**

1. Intervención realizada en quirófano ese mismo día.
2. Programación de intervención para el día siguiente, siempre y cuando se requiera consulta o evaluación preoperatoria en el hospital.
3. Cateterización cardíaca en el mismo día.
4. Angiografía en el mismo día.
5. Biopsia de órgano interno ese mismo día.
6. Toracocentesis o paracentesis ese mismo día.
7. Procedimientos invasivos del Sistema Nervioso Central ese mismo día.
8. Cualquier examen médico que requiera estrictos controles dietéticos.
9. Tto. nuevo/expl. que requiera frecuentes ajustes de dosis bajo supervisión médica directa.
10. Monitorización por un médico por lo menos tres veces al día.
11. Día inmediatamente posterior a la intervención quirúrgica o cualquier procedimiento del 3 al 7.

##### **CUIDADOS DE ENFERMERÍA**

1. Terapéutica respiratoria y/o ventilación mecánica por inhalación al menos 3 veces al día.
2. Terapéutica parenteral: administración endovenosa de líquidos, intermitente o continua.
3. Monitorización de constantes, al menos de 30 en 30 minutos, durante un mínimo de 4 horas.
4. Inyecciones intramusculares o subcutáneas, al menos dos veces al día.
5. Medición del balance hídrico.
6. Tratamiento de heridas quirúrgicas mayores y drenajes.
7. Monitorización por enfermería, al menos tres veces al día bajo la orientación de un médico.

### **CONDICIÓN CLÍNICA DEL PACIENTE.**

#### **Durante el día que se revisa o en las 24 horas anteriores**

1. Incapacidad de orinar/defecar en las últimas 24 h. No atribuible a desordenes neurológicos.

#### **Dentro de las 48 horas antes del día que se revisa**

2. Transfusión debida a pérdida de sangre.
3. Fibrilación ventricular o evidencia electrocardiográfica de isquemia aguda.
4. Fiebre de al menos 38 °C, no relacionada con el motivo de la admisión.
5. Coma.
6. Estado confusional agudo, excluyendo al debido a síndrome de abstinencia alcohólica.
7. Síntomas o signos debidos a perturbaciones hematológicas agudas.
8. Dificultades neurológicas agudas progresivas.

#### **Dentro de los 14 días precedentes al día que se revisa**

1. Ocurrencia documentada de infarto agudo de miocardio o accidente cerebro-vascular.

### **LISTA DE MOTIVOS DE ESTANCIAS INAPROPIADAS.**

#### **Para pacientes que necesitaron continuar ingresados en el hospital por causas médicas.**

1. Problemas en la programación de la intervención.
2. Problemas en la programación de pruebas o procedimientos no operatorios.
3. Admisión prematura.
4. No disponibilidad de quirófano.
5. Retraso debido a la semana de 40 horas (P. ej.: procedimientos que no se realizan en fin de semana).
6. Retraso en la recepción de resultados de pruebas diagnósticas o consultas, necesarias para posterior evaluación o tratamiento.
7. Otros (especificar)

#### **Para pacientes que no necesitaban continuar ingresados en el hospital por causas médicas.**

1. Responsabilidad del médico o del hospital
  - Retraso en escribir la orden de alta.
  - Retraso para iniciar la planificación del alta.
  - Manejo médico del paciente excesivamente conservador.
  - No existe un plan documentado para el tratamiento o la evaluación del paciente.
  - Otros (especificar)
2. Responsabilidad del paciente o de la familia
  - No existe familia para prestar cuidados en el hogar.
  - Familia no preparada para cuidar al paciente en el hogar
  - El paciente o la familia rechazan una alternativa disponible y apropiada de cuidados alternativos.
  - Otros (especificar).
3. Atribuible al entorno.
  - El paciente proviene de un entorno no saludable y debe quedarse hasta que el entorno se vuelva aceptable o se encuentre un lugar alternativo.
  - El paciente está convaleciente de una enfermedad y se prevé que su estancia bajo cuidados alternativos podría ser menor de 72 horas
  - No hay instituciones de cuidados alternativos disponibles.
  - No hay cuidados alternativos disponibles (P. ej.: atención a domicilio).
  - Otros (especificar).

## BIBLIOGRAFÍA

- Nuevo Código Deontológico Autonómico, Cap. II, Art. 6.
- GRACIA, D. Ética y Gestión sanitaria, En: José Jiménez Jiménez, Manual de Gestión para Jefes de servicio clínicos, Madrid, Ed. Diaz de Santos, 2000, pp.170-184.
- HARRISON. Principios de Medicina Interna, 13ª Edición. Ed. Interamericana. 1992.
- GERTMANN, PM. RESTUCCIA, JD The Appropriateness evaluation protocol: a technique for assessing unnecessary days of hospital care. Med. Care, 1981; 19;855-871.
- RESTUCCIA, JD. Appropriateness Evaluation Protocol. Manual para la revisión. Fundació Avedis Donabedian. Barcelona, 1984.
- PEIRÓ S y cols. Determinación de estandares de estancia media con el Appropriateness evaluation protocol. Resultados preliminares. I.V.E.S.P. 1994.

REVISIÓN Y PUESTA AL DÍA DE LAS  
RECOMENDACIONES ACERCA DE LA  
LIMITACIÓN O RETIRADA DE SOPORTES  
VITALES EN PACIENTES CRÍTICOS

**Vicent López Camps**

Jefe de Medicina Intensiva, Hospital de Sagunt, Valencia

**Remedios Clemente García**

Médico especialista en Medicina Intensiva, Hospital Universitario  
"La Fe", Valencia

## RESUMEN

Se analizan las características específicas del entorno clínico que se ocupa del tratamiento de los pacientes críticos, desde la perspectiva de la Medicina Intensiva española. La característica que define a ésta especialidad es la disposición de tecnologías para el soporte vital, cuya aplicación a pacientes con escasas posibilidades de sobrevivir, plantea frecuentes dilemas éticos en el final de la vida de estos pacientes.

Con el apoyo de la bibliografía actual, se exponen los fundamentos jurídicos y éticos de la asistencia al paciente crítico y los conceptos éticos relacionados con el final de la vida que se plantean en las Unidades de Medicina Intensiva (UMI). En éste punto se relacionan situaciones clínicas con los principios bioéticos, constatándose la orientación de la legislación actual hacia el respeto de la autonomía de los pacientes, y se definen tratamientos, la futilidad terapéutica y órdenes de no resucitación.

Se exponen los modelos de decisión en el final de la vida de los pacientes ingresados en UMI, tanto desde la perspectiva internacional, como nacional, a partir del análisis de las publicaciones recientes. La propuesta para la decisión de limitar o retirar el tratamiento del paciente crítico (limitación de esfuerzo terapéutico, LET), en el umbral de la muerte, está fundamentada en los valores éticos de amplio consenso, junto al respeto de las normas jurídicas y a la responsabilidad en el buen hacer del equipo asistencial.

Las decisiones vienen precedidas de un proceso deliberativo en el equipo asistencial, para alcanzar un consenso amplio; la relación con el paciente y/o allegados está enmarcada en la relevancia del consentimiento informado para aplicar cualquier actuación terapéutica y finalmente, la decisión adoptada debe reflejarse en la documentación clínica. La estrategia y modos para aplicar LET deben adaptarse a las distintas situaciones clínicas. Este proceso conlleva la aplicación simultánea de cuidados paliativos de calidad, que dignifiquen la muerte del paciente.

**Palabras clave:** Medicina intensiva y crítica. Paciente crítico; Limitar esfuerzo terapéutico (LET): retirar soportes, (withdrawal), no iniciar soportes (withholding); futilidad; órdenes de no resucitación; consentimiento informado

# 1- ENTORNO CLÍNICO

## 1.1- Concepto de medicina intensiva. Médico intensivista

La Medicina Intensiva es una especialidad que aplica los conocimientos médicos a la asistencia de enfermos que se hallan en situación vital comprometida o en riesgo de estarlo, por causa de enfermedades o lesiones diversas y potencialmente reversibles. En un esquema de atención progresiva al paciente grave, constituye el escalón más avanzado y es considerada como la “Biología” (ciencia básica) del soporte vital. El fin primordial es salvar las vidas de pacientes que fallecerían sin las intervenciones invasivas.

A lo largo del texto, la denominación “Medicina Intensiva” (M.I.) es sinónimo de “Medicina Crítica”. En Europa predomina el término “Intensiva” (Intensive Care Medicine), en Estados Unidos “Crítica” (Critical Care Medicine) y ambos términos en los países latinoamericanos.

Distinguimos dos vertientes en el concepto de Medicina Intensiva<sup>1</sup>:

- **Nivel individual:** la M.I. se ocupa del diagnóstico y tratamiento de los pacientes graves, con patología aguda y riesgo vital, para restaurar su estado de salud y aliviar el sufrimiento. Estas acciones se realizan, por lo general, en un contexto de incertidumbre respecto al resultado final.

Como desenlace no deseado y quizá inesperado, puede dilatar el proceso de morir, hecho sin precedentes en la historia de la medicina; son pacientes que viven, pero no se recuperan y el tratamiento curativo indefinido no es apropiado. Excluimos de esta situación a los pacientes potenciales donantes de órganos, que requieren un soporte vital adecuado para la generación de órganos en las mejores condiciones para el trasplante.

- **Nivel colectivo:** los objetivos de la M.I. se fijan en la reducción real de la mortalidad, con la máxima calidad de vida o estado de salud de la población, a fin de obtener la mejor asistencia con los recursos disponibles y adecuando los costes a los resultados. La satisfacción del binomio paciente-familiares contiene una enorme carga bioética, que debe cumplir la M.I., constatando los límites de la tecnología del soporte vital y reconociendo la inevitabilidad de la muerte.

### MÉDICO INTENSIVISTA

En el modelo español de M.I., de unidades cerradas y multidisciplinarias, la asistencia médica está dispensada por los **médicos intensivistas**, que son especialistas expertos en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes críticos.



Los miembros del personal médico del SMI asumen las responsabilidades médicas y administrativas de la atención a los pacientes ingresados, definen criterios de admisión y alta de los enfermos y son responsables de los protocolos diagnósticos y terapéuticos. La atención médica ha de ser continuada, porque los ingresos no son programados, pueden presentarse durante las 24 horas del día y las complicaciones de los pacientes ingresados pueden aparecer en cualquier momento.

El papel multidisciplinar del intensivista se aprecia en la resolución de los problemas que plantea el siguiente caso clínico:

Un paciente intervenido de litiasis biliar, desarrolla en el segundo día del postoperatorio una infección de vías biliares que se disemina por vía hemática causando afectación cardiocirculatoria, arritmia grave, lesión aguda pulmonar, deterioro de función renal y alteración de la vía digestiva.

El enfoque “tradicional” con especialistas de órganos o sistemas, requeriría de la participación junto al cirujano de: cardiólogo, neumólogo, nefrólogo, digestólogo y experto en enfermedades infecciosas.

**El intensivista** identifica la prioridad de la afectación vital y orienta el tratamiento, incluyendo las siguientes acciones: tras información a paciente y/o allegados, intuba la tráquea para la ventilación mecánica del paciente; instaura tratamiento para contrarrestar las alteraciones hemodinámicas y corrección de la arritmia (fluidos, fármacos vasoactivos); administra antibióticos; inicia la nutrición artificial adaptada a las necesidades del paciente; seda y analgesia al paciente para reducir las demandas de oxígeno y asegurar la confortabilidad; vigila la función renal e instaura depuración extrarrenal, si precisa; indica medidas para prevenir ulceraciones digestivas de estrés. Todo ello, de forma coordinada, junto al equipo de enfermería y demás miembros de la plantilla facultativa.

Es interesante resaltar que **el modelo español de M. Intensiva., con el SMI “cerrado”** (los pacientes dependen de los intensivistas de la plantilla) ha demostrado ser **más eficiente** que el modelo “abierto” que predomina en EE.UU.

Los estudios realizados en éste último país **comparando las UCIs con “alta intensidad” de intensivistas, con las de “baja intensidad” sin intensivistas**, y que han sido recogidos en la revisión sistemática de Pronovost et al<sup>2</sup> publicada en JAMA, demuestra las ventajas de las UCIs con intensivistas mediante una reducción de la mortalidad hospitalaria del 29% y menor estancia media.

## 1.2 Paciente crítico

Los **pacientes críticos**, objeto de atención de la M.I., son aquellos cuya supervivencia está o puede estar en peligro por cualquier proceso patológico potencialmente reversible. Son muy vulnerables a situaciones adversas y no pueden sobrevivir sin cuidado intensivo, que no puede prestarse en una unidad convencional de hospitalización. Una gran parte de la población va a

estar involucrada en una situación crítica, bien como pacientes, como familiares y/o allegados de los pacientes.

Para sobrevivir, requieren atención inmediata y continuada desde el inicio de la enfermedad o lesión, con las intervenciones necesarias para restaurar el estado de salud previo y sin sufrir complicaciones evitables. Tres conceptos importantes tiene que aplicar la M.I. al tratar a estos pacientes: realismo, dignidad y amor.

El carácter crítico de un enfermo requiere la presencia de dos de las siguientes condiciones<sup>3</sup>:

1. Soporta una amenaza grave para la vida, potencialmente recuperable y que le distingue del “enfermo terminal”.
2. Requiere medidas de vigilancia continua de las funciones vitales.
3. El tratamiento se basa en usar medidas de soporte vital (ventilación asistida, depuración extrarrenal, nutrición artificial, control hemodinámico, etc.).

Los conflictos o dilemas éticos al final de la vida se plantean en los pacientes críticos en situación de grave riesgo vital. Determinados pacientes no obtienen beneficio al prolongar su estancia en intensivistas<sup>4</sup>:

- pacientes de edad avanzada, con disfunción de tres o más órganos vitales y que no responden favorablemente tras 72 horas de tratamiento intensivo.
- pacientes en coma no traumático que evolucionan a estado vegetativo persistente con baja probabilidad de recuperación.
- pacientes diagnosticados de enfermedades hematológicas malignas que presentan insuficiencia respiratoria aguda sin respuesta inicial a tratamiento agresivo.
- otros diagnósticos (EPOC avanzada, cardiopatías muy evolucionadas, neoplasias diseminadas), que no han respondido al tratamiento en UMI y su pronóstico a corto plazo es malo y no es posible modificar el mismo.

Los sistemas de evaluación de gravedad y predicción pronóstica<sup>5-12</sup>, pueden ser útiles para identificar situaciones clínicas con posibilidad de supervivencia muy escasa:

- Marshall y cols<sup>11</sup> al desarrollar el MODS encontraron que una puntuación de 20 puntos en un paciente, tiene una mortalidad del 100%.
- Cohen y cols<sup>13</sup> en pacientes ancianos con ventilación mecánica, al sumar la edad y los días de ventilación si el resultado es igual o mayor de 100, las posibilidades de supervivencia hospitalaria son < 10%.
- El estudio multicéntrico español<sup>14</sup> realizado con pacientes en situación de fracaso múltiple de órganos ha demostrado que, los de edad superior a 60 años y con puntuación SOFA mayor de 10 puntos, tienen una mortalidad del 98%.

Los cuidados al final de la vida son difíciles en cualquier ámbito hospitalario y en particular en la UMI, dado que<sup>15</sup>:

- ante el paciente crítico, la praxis asistencial está enfocada a prolongar la vida mediante las técnicas de soporte vital; orientar los cuidados a paliar el sufrimiento, supone un cambio cultural que transite del tratamiento agresivo de soporte vital al tratamiento paliativo.
- muchos pacientes críticos en UMI, sobre todo al final de la vida, no tienen capacidad para decidir acerca de sus cuidados y deben hacerlo terceras personas.
- el tratamiento del paciente con escasas posibilidades de sobrevivir conlleva un elevado consumo de recursos, y es difícil orientar hacia el tratamiento paliativo, cuando los allegados al paciente y el personal sanitario no están “preparados” para afrontar el cambio de objetivo.
- en la etapa final de la vida de cualquier paciente, la UMI puede considerarse como un ambiente deshumanizado y frío; pero, la muerte en la UMI no debe asimilarse al fracaso de la medicina ni del sistema sanitario.

### 1.3 Unidad o Servicio de Medicina Intensiva (UMI/SMI)

Son ámbitos de actuación de la M.I. las **Unidades o Servicios de Medicina Intensiva**, especializados y polivalentes, médicos y quirúrgicos y otras áreas donde existan pacientes críticos que requieran una atención integral. Existe una abundante bibliografía internacional y nacional que define los estándares de equipamiento y dotación de los servicios, en consonancia con los niveles de asistencia que tiene asignado cada hospital<sup>16-21</sup>.

El SMI es una entidad bien definida de actividad y atención médica y de enfermería. Se distingue de otras áreas de hospitalización por la elevada tecnificación requerida para las tareas de vigilancia-monitorización y soporte vital de órganos o sistemas de los pacientes críticos.

**La finalidad de un SMI** reside en el seguimiento, apoyo de las funciones vitales y realización de medidas diagnósticas, que propicien el tratamiento médico/quirúrgico y curas de enfermería, para restablecer a los pacientes con enfermedades en fase aguda. Los enfermos ingresan en el SMI con diversas patologías, pero comparten la reversibilidad potencial. Todos los SMI deben estar preparados y equipados para dispensar una M.I. de calidad.

El SMI opera de forma independiente respecto a los otros departamentos del hospital y **es un servicio central** que depende de la Gerencia / Dirección Médica. Como servicio central:

- No puede depender de otros servicios o departamentos (Medicina, Cirugía u otros).
- El personal médico y de enfermería de un SMI está adscrito al servicio y no está compartido, en condiciones normales, con otro servicio del hospital.

- Los enfermos que ingresen en un SMI no deben ser enfermos leves (estos pueden tratarse en otras áreas del hospital), ni irrecuperables (salvo donantes de órganos).
- Cada SMI tiene que conocer sus limitaciones (diagnósticas, terapéuticas) y de esta forma poder derivar enfermos a otro hospital con más prestaciones.

## **2.- FUNDAMENTOS JURÍDICO Y ÉTICO DE LA ASISTENCIA AL PACIENTE CRÍTICO**

### **2.1. Fundamentos jurídicos**

Las decisiones a tomar con el paciente crítico deben estar guiadas respetando sus derechos y dignidad como persona. La ética profesional (fundamentada en los principios éticos, deontológicos y normativa jurídica) debe guiar las decisiones asistenciales respetando los derechos y apoyándose en la voluntad del paciente. Éste es persona con todas las implicaciones éticas y jurídicas respecto a los derechos, la dignidad y la libertad. Si está inconsciente, el ejercicio de la libertad debe retrotraerse al momento en que podía ejercerla.

Los derechos básicos que garantizan la dignidad del ser humano y que no se pierden por muy grave que sea la situación clínica, están contenidos en numerosos textos jurídicos<sup>22-26</sup>.

Pese al amplio marco jurídico relacionado con los derechos humanos y que son aplicables al paciente<sup>27</sup>, es importante destacar:

- Que no existen normas definitorias de las pautas de actuación de los facultativos, respecto a las decisiones de no instaurar o retirar cualquier tipo de medida terapéutica.

- los principios generales del ordenamiento jurídico, no son pautas para la toma de decisiones en la práctica diaria.

### **2.2 Fundamento ético**

La propia definición de paciente crítico y las intervenciones para resolver las situaciones de compromiso vital, llevan aparejados dilemas o conflictos éticos. Destacamos, entre otros, los relacionados con la valoración de la gravedad del cuadro clínico que amenaza la vida, el pronóstico sobre el que basamos la posible recuperabilidad, los criterios de ingreso en la Unidad considerando la reversibilidad de la situación clínica, la opinión del paciente respecto a los cuidados críticos que va a recibir.

De acuerdo con Gómez Rubí<sup>3</sup>, las condiciones mínimas que aseguran una asistencia justa a los pacientes críticos, son:

**2.2.1. Criterios de equidad en el ingreso** de los pacientes. Se han definido mediante consensos alcanzados en el seno de diversas sociedades científicas<sup>28-31</sup>, organizaciones como la Joint Commission of Accreditation of Health Care Organisations<sup>32</sup>, Fundación Avedis Donabedian<sup>21</sup>, y múltiples opiniones de expertos.

Podemos enumerar, como fundamentales, los siguientes criterios de ingreso:

1º. **Ingresar al paciente** que, mediante consentimiento expreso o presunto, presente:

- Enfermedad que amenaza la vida, pero con posibilidades razonables de recuperabilidad tras la aplicación de las medidas terapéuticas requeridas. Cuando la recuperación es improbable no debe ingresarse, excepto al posible donante de órganos.
- Necesidad de vigilancia estrecha del curso evolutivo, por posibles complicaciones que impliquen riesgo vital.

2º. Los pacientes que cumplen el criterio 1º, cuando las camas en UCI sean insuficientes, se someterán a **“triage”**, para establecer prioridades:

- al paciente con mayor posibilidad de supervivencia, estimada mediante el juicio clínico y la ayuda de los índices de predicción de mortalidad (con la cautela requerida al aplicarlas a un paciente concreto).
- al paciente que llega antes que otros y con similar potencial de recuperabilidad (first come first served).
- que existan razones de salud pública por las dolencias del paciente.

3º. Cualquier enfermo ingresado, conserva el derecho de ser asistido por encima de otros posibles pacientes a ingresar, aunque las posibilidades de recuperación sean inferiores. El alta prematura de un paciente crítico está justificada, cuando puede atenderse en la sala de hospitalización sin menoscabo de su seguridad.

4º. Cada hospital debe elaborar un “plan de emergencia” para las situaciones de bloqueo de las camas de críticos. D. Teres<sup>33</sup> definió la estrategia como **“ritual de la última cama”**, basándose en las definiciones de tratamiento de la insuficiencia cardiaca:

- Reducción de la precarga, que entre otras medidas, supone:
  - atender a los pacientes en observación de urgencias
  - posponer la cirugía programada
  - derivar pacientes a otro hospital
- Aumentar la contractilidad:
  - acelerar los procesos de desconexión de ventilación artificial
  - limitar el uso de las técnicas invasivas, a las imprescindibles
- Disminuir la postcarga:
  - dar altas precoces de pacientes menos graves a la sala de intermedios o de hospitalización.

5º. Cualquier eventualidad no puede evitar la existencia de pacientes con prioridad máxima (riesgo vital inminente), cuya asistencia se prestará en un ámbito adecuado y equipado, aunque no sea la cama estándar de UCI.

### 2.2.2. Ninguna razón justifica la **discriminación** del paciente crítico.

La discriminación por edad, “ageísmo”, está defendida por autores norteamericanos<sup>34</sup>, al considerar que la edad es un criterio objetivo ecuaníme (todos pasamos por determinado nivel), aunque pueda razonarse que, debido a la evolución demográfica de los países desarrollados, la edad de asistencia en las UCI debe limitarse para evitar la quiebra del sistema de salud.

La pauta usual en éste lado del Atlántico no refleja discriminación, como se demuestra en diversos estudios realizados con población anciana<sup>35</sup>, o en la respuesta de los profesionales para usar técnicas invasivas a la misma población.

2.2.3. La gestión de los recursos debe ser **eficiente**. Siendo un criterio “utilitarista”, sin embargo, se aplica a la obtención de resultados óptimos a partir de los recursos consumidos.

En Medicina Intensiva no es ético plantear ensayos que aleatoricen a pacientes, con nivel de gravedad similar, a ser ingresados en UCI o en una sala convencional y analizar los resultados relevantes (complicaciones, mortalidad, estancia, consumo de recursos). El estudio de Pronovost<sup>2</sup>, ha demostrado la hipótesis de efectividad de las UCIs con intensivistas.

Se ha demostrado mayor mortalidad, en patologías como la sepsis, para los pacientes que no ingresan en intensivistas; del mismo modo, en los ingresos rechazados por falta de camas o en las altas prematuras, también la mortalidad es mayor.

## 3.- CONCEPTOS ÉTICOS EN RELACIÓN CON EL FINAL DE LA VIDA O DEL PROCESO DE MORIR EN UMI/UCI

### 3.1 Soporte vital: ¿arma de doble filo?

El resultado final de un paciente ingresado en la UMI y que requiere una gran intensidad de tratamiento, no siempre será la curación sin secuelas. Tras instaurar las medidas de soporte vital, podemos encontrar que, la recuperación del paciente sea con mala calidad de vida, que se produzca el fallecimiento en un curso breve de tiempo o que el proceso de morir se prolongue en el tiempo. Es en estas últimas situaciones donde se aprecia el filo negativo del soporte vital, que conlleva gran sufrimiento para el paciente y un elevado dispendio de recursos.

Desde la óptica principialista, la posibilidad de mantener la vida indefinidamente mediante las técnicas de soporte vital, plantea dilemas éticos en el quehacer habitual de las UMI, al entrar en conflicto las decisiones terapéuticas con algún principio bioético<sup>36</sup>. Esto se puede apreciar en la situación planteada a continuación.

Si un paciente ingresado en intensivos tiene una posibilidad entre treinta de recuperarse, los principios de **beneficencia** y no maleficencia apoyan la continuidad del tratamiento. Sin embargo, el principio de **justicia** no sería respetado cuando otros pacientes con más posibilidades de supervivencia, estuvieran esperando ingresar. Con el principio de **no maleficencia** argumentaríamos que dañamos al paciente ingresado, si retiramos el tratamiento o damos de alta prematuramente. Ahora bien, desde la perspectiva del paciente, actuar en contra de sus deseos sería oponerse al principio de **autonomía**. Y, además, podríamos añadir, que el profesional no sería respetado si cree que continuar con el tratamiento va a suponer un perjuicio para el paciente.

### 3.2 Del paternalismo médico a la autonomía del paciente

El desarrollo legislativo de los últimos años en nuestro país, sitúa al paciente como sujeto de las decisiones que le competen respecto a su salud<sup>25, 26</sup>.

Del “desvístase, respire, cálese, obedezca.....” hemos avanzado hacia la consolidación de la autonomía del paciente. El consentimiento informado es relevante en el eje asistencial que preside las decisiones terapéuticas y diagnósticas.

En M. Intensiva deben respetarse las opiniones del paciente respecto a los cuidados que desea recibir, cuando la capacidad o competencia del paciente son demostrables al poder expresar deseos, entender la información, apreciar la situación clínica y sus consecuencias y maneja racionalmente la información.

Cuando el paciente presenta incapacidad manifiesta, debe identificarse un sustituto apropiado para tomar las decisiones. En algunas ocasiones existen voluntades anticipadas del paciente, que están reflejadas en documentación escrita y son el apoyo para la toma de decisiones (testamento vital, representante designado o albacea). Las excepciones que señala nuestro ordenamiento jurídico (Art. 10, Ley 1/2003, de la Generalitat Valenciana<sup>26</sup>), son perfectamente respetables en nuestras decisiones terapéuticas.

### 3.3. Glosario de términos

Definimos, a modo de glosario, los conceptos básicos relacionados con las situaciones que se plantean al final de la vida y definidos en numerosos trabajos publicados<sup>37-43</sup>.

**Soporte vital:** provisión de cualquier tratamiento para mantener la función de los órganos vitales, especialmente cualquier o todo el soporte ventilatorio, inotrópico para el sistema cardiovascular y de sustitución renal a los pacientes en UMI.

**Limitación de esfuerzo terapéutico (LET):** está ampliamente aceptado por autores e instituciones, que las decisiones para limitar el tratamiento médico-quirúrgico de los pacientes, se inscriben en las dos modalidades definidas a continuación. También se considera un modo de LET, limitar el ingreso de un paciente a la UMI, y ha sido anteriormente comentado en el fundamento ético de la asistencia al paciente crítico (apartado 2, 2.2).

**No instaurar, no iniciar (withholding):** decisión de no iniciar alguna estrategia terapéutica curativa o de soporte vital, que sería incapaz de modificar el pronóstico en un paciente terminal. Esta decisión puede tener como consecuencia anticipar el momento de la muerte, pero siempre por causa de la enfermedad que padece. Las órdenes de no-resucitación se consideran incluidas en ésta categoría.

**Retirar (withdrawing):** retirar una o varias estrategias terapéuticas curativas o de soporte vital ya instituidas, sin sustituir por otras alternativas, cuya consecuencia puede ser anticipar el momento de la muerte a causa de la enfermedad que padece.

**Existe acuerdo unánime para considerar equivalentes, desde el punto de vista ético, tanto la no instauración como la retirada de soportes:** si el soporte vital no se inicia, también puede retirarse, sin embargo en los diversos estudios de opinión, se contempla con mayor dificultad la retirada que la no instauración. Esto no significa abandonar los cuidados del paciente, sino reorientar los objetivos.

**Tratamiento paliativo en UMI:** se aplica al conjunto de tratamientos y medidas terapéuticas, que permiten contrarrestar cualquier tipo de malestar o incomodidad del paciente (físico, emocional, espiritual, social).

**Sedación terminal:** se refiere a la aplicación mediante perfusión endovenosa continua, de opiáceos y/ o benzodiazepinas hasta conseguir la inconsciencia del paciente. La muerte se produce por la enfermedad subyacente y la intención es aliviar el sufrimiento, no procurar una muerte asistida (eutanasia/suicidio asistido). El intensivista debe documentar en la historia clínica su intención y justificar sus acciones en el proceso de LET.

**Acortar de forma activa el proceso de morir (shortening of the dying process):** circunstancia en la que alguien realiza un acto con la intención específica de acelerar la muerte de un paciente (no incluye retirar o no iniciar algún tratamiento, aunque previamente al acto de acortar, pueda haber existido alguna de las modalidades anteriores). Este término se emplea en vez de eutanasia activa, porque los investigadores holandeses afirman que los pacientes ingresados en UMI no solicitan ésta acción. La administración de fármacos sin efecto paliativo (por ejemplo, dosis letales de CIK o bloqueantes neuromusculares) sugiere la intención de efectuar eutanasia a un paciente individual.



## CONCEPTOS RELACIONADOS CON LOS PACIENTES Y EN RELACIÓN CON LA TOMA DE DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA:

**Paciente competente:** capaz de expresar deseos, entender la información y manejarla racionalmente y de apreciar la situación y sus consecuencias. Un paciente competente puede rehusar la información, ni querer participar en la toma de decisiones.

**Paciente incompetente:** es aquel que no tiene capacidad para tomar decisiones sobre su salud. En UMI es muy frecuente, por causa del proceso patológico y a las medidas terapéuticas (estados de confusión, delirio, ansiedad, amnesia, dolor, privación del sueño, intubación traqueal, fármacos que alteran la conciencia...), la situación de incompetencia de los pacientes con escasas posibilidades de supervivencia. Ante ésta situación, se recurrirá a los deseos expresados en documentos escritos, a testimonios indirectos de la voluntad del paciente transmitidos por allegados o consultas a terceros.

**Voluntades anticipadas / testamento vital / últimas voluntades:** documentos elaborados cuando una persona conserva la capacidad para tomar decisiones y comprende la información adecuada a las implicaciones de su decisión y dirigidos a rechazar o aceptar tratamientos que en un futuro, perdida su capacidad para decidir, deban o no aplicarse en una situación concreta. En estos documentos no puede autorizarse al personal sanitario a realizar actos considerados ilegales. Pueden ser revocados por el paciente en cualquier momento.

**Sustituto en la toma de decisión:** ante la incapacidad del paciente deberá identificarse un sustituto apropiado y con capacidad para la toma de decisiones sobre la salud del mismo. Se incluyen:

- familiares y allegados
- representante legal o persona de confianza designada por el paciente (albacea)
- terceros que pueden ser consultados: médico, psicólogo, comité de ética, representante de una confesión religiosa, etc.

### 3.4. Definición de tratamientos

Como tratamiento, entendemos los medios empleados para el cuidado y manejo de un paciente con el propósito de combatir una enfermedad<sup>44</sup>. No todos los tratamientos tienen la misma consideración técnica y ética en la toma de decisiones en Medicina Intensiva. Así, nos encontraremos, con tratamientos que son curativos, y su aplicación será obligatoria, mientras que existen otros que no consiguen esto, y por tanto, son tratamientos contraindicados o inútiles. Por otra parte hay tratamientos que tienen distintas valoraciones según las circunstancias y preferencias de los pacientes.

Si esto fuera tan evidente como lo hemos expuesto, estaría clara nuestra actuación, ya que los primeros son obligatorios, los segundos están contraindicados y los terceros necesitan una valoración en cada caso particular,

pero en la realidad nos encontramos que los pacientes a veces rechazan los que serían obligatorios y a veces solicitan los inútiles.

Ante estas consideraciones, vamos a argumentar las razones que nos ayuden a la toma de decisiones a este respecto.

### **3.4.1. TRATAMIENTOS OBLIGATORIOS**

Son aquellos en que tenemos evidencia científica de su utilidad, están incluidos en todas las guías y protocolos de actuación y los beneficios superan ampliamente los efectos adversos cuando estos existen y deben ofrecerse a todos los enfermos sin excepción.

Estos tratamientos cumplen criterios de eficacia, ya que son capaces de conseguir los objetivos buscados y de efectividad y su aplicación es beneficiosa en un alto porcentaje de casos.

Al ser tratamientos que cumplen estos dos criterios, eficacia y efectividad, no deben ser negados a nadie sea cual sea su coste. De todos modos, si existe posibilidad de elección entre dos tratamientos de igual eficacia y efectividad, debemos ofrecer el de menor coste, para ser eficientes<sup>45</sup>.

Estos tratamientos no suelen plantear problemas éticos, el médico debe conocerlos y ofrecerlos al paciente, sin embargo, en caso de que sea rechazado por el paciente, el médico debe recurrir al diálogo con el mismo, pero siempre sin recurrir el engaño mediante el uso de manipulación o coacción<sup>46</sup>.

En los casos de rechazo de estos tratamientos por parte del enfermo debe constar en la historia esta negativa, o bien hacerle firmar conforme no consiente en este tratamiento.

### **3.4.2. TRATAMIENTOS CONTRAINDICADOS**

Un tratamiento está contraindicado cuando es incapaz de conseguir el objetivo de curar o mejorar el estado clínico o que la proporción entre beneficios y riesgos está claramente inclinada hacia los últimos. Al no ofrecer ningún beneficio no deben ser usados ya que pueden ser maleficentes, además de atentar contra la justicia distributiva. Técnicamente son los que con mayor claridad podemos definir como fútiles<sup>47</sup>.

La valoración de un tratamiento contraindicado debe hacerla el médico con criterios científicos sobre su beneficio, o bien cuando la evidencia de su maleficencia sea incuestionable<sup>48</sup>.

Algunos tratamientos son difíciles de considerar como contraindicados, ya que pueden ser efectivos en algunas situaciones, pero existen variables externas que los pueden convertir en contraindicados.

La aplicación de estos tratamientos no debe ofrecerse a los pacientes, ya que sería una actuación maleficente, además de atentar a la justicia distributiva.

Hay que saber comunicar tanto al enfermo como a los familiares que no todo lo técnicamente posible es éticamente aplicable.

### 3.4.3. TRATAMIENTOS NO OBLIGADOS NI CONTRAINDICADOS

Son los que tiene un nivel bajo de evidencia científica en cuanto a conseguir la curación, y por lo tanto su eficacia y efectividad son muy variables. Son tratamientos donde hay que ponderar muy bien la proporción entre los beneficios que pueden aportar y los riesgos que conllevan.

En estas situaciones el juicio médico pierde potencia y la decisión corresponde al enfermo quien tiene que asumir los riesgos que se van correr<sup>49</sup>. Son las situaciones que pueden plantear más problemas en la toma de decisiones, ya que además del respeto a la autonomía del paciente, el médico también debe tener en cuenta el coste de este tratamiento y verlo desde el punto de vista de la justicia distributiva, para poder ser lo más eficiente posible<sup>50</sup>.

Las cuestiones éticas vienen derivadas de la mayor o menor aceptación de la autonomía y de la cantidad de información que se ponga a disposición del paciente o de sus familiares<sup>51</sup>.

## 3.5. Concepto de futilidad terapéutica

Para la toma de decisiones en el final de la vida nos va ayudar conocer el significado de futilidad. En este punto la vamos a definir y conocer sus características y en el siguiente la valoraremos para que nos ayude en la toma de decisiones.

Es un término usual en la literatura anglosajona, se emplea para definir a los tratamientos que no tienen valor para el paciente, no tiene el mismo significado en español, en el que significa, cosa de poco aprecio. En inglés que se define como algo incapaz de producir resultado alguno. Nosotros nos vamos a referir siempre a este último significado.

El término futilidad se acuñó en Estados Unidos, como reacción de los profesionales ante situaciones de sobretratamiento, favorecidas en un contexto claramente autonomista, al final de vida<sup>52</sup>. No tiene una definición aceptada universalmente pero si es fácilmente reconocida cuando existe.

Para conocer la futilidad de un determinado tratamiento<sup>53</sup> es conveniente examinar el procedimiento clínico y las circunstancias del caso, para ello debemos examinar sucesivamente los siguientes factores médicos objetivos:

a. La utilidad fisiológica de un acto médico. El acto médico debe estar basado en criterios científicos y estadísticos

b. El pronóstico de la enfermedad como criterio de futilidad. Parámetro importante para conocer la evolución e informar al paciente. Para su elaboración deberemos conocer todos los datos del paciente y de su enfermedad y también nos ayuda la utilización de escalas de gravedad.

c. La valoración del beneficio. Todo tratamiento tiende a obtener algún beneficio para el paciente y estará incluido en uno de estos grupos:

- tratamiento de la enfermedad de base
- tratamiento de enfermedades intercurrentes

- tratamiento sintomático
- soporte vital. Respiración asistida, alimentación parenteral y RCP (Resucitación cardiopulmonar)

d. La relación beneficio /inconvenientes. Proporcionalidad del acto médico. Los servicios de salud RAND-UCLA dividen los procedimientos médicos en apropiados e inapropiados. Un acto médico es apropiado si el beneficio esperado excede las consecuencias negativas esperadas con un margen suficientemente amplio. En caso contrario, el acto médico puede ser calificado como inapropiado<sup>54</sup>.

Se considera que un acto es fútil si tiene alguna de estas características:

- Que no exista una probabilidad razonable de alcanzar el objetivo terapéutico que se pretende.
- Que el procedimiento no alivie ni la enfermedad de base, ni las enfermedades intercurrentes, ni los síntomas.
- Que se posea evidencia de que el beneficio que puede conseguirse es exiguo.
- Que se demuestre que los inconvenientes desbordan ampliamente unos beneficios que razonablemente son pobres o insuficientes.

En resumen, podemos definir como acto médico fútil aquél cuya aplicación está desaconsejada en un caso concreto, porque no es clínicamente eficaz (comprobado estadísticamente), no mejora el pronóstico, síntomas o enfermedades intercurrentes, o porque produciría previsiblemente efectos perjudiciales razonablemente desproporcionados al beneficio esperado para el paciente.

### **3.6. Órdenes de no-resucitación (ONR)**

En la literatura médica se publicaron hace más de veinticinco años las primeras pautas hospitalarias de no-resucitación<sup>55</sup>, siendo una de las primeras instrucciones de no instaurar un tipo de tratamiento. En el mundo anglosajón ha formado parte del ritual de la muerte y numerosas organizaciones y sociedades médicas han documentado guías para la aplicación adecuada de las ONR en muchas situaciones clínicas<sup>56</sup>.

Desde que se empezaron a usar las maniobras de resucitación (a principios de los años 60), surgieron dudas en cuanto a la decisión de cuándo instaurarlas, ya que una aplicación indiscriminada da lugar a situaciones dramáticas y penosas para el individuo y su familia, con prolongación inútil del sufrimiento y consumo ineficaz de recursos asistenciales<sup>57</sup>.

Cuando la enfermedad supera la capacidad para ser curada, el núcleo de la actuación es ofrecer ayuda a sobrellevar la enfermedad, además de la paliación de los síntomas, y así asumimos que hay situaciones en no deben ser instauradas las maniobras de RCP.

La decisión de la instauración o no de la RCP depende básicamente del pronóstico de la enfermedad y del beneficio obtenible con la misma.

La RCP es apropiada, en ausencia de manifestación en contra, en todos los casos en que la situación de paro se produce cuando se espera que el paciente sea tratado satisfactoriamente, y no es apropiada si el pronóstico inmediato del paciente no ofrece esperanzas. Es en estos casos cuando una información en este sentido, ayudará a la toma de decisión sobre la instauración o no de RCP.

#### **4.- MODELOS DE DECISIÓN EN EL FINAL DE LA VIDA. PERSPECTIVA INTERNACIONAL Y NACIONAL DE LA MUERTE EN LA UMI**

En los últimos quince años se ha desarrollado, en los países del considerado “primer mundo”, un interés creciente por los procesos relacionados con el final de la vida en unidades de cuidados intensivos y en particular, la aplicación adecuada y la limitación de las tecnologías de soporte vital. La variabilidad internacional que se aprecia en la literatura científica, obedece entre otras razones, a factores económicos, culturales, religiosos, legales y otros ligados a la profesión médica (aprendizaje, sobre todo)<sup>58-59</sup>.

Los países en desarrollo presentan rasgos muy diferentes al abordar el cuidado de pacientes al final de la vida en UMI, y las decisiones al final de la vida no tienen gran repercusión social. Dado que la tecnología de soporte vital tiene menos efecto sobre la salud de estas poblaciones, si la comparamos con las medidas preventivas (la muerte por causa de enfermedades infecciosas es elevada), abordaremos en éste capítulo las diferencias que apreciamos entre los países desarrollados, haciendo una mención especial a la experiencia aportada por los intensivistas españoles.

Existen rasgos comunes en los países desarrollados:

- deseo de mejorar la calidad de los cuidados al moribundo
- respeto por los derechos de los pacientes a rechazar tratamientos (autonomía)
- pautas adecuadas para aplicar las tecnologías de soporte vital, considerando la dificultad de la predicción de resultados en un paciente concreto
- que la retirada de soportes vitales y el uso de fármacos con “doble efecto”, no constituyen actos criminales
- aceptación de las diferencias ético-legales que existen entre dejar morir y acción directa de provocar la muerte; el suicidio asistido y la eutanasia son ilegales en la mayoría de países
- se acepta que los profesionales sanitarios deben involucrarse con los pacientes y familiares, allegados o representantes, en las

decisiones al final de la vida; con especial atención a determinar los deseos del paciente incompetente

- no utilizar criterios economicistas o de falta de camas para tomar decisiones al final de la vida.

En las culturas orientales los valores de las relaciones interpersonales, el predominio de la comunidad sobre el individuo y la aceptación del destino, hacen que la autonomía de la persona no tenga la relevancia que alcanza en nuestra cultura.

## **4.1. Experiencia en América del Norte**

### **4.1.1. E.E.U.U.**

Pese a la abundante literatura acerca de las decisiones al final de la vida, en el modelo sanitario norteamericano (mayoritariamente privado), la preponderancia del principio de autonomía (a veces, los deseos de la familia prolongan una terapéutica inadecuada) y la apelación continua a los tribunales, junto a la multiculturalidad de la población, son rasgos diferenciales característicos y a su vez fuente de conflictos.

La publicación en 1995 de los estudios SUPPORT60 (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcome and Risks of Treatments) significaron un aldabonazo, al señalar el gran número de pacientes que fallecían sin tratamiento para el dolor o recibiendo tratamientos que no deseaban.

Los estudios realizados en dos unidades en hospitales de la Universidad de California por el mismo grupo de investigadores<sup>61-62</sup>, se aprecia una evolución de LET del 51% al 90% de los pacientes que fallecen y un mayor incremento del número de voluntades anticipadas por parte de los pacientes. Estos datos son interpretados como un cambio en las actitudes de los profesionales y la población respecto a la adecuación de limitar tratamientos considerados no beneficiosos para los pacientes.

En la encuesta nacional<sup>63</sup>, que incluyó a un total de 113 UMI de 110 instituciones en 13 estados, con 74.502 pacientes ingresados, de los 5.910 pacientes fallecidos sin presentar muerte cerebral, el 74% tuvieron alguna limitación de esfuerzos. Destacaba la gran variabilidad entre las diversas instituciones (por ejemplo, la no instauración de medidas oscilaba entre el 0% y el 67% o la retirada de soportes del 0% al 79%), constatando la ausencia de un consenso amplio y aceptado por todos, pese a las directrices y recomendaciones de expertos y sociedades médicas. En los últimos tres años se han publicado varias guías al respecto<sup>64-65</sup>.

Son destacables los debates políticos y legales respecto a la legalización del suicidio asistido por el médico, basados en las experiencias del estado de Oregon<sup>66</sup>, pero no suelen plantearse éstas situaciones previamente al ingreso de un paciente en UMI. La Sociedad Americana de Medicina Interna y el Colegio de Médicos Americano se oponen a éstas prácticas<sup>67</sup>.

#### 4.1.2. CANADÁ.

El Canadian Critical Care Trials Group en una encuesta realizada a médicos y enfermeras de UMI<sup>68</sup>, destacaba que la retirada de soportes era más frecuente en los pacientes más graves y añosos y en los que presentaban déficits de función cognitiva o limitaciones físicas.

Recientemente<sup>69</sup>, el mismo grupo ha estudiado los factores determinantes de la decisión de retirar la ventilación mecánica, como método de LET, en 851 pacientes ingresados en 11 UMI canadienses, 2 de EEUU, 1 de Suecia y 1 de Australia. Los resultados del análisis multifactorial, ponen en cuestión la percepción tradicional de que la edad y la gravedad de los pacientes son los determinantes de la retirada de soportes; los cuatro factores independientes asociados con la retirada de la ventilación mecánica son:

- la dependencia del paciente de fármacos inotropos o vasopresores
- la percepción del médico de las preferencias de los pacientes respecto al uso de los soportes vitales
- las predicciones del médico de una baja probabilidad de supervivencia del paciente en la unidad
- las predicciones del médico de una probabilidad elevada de alteraciones cognitivas del paciente en el futuro.

#### 4.2. EXPERIENCIAS EN EUROPA.

Diversos estudios europeos<sup>70-73</sup> reflejan la variabilidad existente respecto a la limitación de esfuerzo terapéutico, que se sitúa entre el 35-93% de los pacientes que fallecen en UMI.

El Ethicus Study<sup>41</sup>, publicado en agosto de 2003 en la revista JAMA, es un estudio observacional prospectivo con la participación de 37 UMI de 17 países europeos (entre los que se incluyen, Israel y Turquía) y en el que se analiza a 31.417 pacientes ingresados durante el período de estudio (enero 1999-30 de junio 2000). Pese a las limitaciones del mismo (no es representativo de la población de UMI de cada país, existencia de sesgos de los participantes por su interés en cuestiones éticas, no empleo de sistemas de puntuación de gravedad, etc.), es el estudio más amplio publicado que evalúa todo tipo de limitación de soportes y en todos los fallecimientos, se analizan las razones y se describen las acciones realizadas (con garantía de anonimato que favorece la sinceridad en la comunicación de los hechos).

En el período estudiado acontecen 4.248 exitus letalis, habiéndose producido algún tipo de LET, en 3.086 (72,6%). Los países participantes se agrupan en tres “regiones” europeas diferenciadas: Norte (DK, SF, IR, NL, SW, UK), Centro (A, B, CZ, D, HE) y Sur (GR, ISR, IT, PO, E, TK) con variabilidad respecto a LET y en el modo de muerte del paciente (variabilidad “interregional” y entre países de cada área). En el 73% de pacientes que fallecen se realiza algún tipo de limitación de esfuerzos terapéuticos, encontrándose que están relacionados con variables como la edad y diagnóstico del paciente, número de días de estancia en UMI, ingresos repetidos del paciente y factores geográficos y religiosos.

En la tabla adjunta se refleja la variabilidad; RCP significa exitus tras maniobras infructuosas de resucitación; muerte cerebral previa al fallecimiento; diversos tipos de LET: no instaurar, retirar soportes y acortamiento activo. Las cifras entre paréntesis expresan porcentajes; las diferencias entre países, expresan, que dentro de cada “región” europea existe variabilidad entre los países que la integran.

Pacientes	RCP	Muerte cerebral	No instaura	Retirar	Acortamiento
NORTE 1505	154 (10,2)	48 (3,2)	575 (38,2)	714 (47,4)	14 (0,9)
CENTRO 1209	217 (17,9)	92 (7,6)	412 (34,1)	409 (33,8)	79 (6,5)
SUR 1454	461 (30,1)	190 (12,4)	607 (39,6)	275 (17,9)	1 (0,1)
TOTALES	832 (19,6)	330 (7,8)	1594 (37,5)	1398 (32,9)	94 (2,2)
Diferencias entre países	(5-48)	(0-15)	(16-70)	(5-69)	(0-19)

	Estancia media (días)	Ingreso- 1ª limitación (días)
NORTE	2,3 (0,8-7,2)	1,6 (0,4-5,2)
CENTRO	5 (1,6-13,1)	3,3 (0,7-11,7)
SUR	5,9 (1,6- 13,9)	5,7 (1,5-8,5)

### 4.3. Situación en España

Los primeros datos acerca de la LET en España, fueron estudios de opinión de los intensivistas (basados en encuestas de respuesta a cuestionarios relacionados con el tema estudiado) realizados a finales de los 80 y durante los 90.

De los estudios de opinión de JL Vincent<sup>74-75</sup>, en el primero se demostró la variabilidad de las respuestas según el país de origen, siendo Italia, España y Portugal dónde las respuestas eran menos favorables a la retirada de soportes y con escasa consulta a los familiares en las decisiones de LET. En el segundo estudio, destaca de las respuestas de los intensivistas españoles lo siguiente:

- no se restringe el ingreso de pacientes con baja supervivencia
- nula participación de los pacientes en las órdenes de no resucitación
- las medidas de no instauración tienen mayor respuesta positiva que las de retirada de soportes.

En 1994 se publicó el estudio de opinión de Abizanda y cols<sup>76</sup>, en el que los factores relacionados con la decisión de limitar esfuerzos, fueron la



calidad de vida previa del paciente, establecida por el equipo asistencial (87%) y el pronóstico de la situación clínica (58%), también estimada subjetivamente.

En 1996 se realizó el estudio multicéntrico español en 6 UMI de hospitales terciarios y publicado en el 2001<sup>77</sup>. Ingresaron en los 9 meses del estudio, 3.498 pacientes, de los cuales fallecieron 644 (18,4%), 62 (9,6%) diagnosticados de muerte cerebral, 361 (56%) fallecen pese a tratamiento activo y en 221 casos (34,3%) se realizó algún tipo de LET. Los diagnósticos más frecuentes en los que se realiza LET fueron, el coma no traumático, la enfermedad pulmonar crónica avanzada y la sepsis.

Se obtuvo algún grado de acuerdo entre el equipo asistencial y los familiares del paciente en el 69% de los casos y en el 31% restante la decisión de LET fue únicamente técnica.

La limitación de soportes presenta en el estudio el siguiente orden: fármacos vasoactivos (72%), ventilación mecánica (43,6%), antibióticos (27,2%) y nutrición (21,8%).

Cabe destacar que no existe homogeneidad entre las distintas UMI participantes en el estudio, oscilando los porcentajes de LET entre el 21 y el 55% de los pacientes fallecidos.

Como ejemplo de los cambios en la actitud de LET en una Unidad concreta, la del H. Gral. de Castelló, apreciamos en la tabla los datos aportados por dicha UMI al estudio español de 1996 y al Ethicus de 1999-2000<sup>78</sup>:

	1996	1999
Pacientes revisados	528	889
Mortalidad global	18,6%	15,3%
%LET en exitus	19,2	28,7
Relación no-instaurar/retirar	¿?	6/1

## **5.- PROPUESTA DE TOMA DE DECISIONES EN LA LIMITACIÓN / RETIRADA DEL TRATAMIENTO AL PACIENTE CRÍTICO**

### **5.1. Fundamento de la propuesta**

Está basada en los datos que aportan, tanto los diversos autores<sup>38-39</sup>, 59,69,79-83, como las propuestas y recomendaciones de las sociedades científicas de Medicina Intensiva y Crítica<sup>31,37,40, 42-43, 64-65</sup>, junto a pronunciamientos de otras organizaciones<sup>40,84</sup>. La metodología de la estrategia propuesta, recoge una serie de enunciados acordes con las disposiciones jurídicas vigentes, y fundamentados en los valores éticos de amplio consenso en una sociedad plural y en la responsabilidad del equipo sanitario multi-

disciplinar, cuya labor se ajusta a las normas de la buena práctica clínica y que incorpora a la cultura de la UMI, los Cuidados Paliativos al final de la vida<sup>85-90</sup>.

La toma de decisiones en la relación médico-paciente actual se establece, entre el profesional que indica o no las exploraciones y tratamientos y el paciente que otorga el consentimiento previa información.

En los apartados 1 y 2 se ha señalado la singularidad del paciente crítico, que con frecuencia no es competente y la relación directa médico-paciente debe ser sustituida por la relación médico-familiares o allegados y/o terceros.

Los enunciados que deben incorporarse a la pauta de actuación del equipo asistencial son:

- la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), en lo que concierne a la retirada del soporte vital, debe ser considerada como un procedimiento médico que requiere el mismo nivel de calidad que cualquier otro (p.ej. punción lumbar).
- las mismas circunstancias que justifican la no instauración de cualquier tipo de tratamiento activo (respiratorio, hemodinámico, nutrición, reposición de volumen, antibióticos, etc.), moral y legalmente justifican su retirada.
- la argumentación de los profesionales se apoyará en el conjunto de datos de anamnesis, clínicos, biológicos y pronósticos del paciente y reconociendo la influencia de diversas circunstancias del ámbito personal (ideas, miedos, creencias, etc.). Desde el punto de vista ético y de la calidad de la asistencia, debe evitarse que la subjetividad y los valores del médico intensivista determinen las decisiones a tomar.
- el respeto a la dignidad del paciente crítico debe estar en la base de la actuación del equipo asistencial, en todas las situaciones que se plantean al final de la vida.
- aunque el principio de justicia distributiva se aplica a no abusar de un recurso escaso, máxime si prolonga la agonía de un paciente, la consideración de los costes no se acepta en nuestra cultura como factor determinante para LET.

## **5.2. Proceso de toma de decisión de LET**

**5.2.1.** En el equipo asistencial responsable de los cuidados del paciente se establecerá un proceso de deliberación colectiva, multiestamentaria, dado que el personal médico es responsable tanto de la decisión como de su aplicación y el personal de enfermería está legalmente implicado al aplicar la prescripción. El intercambio de informaciones en el equipo asistencial, permitirá, antes de tomar las decisiones, un proceso de reflexión razonado y argumentado sobre las diversas posibilidades, que abarque a toda la información recogida por el equipo asistencial y sea acorde con los conocimientos actuales de la Medicina.

**5.2.2.** La toma de decisión debería alcanzarse de forma colegiada y unánime. El consenso alcanzado podrá modificarse con nuevos elementos que hagan replantear la decisión. Cuando exista discrepancia en algún miembro responsable de la toma de decisión, y para no impedir la aplicación de las medidas acordadas, la mejor forma es aceptar que una mayoría importante (2/3 o más) esté de acuerdo y que la opinión discrepante pueda quedar reflejada en la historia clínica del paciente.

**5.2.3.** Consentimiento informado: paciente, familiares o representantes legales del paciente. En la actualidad se ha reforzado la relevancia del C.I. con los nuevos desarrollos legislativos, y cualquier actuación médica requerirá del consentimiento directo o indirecto del paciente o el de sus representantes (allegados, familiares) en caso de incapacidad del primero. El proceso de comunicación se llevará a cabo con gran sensibilidad, sin contradicciones y sin apresuramiento, y con un lenguaje asequible a cualquier persona no sanitaria. La ambigüedad al transmitir la información, favorece la desconfianza, resta credibilidad al personal sanitario y auspicia el conflicto con el propio paciente o con sus allegados.

**5.2.4.** La decisión de LET deberá reflejarse en la documentación clínica. Al asegurar la realización adecuada del proceso, se constituye en un poderoso instrumento de calidad. Debe constar en la historia clínica:

- identificación adecuada de quienes han intervenido en la decisión
- información e implicación de los allegados del paciente
- tipo de decisión tomada y modo de aplicación de la misma
- consecuencias que derivan de la decisión adoptada.

**5.2.5.** La puesta en marcha en una Unidad de procedimientos de LET, conllevará la evaluación permanente de éstas prácticas y debe servir para profundizar en la investigación en este campo de la bioética.

### **5.3. El paciente y su entorno**

El proceso de LET puede afectar a cualquier paciente ingresado en UMI, plantearse en cualquier momento de su evolución, y ser iniciado por el propio paciente, los allegados o, en último extremo, por el personal asistencial a su cargo.

**5.3.1. El paciente competente** tiene derecho a la retirada de cualquier forma de tratamiento, sin que ello suponga considerar a la LET como suicidio asistido o eutanasia. La opinión del paciente deberá estar por encima de la de sus familiares.

Si el paciente no ha expresado su deseo de no saber, se respetará su autonomía y podrá aceptar la información acerca de su situación clínica. Debe ser informado del modo de aplicación de la LET y de las consecuencias.

El paciente que decline ser informado, será respetado en su decisión.

**5.3.2.** Si el **paciente es incapaz** de tomar decisiones, deberá determinarse si ha formalizado algún tipo de voluntades anticipadas. En caso negativo, en la toma de decisión participará un allegado, familiar o alguien con representación legal, para poder emitir un “juicio de sustitución” acorde con las preferencias y siempre en el mejor interés para el paciente.

**5.3.3. Los familiares/allegados del paciente**, cuando se plantee la LET, serán consultados en el debate de la toma de decisión. Podrán transmitir de modo indirecto la voluntad del paciente, pero no son los únicos que deciden la LET.

En situaciones de conflicto, falta de comprensión o imposibilidad de consenso, se recurrirá a la mediación imparcial de terceros (expertos reconocidos, comité de ética asistencial, autoridad legal). El desacuerdo establecido implica continuar con el tratamiento, hasta que pueda alcanzarse un consenso que permita proceder en el mejor interés del paciente. No se descarta el traslado del paciente a otra Unidad, en caso de fracaso en la resolución del conflicto.

Para facilitar la comunicación óptima con los familiares:

- Escuchar con atención al familiar y emplear un lenguaje inteligible que ayude a comprender la información pronóstica del paciente.
- Prever y manejar las reacciones emocionales incontroladas (rabia, llanto incontenible).
- Explicar detenidamente, para su aceptación, el proceso de transición del tratamiento agresivo al paliativo, que permite buen control de los signos y síntomas del paciente.
- Permitir a los familiares la comunicación con los diversos miembros del equipo asistencial, modificando pautas rígidas de información y duración de las visitas.
- Verificar si los familiares quieren estar presentes durante la retirada del tratamiento y defender los deseos de la familia.

## **5.4. Estrategia para aplicar LET, adaptada a diversas situaciones clínicas**

**5.4.1.** Paciente que ha expresado su deseo de no recibir tratamientos “extraordinarios” y con nulas expectativas:

**En general, se acepta que debe recibir medidas para aliviar el dolor y el sufrimiento, estableciendo cuidados paliativos de calidad. Las medidas no invasivas, en ocasiones, revierten la situación clínica.**

**5.4.2.** Fase terminal de una enfermedad no evidente hasta el momento de su ingreso, en la que concurre un proceso agudo desencadenante:

**Se establecerán medidas de soporte intensivo consensuadas con el paciente y condicionadas a la evolución inmediata, para no caer en procesos de encarnizamiento u obstinación terapéutica.**

**5.4.3.** Evolución desfavorable pese a tratamiento activo intenso:

**Las medidas instauradas no deben retirarse de modo abrupto; en cualquier circunstancia, se mantendrán durante un periodo de tiempo prudencial, durante el cual, los allegados pueden aceptar la irreversibilidad de la situación clínica. Se determinará, a partir de un momento concreto, la no instauración de nuevas medidas de soporte.**

**5.4.4.** Tratamiento máximo de soporte vital con situación clínica insostenible:

**En ésta situación se acepta que el tratamiento prolonga, de modo innecesario, el proceso de muerte del paciente y existe indicación para la retirada de soportes vitales.**

## **5.5. Medidas paliativas y modo de retirada de soportes vitales**

**5.5.1.** Tratamiento paliativo en UMI.

Es diferente a los Cuidados Paliativos en otras áreas asistenciales, porque el proceso de muerte es más dramático en UMI, el tiempo entre la retirada de soportes y el fallecimiento es más corto, y por la dificultad que entraña valorar el dolor y sufrimiento del paciente crítico: comunicación difícil por la gravedad, por el nivel de conciencia alterado y dificultad en interpretar signos clínicos.

La finalidad del tratamiento paliativo en UMI consiste en aliviar el dolor, la agitación y ansiedad, la disnea, náuseas, vómitos y otras alteraciones fisiológicas (taquicardia, hipertensión, diaforesis), con medidas farmacológicas e intervenciones dirigidas al apoyo psicológico y espiritual del paciente y familiares, procurando modificar el entorno altamente tecnificado por otro más tranquilo.

La farmacología se basa en la administración conjunta de analgésicos (opiáceos) y sedantes (benzodiacepinas) y otros fármacos complementarios, cuya dosificación se adapta a las necesidades de cada paciente, anticipándose a la presencia del dolor, sin que exista pauta de dosificación máxima. El bienestar del paciente se evalúa mediante el control de los signos clínicos evocados por el dolor y sufrimiento (muecas faciales, lagrimeo, intentos de vocalización, inquietud, alteración de variables fisiológicas). Son útiles las escalas de sedación o gradación del dolor.

**5.5.2.** Modificar parámetros de monitorización.

La reducción de las técnicas rutinarias de monitorización es una medida que incrementa el bienestar del paciente; también se espaciarán la toma de signos vitales, las pruebas complementarias y se suspenderán las alarmas innecesarias.

**5.5.3.** Retirada del soporte hemodinámico y renal cuando el paciente está adecuadamente sedado. Conviene la retirada lenta y progresiva del soporte hemodinámico, ya que esta última alarga innecesariamente la muerte.

La retirada de los vasopresores, transfusiones, marcapasos provisionales o balón de contrapulsación en pacientes con alta dependencia, puede producir una muerte cardíaca rápida. Las vías endovenosas se mantienen para administrar la medicación sedante y analgésica.

Las técnicas de sustitución renal en situaciones de disfunción multiorgánica establecida, no van a revertir el proceso de muerte. Las alteraciones que derivan de la retirada de los procedimientos de diálisis (causadas por acidosis, hiperkaliemia, hipervolemia y uremia), se controlan mediante la adecuada sedoanalgesia del paciente y restringiendo la administración de líquidos.

#### 5.5.4. Retirada del soporte ventilatorio.

Antes de realizar el procedimiento, el primer objetivo será asegurar la confortabilidad del paciente mediante la sedación adecuada para evitar el distrés respiratorio; la perfusión de los fármacos bloqueadores neuromusculares se suspende al iniciar el proceso de retirada de la ventilación mecánica. Existen dos modalidades de retirada de esta última, pudiendo emplearse cualquiera de ellas según las circunstancias de cada caso particular. Es necesaria la presencia del médico responsable del paciente, del personal de enfermería y también si lo desean, de los familiares del paciente.

– **Retirada de la ventilación (“terminal weaning”)**: consiste en reducir de manera progresiva o rápida el oxígeno administrado hasta llegar al 21% (aire ambiente), retirar la presión positiva al final de la espiración (PEEP), reducir la frecuencia respiratoria y/o del volumen corriente, desconectar el respirador y mantener el tubo endotraqueal humidificado o extubar.

– **Extubación directa (“terminal extubation”)**: se realiza la retirada del respirador y extubación de un modo directo; esta modalidad no prolonga un proceso inevitable, restaurando el desarrollo natural del final de la vida.

#### 5.5.5. Retirada de otros soportes.

No existe imposibilidad de retirada de otro tipo de tratamientos como antibióticos, nutrición artificial o hidratación. Los síntomas derivados de la retirada, como la sequedad de mucosas se tratará adecuadamente mediante higiene bucal y lubricación e hidratación locales.

En general el sondaje vesical u otro tipo de drenajes suelen dejarse porque evitan obstrucción dolorosa.

## 6.- CONCLUSIONES

El presente trabajo aspira a proporcionar una reflexión bioética, en el complejo entorno que rodea la toma de decisiones en el final de la vida, de los pacientes que están en el ámbito de actuación de la Medicina Intensiva y Crítica.

Al no existir normas concretas que definan el modo de limitar o retirar tratamientos de soporte vital, la reflexión bioética se impone para la toma de decisiones basándose en el respeto a la dignidad de la persona y a los derechos que le otorgan las normas vigentes en nuestro Estado de Derecho.

El desarrollo legislativo actual se orienta hacia el respeto de la autonomía del paciente, en la toma de decisiones relacionadas con su salud. En la actuación de los profesionales sanitarios sobre el paciente, la obtención previa del consentimiento informado es un rasgo que reconoce esta autonomía.

El paciente crítico ingresado en las Unidades de Medicina Intensiva y Crítica, con mucha frecuencia no es competente para la toma de decisiones (generalmente por causas relacionadas directamente con la enfermedad) y de esta situación se derivan muchos dilemas éticos que para su resolución debe aplicarse, bien, la “voluntad anticipada” del propio paciente, o bien, la participación de los representantes directos del paciente (familiares, allegados, albaceas, etc).

El soporte vital es, como se ha afirmado, un arma de doble filo capaz de resolver situaciones de extrema gravedad; pero también puede convertirse, en un modo de tratamiento que alargue innecesariamente la agonía de un paciente.

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET), en su vertiente de no instaurar nuevos tratamientos (withholding) o en la de retirar soportes activos (withdrawing), en el ámbito de los cuidados intensivos y críticos, es una realidad fácilmente constatable por las sucesivas experiencias nacionales e internacionales publicadas en los últimos años.

La propuesta formulada de limitar el esfuerzo terapéutico de los pacientes situados en el umbral de la muerte, está fundamentada en los valores éticos de respeto a la dignidad de la persona, en el respeto del marco jurídico vigente y en la profesionalidad del equipo asistencial que actúa en el marco de la buena práctica clínica y basa las decisiones en el máximo consenso, previa deliberación colectiva. La LET se adapta a situaciones clínicas concretas, que tienen en común las escasas posibilidades de supervivencia del paciente. La consideración de las características de cada caso, se complementa con la instauración de Cuidados Paliativos orientados a evitar el sufrimiento del paciente y a dignificar su fallecimiento. Este desenlace no debe considerarse como un fracaso de la Medicina Intensiva, porque esta especialidad médica altamente tecnificada, reconoce en las situaciones límite de la vida, que lo más valioso para el paciente, no es el empeñamiento en la escalada terapéutica agresiva, sino en orientar el objetivo a paliar el sufrimiento innecesario.

## 7.- BIBLIOGRAFÍA

1. Net A, Roglan A, Quintana E, Monroig M. Estudio de la mortalidad con especial referencia a la mortalidad oculta en cuidados intensivos. *Rev Calidad Asistencial* 1996; 11: 554-561.
2. Pronovost PJ, AngusDC, Dorman T, Robinson KA, Dremizov TT, Young TL. Physician staffing patterns and clinical outcomes in critically ill patients: a systematic review. *JAMA* 2002; 288: 2151-2162.
3. Gómez Rubí, JA. *Ética en Medicina Crítica*. Madrid: Ed Triacastela, 2002; p. 205-224.
4. Strosberg MA, Teres D. *Gatekeeping in the Intensive Care Unit*. Chicago: Health Adm Press, 1997
5. Knaus WA, Draper DE, Wagner DP, Zimmermann JE. APACHE II: a severity of disease classification system. *Crit Care Med* 1985; 13: 818-829.

6. Knaus WA, Wagner DP, Draper DE, Zimmerman JE, Bergner M, Bastos PG et al. The APACHE III prognostic system. Risk prediction of hospital mortality for critically ill hospitalized adults. *Chest* 1991; 100: 1619-1636.
7. Le Gall JR, Loirat P, Alperovitch A, Glasser P, Granthil C, Mathieu D et al. A Simplified Acute Physiology Score for ICU patients. *Crit Care Med* 1984; 12: 975-977.
8. Le Gall JR, Lemeshow S, Saulnier F. A new simplified acute physiology score (SAPS II) based on a European/North American multicenter study. *JAMA* 1993; 270: 2957-2963. [correction: *JAMA* 1994; 271: 1321].
9. Lemeshow S, Teres D, Pastides H, Avrunin JS, Steingrub JS. A method for predicting survival and mortality of ICU patients using objectively derived weights. *Crit Care Med* 1985; 13: 519-525.
10. Lemeshow S, Teres D, Klar J, Avrunin JS, Gehlbach SH, Rapoport J. Mortality probability models (MPM II) based on an international cohort of intensive care unit patients. *JAMA* 1993; 270: 2478-2486.
12. Vincent JL, De Mendonça A, Cantrone F, Moreno R, Takala J, Suter PM et al. Use of the SOFA score to assess the incidence of organ system dysfunction/failure in intensive care units: results of a multi-center, prospective study. *Crit Care Med* 1998; 26:1793-1800.
11. Marshall JC, Cook DJ, Christou NV, Bernard GR, Sprung CL, Sibbald WJ. Multiple Organ Dysfunction Score: a reliable descriptor of a complex clinical outcome. *Crit Care Med* 1995;23:1638-1652.
13. Cohen IL, Lambrinos J, Fein IA. Mechanical ventilation for elderly patients in Intensive Care: Incremental charges and benefits. *JAMA* 1993; 269: 1025-1029.
14. Cabré Pericas LI. Síndrome de fracaso multiorgánico y limitación de esfuerzo terapéutico en Medicina Intensiva. En: Cabré Pericas LI, coordinador. *Decisiones terapéuticas al final de la vida*. Barcelona: Edika med, 2003; p. 95-101.
15. Lo B. Foreward. En: Curtis JR, Rubenfeld GD, editors. *Managing death in the Intensive Care Unit: the Transition from Cure to Comfort*. New York: Oxford Univ Press, 2001; p. V-VII.
16. Herrera Carranza M, Raya Pugnaire A. Equipamiento y estructura. Condicionantes hospitalarios. En: Abizanda R, coordinador. *La UCI como centro de responsabilidad. Planificación y control*. Madrid: Idepsa, 1991; p. 66-87
17. Aitkenhead AR, Bodij LH, Dhainaut JF, Geiger K, Haljamäe H, Lumb PD et al. International standards for safety in the ICU. Developed by the "International Task Force on safety in the ICU". *Intensive Care Med* 1993; 19:178-181.
18. Guidelines/Practice Parameters Committee. American College of CCM of the SCCM. Guidelines for the intensive care unit design. *Crit Care Med* 1995; 23: 582-588.
19. Ferdinande P, Task Force of the ESICM. Recommendations on minimal requirements for Intensive Care Departments. *Intensive Care Med* 1997; 23: 226-232.
20. Instituto Nacional de la Salud. Subdirección General de Coordinación Administrativa. *Guía para la coordinación, evaluación y gestión de los Servicios de Medicina Intensiva*. Madrid: Servicio de Documentaciones y Publicaciones, 1997.
21. Fundación Avedis Donabedian. *Estándares de acreditación*. Servicios de Medicina Intensiva, 1997.
22. Constitución española. BOE nº 311-1. 29 diciembre 1978.
23. Ley General de Sanidad. Ley 14/1986 de 25 de abril.
24. Consejo de Europa. 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 biomedicina. Madrid: Ministerio de Asuntos Exteriores; 1997.
25. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274 de 15 de noviembre de 2002.
26. Ley 1/2003 de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana. DOGV nº 4430 de 31 de enero de 2003.
27. Corcoy Bidasolo M. Aspectos jurídicos de la limitación del esfuerzo terapéutico. En: Cabré Pericas LI, coordinador. *Decisiones terapéuticas al final de la vida*. Barcelona: Edika med, 2003; p. 141-154.
28. SCCM Task Force of the American College of Critical Care Medicine. Guidelines for intensive care unit admissions and triage. *Crit Care Med* 1999; 27: 633-638.
29. Solsona Durán JF, Abizanda Campos R. Hacia la elaboración de criterios de ingreso en los Servicios de Medicina Intensiva. *Med Intensiva* 1998; 22: 72-73.



30. Strosberg MA, Teres D. Gatekeeping in the Intensive Care Unit. Appendix B: Examples of ICU Admission, Discharge and Triage policies. Chicago: Health Adm Press, 1997; p.245-253.
31. Comité de bioética de la Sociedad argentina de Terapia Intensiva. Pautas y recomendaciones sobre la abstención y/o retiro de los métodos de soporte vital en el paciente crítico. *Med Intensiva (Argent)* 1999; 16: 53-56.
32. Joint Comission of Accreditation of Health Care Organisations. (JCAHCO). Accreditation manual for Hospitals 1992, p 5
33. Teres D. Civilian triage in the Intensive Care Unit. The ritual of the "last bed". *Crit Care Med* 1993; 21:598-606.
34. Callahan D. La edad como criterio de limitación de recursos sanitarios. En: Limitación de prestaciones sanitarias. Debates de la Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid, Doce calles 1997; p. 107-123.
35. Montuclard L, Garrouste-Orgeas M, Timsit JF et al. Outcome, functional autonomy and quality of life of elderly patients with a long-term Intensive Care Unit stay. *Crit Care Med* 2000; 28:3389-3395.
36. Strosberg MA, Teres D. Gatekeeping in the Intensive Care Unit. Chicago: Health Adm Press 1997 p 8
37. Cabré LI, Solsona JF y Grupo de Trabajo de Bioética de la SEMICYUC. Limitación de esfuerzo terapéutico en Medicina Intensiva. *Med Intensiva* 2002; 26: 304-311.
38. Esteban A, Gordo F, Solsona JF, Caballero J, Bouza C et al. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multicenter observational study. *Intensive Care Med* 2001; 29: 1887-1892.
39. Abizanda Campos R. Limitación del esfuerzo terapéutico (LET). No instauración o retirada de medidas de soporte. En: Cabré Pericas LI (coord). Decisiones terapéuticas al final de la vida. Barcelona: Edikamed 2003, p 67-81.
40. General Medical Council. Withholding and withdrawing life prolonging treatments: good practice in decision-making. GMC, London 2002. Acceso 11/05/03 en: <http://www.gmc-uk.org/standards/whwd.htm>
41. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Holivento S et al. End of life practices in European Intensive Care Unit. The Ethicus study. *JAMA* 2003; 290: 790-797.
42. Ferrand E. Les limitations et arrêts de therapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. Recommendations de la Societé de réanimation de langue française. *Réanimation* 2002; 11: 442-449.
43. Rocker G, Dunbar S. Withholding or withdrawal of life support: the Canadian Critical Care Society position paper. *J of Palliative Care* 2000; 16: S53-S62.
44. Jover J, Villabona C, Juliá G, Gonzalez Huix F. Diccionario de Medicina Airtel. Barcelona: Ediciones Marin SA 1986, 4ª ed, 1990.
45. Ortun V. Decisiones médicas , ética y costos. En: Net A, editor. Ética y costes en Medicina Intensiva. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica, 1996; p. 47-59
46. Moreto J, Voltas D, Crarach V, Monés J. Algunes reflexions vers els tractaments fútils, sobretacments, aferrissament terapèutic y engany mèdic. *Annales de Medicina* 2001;84:235-236
47. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med* 1990; 112: 949-954.
48. Weijer Ch. Medical futility. *Western J of Med* 1999; 170: 254-254
49. Lloyd AJ. The extent of patients understanding of the risk of treatments. *Qual Health Care* 2001; 10: 99-13
50. Muir Gray JA. Evaluación de los resultados obtenidos. En: Atención sanitaria basada en la evidencia .Ed. Churchill Livinstone España, 1997: 115-134
51. Friedman Y. Ethical issues in the critically ill patient. *Curr Opin Crit Care* 2001; 7: 475-479
52. Brett AS, McCullough LB. When patients request specific interventions: defining the limits of physicians obligation. *N Eng J Med* 1986; 315: 1347-1351.
53. Iceta M. Futilidad y tomas de decisiones en Medicina Paliativa. Córdoba: Publ. O. S. Caja Sur , 1997; p. 125-137
54. Winlow CM, Solomon DH, Chassin MR et al. The appropriateness on performing coronay artery byppas ssurgery. *JAMA* 1988; 260: 505-9.
55. Rabkin MT, Gillerman G, Rice NR. Orders not to resuscitate. *N Engl J Med* 1976; 295: 364-366.

56. Burns JP, Edwards J, Johnson J, Cassem NH, Truog RD. Do not-resuscitate order after 25 years. *Crit Care Med* 2003; 31: 1543-1550.
57. Baigorri F. Ordenes de no reanimación. En: Cabré Pericas LI (coord). *Decisiones terapéuticas al final de la vida*. Barcelona: Edikamed, 2003, p. 119-125.
58. Fisher M. An international perspective on death in the ICU. En: Curtis JR, Rubenfeld GD, editors. *Managing death in the Intensive Care Unit: the Transition from Cure to Comfort*. New York: Oxford Univ Press, 2001; p 273-288.
59. Rubenfeld GD, Crawford SW. Principles and practice of withdrawal life-sustaining treatment in the ICU. . En: Curtis JR, Rubenfeld GD, editors. *Managing death in the Intensive Care Unit: the Transition from Cure to Comfort*. New York: Oxford Univ Press, 2001; p 127-147.
60. Support Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274: 1591-1636.
61. Smedira NG, Evans BH, Grais LS, Cohen NH, Lo B, Cooke M et al. Withholding and withdrawal life support from the critically ill. *N Engl J Med* 1990; 322: 309-315.
62. Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Respir Crit Care Med* 1997; 155: 15-20.
63. Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JM. A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med* 1998; 158: 1163-1167.
64. Truog RD, Cist AFM, Brackett SE, Burns JP, Curley MAQ, Danis M et al. The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2001; 29: 2332-2348.
65. Clarke EB, Curtis RJ, Luce JM, Levy M, Danis M, Nelson J et al for the Robert Wood Johnson Foundation Critical Care End-of-Life Peer Workgroup Members. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2003; 31: 2255-2262.
66. Tolle SW. Care of the dying: clinical and financial lessons from the Oregon experience. *Ann Intern Med* 1998; 128: 567-568.
67. Snyder L, Sulmasy D for the Ethics and Human Rights Committee, American College of Physicians- American Society of Internal Medicine. *Ann Intern Med* 2001; 135: 209-216
68. Cook DJ, Guyatt GH, Jaeschke R, Reeve J, Spanier A, King D. Determinants in Canadian Healthcare workers of the decisions to withdraw life support from the critically ill. *JAMA* 1995; 273: 703- 708.
69. Cook DJ, Rocker G, Marshall J, Sjøkvist P, Dodek P, Griffith L et al for the Level of Care Study Investigators and the Canadian Critical Care Trials Group. Withdrawal of Mechanical Ventilation in anticipation of death in the Intensive Care Unit. *N Engl J Med* 2003; 349: 1123- 1132.
70. Vincent JL, Parquier JM, Preiser JL, Brimiouille S, Kahna RJ. Terminal events in the intensive care unit: review of 258 fatal cases in one year. *Crit Care Med* 1989; 17: 530-533.
71. Turner TS, Micheel WL, Morgan CJ, Benetar SR. Withdrawal of life support. Frequency and practice in a London and Cape town intensive care unit. *Intensive Care Med* 1996; 22: 1020-1025.
72. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F, for the French LATAREA group. Withholding and withdrawal of life support in intensive care units in France: a prospective survey. *Lancet* 2001; 357: 9-14.
73. van der Heide A, Deliëns L, Faisst K, Nilston T, Norup M, Paci E et al on behalf of the EURELD Consortium. End of life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet on line* June 17 2003; <http://image.thelancet.com/extras/03art3298web.pdf>
74. Vincent JL. European attitudes towards ethical problems in intensive care medicine: results of an ethical questionnaire. *Intens Care Med* 1990; 16: 256-264.
75. Vincent JL. Foregoing life support in Western European intensive care units: The results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med* 1999; 27: 1626-1633.
76. Abizanda R, Almendros L, Balerdi B, Socías L, López J, Valle FX. Limitación del esfuerzo terapéutico. Encuesta sobre el estado de opinión de los profesionales de la Medicina Intensiva. *Med Intensiva* 1994; 18: 100-105.
77. Esteban A, Gordo F, Solsona JF, Alía I, Caballero J, Bouza C, et al. Withdrawing and withholding of life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. *Intens Care Med* 2001; 27: 1744-1749.

78. Mas S, Abizanda R, Costa A et al. Cambios en la actitud de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) en una UCI polivalente. Comunicación personal. Presentado en el XXIII Congreso de la Sociedad Valenciana de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias. Orihuela, 2000.
79. Gómez Rubí JA. Limitación de medidas de soporte vital: una vez instauradas, ¿por qué no retirar?. En: Cabré Pericas LI (coord). Decisiones terapéuticas al final de la vida. Barcelona: Edikamed 2003, p 113-117.
80. Gordo Vidal F, Esteban de Latorre A. Limitación del esfuerzo terapéutico en seis hospitales universitarios españoles. En: Cabré Pericas LI (coord). Decisiones terapéuticas al final de la vida. Barcelona: Edikamed 2003, p 83-93.
81. Sanmartín Monzó A, Abizanda Campos R, Gómez rubí JA. Limitación del esfuerzo terapéutico en la práctica clínica. En : Gomez JA, Abizanda R (coord). Bioética y Medicina Intensiva. Dilemas éticos en el paciente crítico. Barcelona: Edikamed 1998, p 79-86.
82. Caballero J, Esteban A. Limitación del esfuerzo terapéutico. En: Net A (ed). Ética y costes en Medicina Intensiva. Barcelona: Springer Verlag Ibérica 1996, p 188-193.
83. Sanchez Segura JM. Retirada o no inicio del soporte vital. . En: Net A (ed). Ética y costes en Medicina Intensiva. Barcelona: Springer Verlag Ibérica 1996, p 195-205.
84. British Medical Association. Withholding and Withdrawing life-prolonging medical treatment. Guidance for decision making. London: BMJ Books 1999.
85. Brody H, Campbell ML, Faber-Langendoen K, Ogle KS. Withdrawing intensive life-sustaining treatment. Recommendations for compassionate clinical management. N Engl J Med 1997; 336: 652-657.
86. Marion D, Federman D, Fins J, Fox E, Kastembaun B, Lanken PN et al. Incorporating palliative care into critical care education: Principles, challenges and opportunities. Crit Care Med 1999; 27: 2005-20013.
87. Prendergast TJ, Puntillo A. Withdrawal of life support. Intensive caring at the end of life. JAMA 2002; 288: 2732-2740.
88. Foley K. Pain and symptom control in the dying ICU patient. . En: Curtis JR, Rubenfeld GD, editors. Managing death in the Intensive Care Unit: the Transition from Cure to Comfort. New York: Oxford Univ Press, 2001; p 103-125.
89. Hawryluck LA, Harvey WRC, Lemieux-Charles L, Singer PA. Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care unit patients. BMC Medical Ethics 2002; 3:3. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/3/3>.
90. Daly BJ. Organizational change and improving the quality of Palliative Care in the ICU. . En: Curtis JR, Rubenfeld GD, editors. Managing death in the Intensive Care Unit: the Transition from Cure to Comfort. New York: Oxford Univ Press, 2001; p 257-272.

# TESTIGOS DE JEHOVÁ. CONFLICTO DE DERECHOS

**Vicente Ortí Cones**

Médico Adjunto de la Unidad de Críticos. Servicio de Anestesia y Reanimación, y Terapéutica del Dolor. Consorcio Hospital General Universitario de Valencia.

## RESUMEN

Consideraciones del derecho de autonomía de los Testigos de Jehová y rechazo de la transfusión de hemoderivados según la nueva legislación vigente, dificultades de actuación, voluntades anticipadas y posibles lagunas en la defensa de la autonomía en menores por no considerarlos con suficiente nivel de capacidad intelectual o emocional.

**Palabras clave.-** Testigos de Jehová; transfusión de sangre; derecho de autonomía; consentimiento informado.

La negación de la transfusión de sangre (es un acto ¿heroico o de fanatismo?

Veamos unas consideraciones a la luz de:

- 1.- los principios fundamentales de la bioética y;
- 2.- con la legislación actualmente en vigor: la ley 41/2002 del 14 de noviembre. Y la ley 1/2003 de la Generalitat Valenciana de 28 de enero.

### **1. Los cuatro principios fundamentales de la bioética: no maleficencia, beneficencia, autonomía, libertad y justicia.**

La conciencia es la propiedad o la parte más íntima del ser humano, el **santuario del individuo**, en donde se encuentran sus nociones o conceptos más profundos que le proporcionan valoración sobre sus actos y la finalidad con que se realizan permitiendo diferenciar lo que es bueno, y lo que es malo, lo justo de lo injusto, para qué estamos aquí, cómo realizarme,...a dónde vamos, de dónde venimos, la felicidad...

La **libertad de las conciencias** referida a lo dicho anteriormente en cuanto santuario del individuo, convicciones muy profundas, nuestras, que nadie las puede saber si no se lo decimos, y que no nos las pueden imponer a la fuerza contra nuestra voluntad y si intentan imponerlas, nunca sabrán a ciencia cierta si las aceptamos. Esta **libertad individual de las conciencias**, siempre hay que respetarla.

Otra cosa es **libertad** de conciencia, en cuanto, soy libre y hago lo que me apetece, lo que más me gusta, lo fácil....

Hay **actos heroicos** que precisan un gran sacrificio, difíciles de hacer, de consecuencias irreparables,..., por motivos diversos, entre ellos: deporte (con entrenamientos prolongados de muchas horas diarias y a veces con incomunicación), ONG (con peligros de la vida), culto al cuerpo (guardar la línea o culturismo), salvamentos (en ahogamientos o catástrofes), creencias religiosas o ideas, amor (no abandonar a los seres queridos en peligro).

Estos actos heroicos, por su finalidad o efectos producidos, pueden tener la valoración de: benéficos (salvamento) o maléfico acto terrorista para causar daño.

En el testigo de Jehová, morir por negarse a una transfusión, sería una acción de beneficencia para sí mismo, ya que considera su salvación eterna (vida futura) como el mayor bien al que puede aspirar.

El acto maléfico sería para él, no ser heroico o generoso con su vida y no entregarla por Jehová antes que transgredir sus mandatos.

Autonomía.- la tiene si lo hace con pleno conocimiento y libertad sabiendo las posibles consecuencias de su acto.

Justicia.- cree causarse un bien propio sin perjudicar a nadie. El posible daño a terceros sería a menores dependientes de él, pero es un daño no buscado en sí mismo, y los posibles damnificados quedarían en las mismas condiciones que quedan otros menores cuando les acaece por otra causa.

Todas estas consideraciones anteriores serían válidas, en principio, para el adulto capaz, que puede valorar y tomar decisiones.

En menores de edad o incapaces, se podrían dar oposición entre lo que desean los padres, familiares más cercanos o tutores (Testigos de Jehová) y el principio de beneficencia (hacer el bien) y lo que consideran los médicos o la sociedad (representada por la orden judicial). En estos casos de oposición hay que optar por la defensa del más débil.

En adultos incapaces habría que dar valor al testamento vital o voluntades anticipadas válidas y no rescindidas.

La legalidad española pone como límite de ideales religiosos o creencias, alteración del orden público, que difícilmente se dará en estos casos, como se vió en la **Sentencia del Tribunal Constitucional 154/2002, de 18 de julio de 2002, sobre transfusión de sangre a Testigos de Jehová**. En este sentido, y sirviendo de desarrollo al mencionado precepto constitucional, prescribe el Art. 3.1 LOLR que "el ejercicio de los derechos dimanantes de la libertad religiosa y de culto tiene como único límite la protección del derecho de los demás al ejercicio de sus libertades públicas y derechos fundamentales, así como la salvaguardia de la seguridad, de la salud y de la moral pública,

elementos constitutivos del orden público protegido por la ley en el ámbito de una sociedad democrática".

Es esta limitación la que, además, resulta de los textos correspondientes a tratados y acuerdos internacionales que, según lo dispuesto en el Art. 10.2 CE, este Tribunal debe considerar cuando se trata de precisar el sentido y alcance de los derechos fundamentales. Así, el Art. 9.2 del Convenio europeo para la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales (CEDH), de 4 de noviembre de 1950, prescribe que "la libertad de manifestar su religión o sus convicciones no puede ser objeto de más restricciones que las que, previstas por la ley, constituyen medidas necesarias, en una sociedad democrática, para la seguridad pública, la protección del orden, de la salud o de la moral públicas, o la protección de los derechos o las libertades de los demás". Por su parte, el Art. 18.3 del Pacto internacional de derechos civiles y políticos (PIDCP), de 19 de diciembre de 1966, dispone que "la libertad de manifestar la propia religión o las propias creencias estará sujeta únicamente a las limitaciones prescritas por la ley que sean necesarias para proteger la seguridad, el orden, la salud o la moral públicas, o los derechos y libertades fundamentales de los demás".

En caso de menores de edad y con más de 12 años (caso de Lérida) en que no se tuvo en cuenta la voluntad del menor, la legislación ha variado como se verá.

Legislación actual.- LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Publicada el 14 de noviembre de 2002 en el BOE, entró en vigor a los 6 meses del día siguiente a su publicación: el 15 de mayo de 2003.

Esta ley tiene por objeto la **regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales**. (CAP. I. Art. 1).

**La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad** (Art. 2º punto 1) orientarán toda la actividad sanitaria y constituyen los pilares de esta ley.

Como indica el enunciado de la misma regula la autonomía del paciente y **requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley.** (Art. 2º punto 2), desarrollada después en el cap II.

**El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente** (Art. 2º punto 3), **entre las opciones clínicas disponibles** (tras una información adecuada).

**Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley.** Su negativa al tratamiento constará por escrito. (Art. 2º punto 2).

**Libre elección** es la facultad del paciente o usuario de optar, libre y voluntariamente, entre dos o más alternativas asistenciales, entre varios facultativos o entre centros asistenciales, en los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes, en cada caso.

**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.** (CAP 2º, Art. 4º, pto 1)

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**. Forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será **verdadera**, se comunicará al paciente de forma **comprensible** y **adecuada** a sus necesidades y se le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

**El titular del derecho a la información es el paciente.** También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo **permita de manera expresa o tácita**. (CAP 2º, Art. 5, pto1).

El paciente será informado, incluso en caso de **incapacidad**, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de **informar también a su representante legal**. (CAP 2º, Art. 5, pto 2).

Cuando el paciente, según **el criterio del médico que le asiste**, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las **personas vinculadas a él** por razones familiares o de hecho. (CAP 2º, Art. 5, pto 3).

El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de **necesidad terapéutica**. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Una vez ya visto lo relativo a la información, el capítulo IV trata del respeto a la autonomía del paciente.

**1. 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 prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.

**2.** Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, **se respetará su voluntad** haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su **consentimiento** previo para la intervención.

**3.** Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:

- a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la



Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.

- b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

4. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

- a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
- b) Cuando el paciente esté **incapacitado** legalmente.
- c) Cuando el paciente **menor** de edad **no sea capaz** intelectual o emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos.

Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero **emancipados o con dieciséis años** cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, **siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal**. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Artículo 10. Condiciones de la información y consentimiento por escrito.

1. El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:
  - a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.
  - b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.
  - c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.
  - d) Las contraindicaciones.
2. El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente.

### Artículo 11. Instrucciones previas.

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.
2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.
3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.
4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.
5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

### Artículo 12. Información en el Sistema Nacional de Salud.

1. Además de los derechos reconocidos en los artículos anteriores, los pacientes y los usuarios del Sistema Nacional de Salud tendrán derecho a recibir información sobre los servicios y unidades asistenciales disponibles, su calidad y los requisitos de acceso a ellos.
2. Los servicios de salud dispondrán en los centros y servicios sanitarios de una guía o carta de los servicios en la que se especifiquen los derechos y obligaciones de los usuarios, **las prestaciones disponibles**, las características asistenciales del centro o del servicio, y sus dotaciones de personal, **instalaciones y medios técnicos**. Se facilitará a todos los usuarios información sobre las guías de participación y sobre sugerencias y reclamaciones.
3. Cada servicio de salud regulará los procedimientos y los sistemas para garantizar el efectivo cumplimiento de las previsiones de este artículo.

### Artículo 13. Derecho a la información para la **elección de médico y de centro.**

Los usuarios y pacientes del Sistema Nacional de Salud, tanto en la atención primaria como en la especializada, tendrán derecho a la información previa correspondiente para elegir médico, e igualmente centro, con arreglo a los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes.

Con estas regulaciones legales que he resumido en estas consideraciones previas:

- en el adulto capaz,
- en el adulto incapaz pero con testamento vital (instrucciones previas) valido y no revocado,
- y en menores no incapaces ni incapacitados, pero **emancipados o con dieciséis años** cumplidos

hay que respetar la decisión de no transfusión de sangre o hemoderivados en el marco de su autonomía con información previa adecuada, en situaciones de urgencias que no permitan diferir la actuación o situaciones que no permitan traslados a otros centros asistenciales que les pudieran ofertar otro tipo de asistencia.

En casos de situaciones **no urgentes** en cuya actuación se considere por parte del facultativo (anestesiólogo en la mayoría de los casos, pues de él depende durante el acto quirúrgico y en el postoperatorio inmediato, el mantenimiento de las constantes vitales) que **previsiblemente**, por el tipo de intervención (en este centro o por la técnica usada), se pueda necesitar transfusión, no se le puede obligar al facultativo que realice una actuación en la que no utilice todo el arsenal terapéutico habitual de estos casos y que pueda derivar en una muerte evitable. Esto está contemplado en el **Artículo 9, punto 3 del Código Deontológico Autonómico.**

El nuevo **Código Deontológico Autonómico** del Consejo de Colegios de Médicos Valencianos presenta un conjunto de principios y reglas éticas cuyos deberes obligan a todos los médicos de la Comunidad Valenciana en ejercicio de su profesión tanto en la Administración Sanitaria Pública como en la privada, y cuyo incumplimiento supone incurrir en falta disciplinaria tipificada en los Estatutos de la Organización Médica Colegial. En el Capítulo III que trata de las **Relaciones del Médico con sus Pacientes** los **artículos 7, 8 y 9** nos pueden dar luz a estas cuestiones.

#### **Artículo 7.-**

- 1.- La eficacia de la asistencia médica exige una plena relación de confianza entre médico paciente. Ello presupone el respeto del derecho de éste a elegir o cambiar de médico o de centro sanitario. Individualmente los médicos han de facilitar el ejercicio de este derecho e institucionalmente procuraran armonizarlo con las previsiones y necesidades derivadas de la ordenación sanitaria.**

## Artículo 8.-

- 1.- En el ejercicio de su profesión el médico respetará las convicciones de sus pacientes y se abstendrá de imponerle las propias.

## Artículo 9.-

- 2.- El médico ha de respetar el derecho del paciente a rechazar total o parcialmente una prueba diagnóstica o el tratamiento. Deberá informarle de manera comprensible de las consecuencias que puedan derivarse de su negativa.
- 3.- Si el paciente exigiera del médico un procedimiento que éste, por razones científicas o éticas, juzga inadecuado o inaceptable, el médico tras informarle debidamente, queda dispensado de actuar.
- 4.- El médico en ningún caso abandonará al paciente que necesitara su atención por intento de suicidio, huelga de hambre o rechazo de algún tratamiento. Respetará la libertad de los pacientes competentes. Tratará y protegerá la vida de todos aquellos que sean incapaces, pudiendo solicitar la intervención judicial, cuando sea necesario.

Después de estas consideraciones podríamos preguntarnos ¿Qué pasa con el paciente que tiene un proceso que no es urgente pero que tiene que sufrir antes o después una intervención? En una primera instancia se podría estar dispensado de actuar y derivar hacia otros facultativos o centros. Pero ¿Qué facultativos o centros? ¿Los hay? ¿Habría que crearlos?

**CAPÍTULO II. Artículo 17. Voluntades anticipadas.- nº 2. de la LEY 1/2003, de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana:** el documento de voluntades anticipadas deberá ser respetado por los servicios sanitarios y por cuantas personas tengan relación con el autor del mismo. Caso que en el cumplimiento del documento de voluntades anticipadas surgiera la objeción de conciencia de algún facultativo, la administración **pondrá los recursos suficientes** para atender la voluntad anticipada de los pacientes en los supuestos recogidos en el actual ordenamiento jurídico.

¿La medicina privada concertada?

¿Médicos respetuosos con las creencias de otros?

En el caso de menores de 16 años y no emancipados con 12 años o incluso menores pero con criterio o convicciones firmes de la situación y riesgos inherentes a una toma de decisión, se tendrá en consideración su opción, pero el consentimiento de la actuación recaerá en sus tutores o representantes legales siempre que la opción no sea en perjuicio del menor o incapaz, en cuyo caso se requerirá la actuación judicial.

En caso de protección de la vida del nonato, no creemos que se puedan violentar las creencias o convicciones de la madre (embarazada) por mejorar o salvar la vida del no nacido.

## Objeciones

- El menor con 16 años, puede negarse a la transfusión.
- Con el mismo grado de raciocinio, pero con unos días o meses menos, no puede.

• A los padres corresponde primeramente el derecho a la educación de los hijos, por lo que a los 7 ó 12 ó 15 años pueden haber alcanzado una exquisita educación, ideario elevado o proyecto vital, que podemos romper o destrozarse, si le impedimos ser consecuente y congruente con sus ideas. ¿quién será el responsable de la pérdida de su proyecto vital? ¿cómo le afectará para su futuro?, ¿para su vida?, ¿será un desgraciado?, ¿volverá a tener ideales?

• La Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección del menor, "tiene derecho a la libertad de ideología, conciencia y religión" (Art. 6.1) y tiene igualmente "el derecho a ser oído tanto en el ámbito familiar como en cualquier procedimiento administrativo o judicial en que esté directamente implicado y que conduzca a una decisión que afecte a su esfera personal", derecho que podrá ejercitar por sí mismo, o a través de la persona que designe para que le represente cuando tenga suficiente juicio (Art. 9).

• Asimismo, el derecho a no sufrir tratos inhumanos o degradantes, que proclama el Art. 15 CE, y que fueron denunciados por **STC 154/2002, de 18 de julio de 2002 (caso de Lérida)**, como consta en el relato de hechos probados, la advertencia de la inminencia de una transfusión provocó en el menor una reacción de auténtico terror, que no pudo ser disipado o neutralizado pese a toda la fuerza de persuasión desplegada por el personal sanitario.

• La tradición judeo-cristiana, sobre la que se ha desarrollado la actual civilización llamada occidental (y de otras) invita a mirar con criterios de admiración el comportamiento a **menores** que dieron la vida por ideales elevados.

¿Será que vivimos en una sociedad que no da valor a los ideales (¿donde está la autonomía?) o sólo valora conceptos estandarizados? O valores medios, normalizados.

¿Tendrá que esperar el joven testigo de Jehová a cumplir los 16 años, si su intervención se puede demorar, para que se tengan en cuenta sus convicciones religiosas o de conciencia?

O de acuerdo con sus padres tendrá que plantearse la posibilidad de una **emancipación**.

## BIBLIOGRAFÍA

- 1.- LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica .BOE 14 de noviembre de 2002 en el BOE.
- 2.- LEY 1/2003, de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana
- 3.- Sentencia del Tribunal Constitucional 154/2002, de 18 de julio de 2002, sobre transfusión de sangre a Testigos de Jehová .
- 4.- Código Deontológico Autonómico del Consejo de Colegios de Médicos Valencianos. Capitulo III : Relaciones del Medico con sus Pacientes, artículos 7, 8 y 9

¿HASTA DÓNDE LA INFORMACIÓN  
ENFERMERA – PACIENTE?  
Análisis de un caso práctico desde la bioética

**M<sup>a</sup> José Solaesa Casells**

Profesora Enfermería Materno-Infantil Escuela Universitaria La Fe de  
Valencia

**Josefa Palop Muñoz**

Profesora Enfermería Médico-Quirúrgica Escuela Universitaria La Fe de  
Valencia

**M<sup>a</sup> Pilar Pastor López**

Directora de la Escuela Universitaria La Fe de Valencia

**Emilia Llorca Marqués**

Enfermera, Conselleria de Sanitat, Generalitat Valenciana.

## RESUMEN

**Objetivo:** el objetivo principal de este trabajo es reflexionar sobre la obligación, capacidad y apoyo legal de la enfermera para informar al paciente en situación terminal.

**Metodología:** estudio y análisis pormenorizado de un caso real, a la luz de la Ética asistencial siguiendo la metodología propuesta por el profesor Siurana en el contexto del Master de Bioética impartido en la Escuela Valenciana de Estudios de Salud. Se han extraído distintas opciones de actuación, se han agrupado las mismas según las consecuencias que se derivan de su selección y se han analizado las diferentes alternativas, teniendo en cuenta los Códigos deontológicos, Ética de los principios, Ética de las organizaciones y Legislación vigente.

**Resultados:** de todas las posibles opciones, se han elegido dos porque valoran en relación al paciente: la capacidad de elección, la dignidad en la libertad entendida como autonomía, el derecho a la información veraz y el respeto a su voluntad. Además se tienen en cuenta los principios de no-maleficencia, justicia y beneficencia. Considera también la importancia del trabajo en equipo.

**Conclusiones:** Este trabajo demuestra que la formación en Bioética es importante y requiere la utilización de una metodología para la deliberación de los problemas éticos que se derivan de la práctica clínica, así como la clarificación de las competencias de cada uno de los miembros del equipo sanitario, su papel a desarrollar en la comunicación con el paciente y facilitar la toma de decisiones.

La secuencia pormenorizada para analizar paso a paso el caso expuesto permite: identificar los problemas principales; proponer todas las actuaciones posibles, analizándolas desde diferentes perspectivas: código deontológico, ética organizacional, ética civil, legislación vigente y, teniéndolas en cuenta, elegir la opción más correcta.

La respuesta al interrogante que se suscita respecto a la información al paciente por parte de la enfermera es afirmativa amparada por el código deontológico.

Debido a la minuciosidad del análisis de cada apartado, aunque el método utilizado no está exento de complejidad, permite el análisis detallado de todos los aspectos implicados, disminuyendo al máximo los errores en la deliberación previa a la toma de decisiones. Además a nivel personal ha sido una experiencia útil y gratificante.



## INTRODUCCIÓN

El presente trabajo es resultado de la inquietud despertada en nosotras a partir de la formación recibida en el Master de Bioética y de la reflexión sobre los problemas que se derivan de la asistencia clínica. El propósito del mismo es el estudio y análisis de un caso real, contemplado desde la Ética asistencial, siguiendo la metodología propuesta por el profesor Siurana, en el que se pretende deliberar y extraer conclusiones que resulten clarificadoras en el marco de la relación enfermera-paciente.

Nos planteamos el siguiente interrogante:

**¿Tiene la enfermera la obligación, capacidad y apoyo legal para informar al paciente sobre su situación vital?**

En los últimos treinta años los avances científicos y tecnológicos han permitido mejorar los niveles de vida de la población, también han ido surgiendo sobre la experiencia práctica una serie de cuestiones en torno al cuidado del ser humano que en ocasiones se hace difícil responder. Aparecen interrogantes y se originan dilemas que llevan a discrepar a los expertos, siendo necesarios nuevos replanteamientos o análisis sobre los diferentes puntos de vista.

Estudiosos de distintas ramas del saber humano hacen sus propuestas en torno al concepto de Bioética.

Tomando como punto de partida el que Van Rensselaer Potter utilizó en 1970 para referirse a la supervivencia del ser humano y su calidad de vida y continuando con la definición de la Asociación Internacional de Bioética que la define como “ el estudio de los temas éticos, sociales, legales, filosóficos y otros relacionados que surgen en el cuidado de la salud y en las ciencias biológicas” en el que se recoge la tradición del pensamiento ético desde Hipócrates hasta la actualidad, se observa cómo la bioética ha ido especializándose cada vez más. Se pueden distinguir cuatro especialidades que se dedican al estudio de problemas específicos:

1. Ética biomédica:
  - Ética de la investigación.
  - Ética asistencial.
2. Genética o GenÉtica.
3. Ética del medio ambiente.
4. Ética de los animales.
5. Ética de los alimentos (incipiente).

## METODOLOGÍA

En el estudio y análisis del caso, como anteriormente señalamos, hemos seguido la metodología propuesta por el profesor Siurana; ya que la sistemática utilizada se adecúa perfectamente al estudio de casos prácticos y además por el interés que nos ha despertado durante el desarrollo del Máster. Consta de los siguientes apartados:

1. Datos relevantes de la situación.
2. Problemas éticos.
3. Opciones de actuación.
4. Fin específico que legitima la actividad sanitaria.
5. Código deontológico.
6. Principios de la bioética.
7. Ética organizacional.
8. Valores de la ética de la sociedad civil.
9. Legislación vigente.
10. Consecuencias de su decisión según cada una de las diferentes opciones.
11. Fundamentación y valoración general de las opciones propuestas
12. Opción elegida

El caso presentado, ha sido elegido entre los trabajos que realizan los estudiantes de Enfermería de la Escuela Universitaria “La Fe” durante el periodo de prácticas hospitalarias y que exponen en las sesiones clínicas que las profesoras organizan durante este período.

Las fuentes consultadas para esta presentación fueron, los registros elaborados por una alumna de 2º curso y la Historia Clínica del paciente. Queremos destacar el trabajo realizado por la alumna, teniendo en cuenta que eran sus primeras prácticas clínicas y el caso presentaba mucha dificultad; en la sesión en la que se expuso el caso, participó el médico que había tratado al paciente, quién comentó que la alumna disponía de mucha información. En los registros de enfermería, no existía suficiente información de los cuidados realizados al paciente, ya que entre los profesionales de enfermería no hay una cultura de registrar lo derivado de la relación enfermera-paciente, por lo que no había constancia en la historia clínica de las actuaciones enfermeras en este sentido.

Debido a la escasa información existente en la Historia Clínica, todos los datos referentes al estado emocional y psicológico del paciente están extraídos de la documentación elaborada por la alumna.

El método de trabajo utilizado por la alumna para obtener la información ha sido el proceso de cuidados de enfermería que permite identificar los problemas que presenta el paciente, planificar las intervenciones apropiadas y evaluar los resultados aplicando el modelo de Virginia Henderson, que entiende a la persona desde una visión integral como un todo complejo, con catorce necesidades básicas, que quiere la independencia y se esfuerza por lograrla<sup>1</sup>.

Durante todo el período de las prácticas clínicas, la alumna ha sido tutorizada por los profesionales enfermeros de la unidad y por su profesora.

Los datos personales del paciente han sido modificados, para preservar su intimidad.

En la exposición del caso práctico, haremos referencia siempre al profesional enfermero, indistintamente de que la acción haya sido realizada por la enfermera o por la alumna, el motivo de esta decisión es conseguir una aplicación más amplia en el ámbito profesional.

## DESARROLLO DEL CASO PRÁCTICO

### 1. DATOS RELEVANTES DE LA SITUACIÓN:

**Problemas de salud física o psíquica.** Paciente de 35 años de edad, sudamericano, que vive y trabaja actualmente en Valencia, donde reside con su mujer e hijas desde hace año y medio. Acude a puertas de urgencias de la Fe el día 30 de abril por dolor en epigastrio, vómitos biliosos con restos hemáticos, que duraban aproximadamente 3 meses, acentuándose cada vez más.

Ingresa en la unidad de Digestivo por hematemesis, dolor en epigastrio y trombocitopenia, donde es diagnosticado de cáncer gástrico.

Posteriormente pasa al servicio de Oncología el día 13 de mayo, desde donde se realiza el seguimiento del caso. En dicho servicio, se confirma el diagnóstico de cáncer gástrico con múltiples adenopatías abdominales, afectación ósea difusa de cuerpos vertebrales, sugestivo de metástasis e infiltración de células metastásicas en medula ósea.

Valoración enfermera al ingreso: paciente que nunca había estado ingresado, refiere como enfermedad más grave un resfriado que le tuvo en cama tres días.

Está consciente, orientado, responde a estímulos verbales. Piel y mucosas normocolo-readas, buen aspecto, afeitado, cabello limpio, piel sin signos de descuido. Respiración normal sin tiraje ni disnea. Ha modificado sus hábitos alimentarios por la pérdida de apetito. Presenta estreñimiento y vómitos abundantes. Mantiene una postura adecuada con marcha estable aunque con dificultad por la debilidad que siente y cansancio continuo. Duerme bien aunque se levanta cansado, a pesar de haber dormido ocho horas. Ingresa sin fiebre, manifiesta haber tenido fiebre en los últimos meses sin saber el motivo. Actualmente pesa 69 Kg., su talla es 1.72, frecuencia cardiaca. 95 ppm, frecuencia respiratoria: 45 rpm, presión arterial: 125 / 77 mm Hg.

No fuma ni bebe, sólo ocasionalmente. Es católico practicante, percibe la enfermedad como algo que Dios le ha enviado y Él sabrá cómo evolucionará su enfermedad. Es mecánico, actualmente trabaja en una empresa de transporte. Para distraerse le gusta salir al campo con su familia. Está acompañado de su mujer.

Las pruebas realizadas han sido: Controles analíticos periódicos, Ecografía, Tomografía axial computerizada (TAC), Radiología, Rastreo óseo, Endoscopia, Punción aspirado con aguja fina, Aspirado medular, Informe anatomopatológico.

El Tratamiento prescrito ha sido: dieta especial, Primperan 1cc /8h, Zantac 300 mg / noche, Emuliquen 1 sobre / 12 h, MST 60 / 8h, Mygace 10 cc/ 12, Augmentine 500 mg / 8h, Orfidal 1 comp./ noche, Aerored 2 comp. /8h (De-Co-Ce), Ensure (De-Co-Ce), Quimioterapia y radioterapia simultáneamente (tres ciclos de Fluoracilo y Cisplatino, administrado a través de catéter central Port-a-cath), plaquetas.

El paciente presenta pérdida progresiva de peso relacionada con la enfermedad y la inapetencia secundaria al tratamiento que está llevando, se esfuerza en comer aunque manifiesta que tiene inapetencia y comprende que comer es bueno para afrontar mejor la enfermedad.

Presenta estreñimiento secundario a la quimioterapia y le preocupa porque antes de la enfermedad la frecuencia en el patrón de eliminación era diaria. Se le ha aconsejado que beba más agua y que ande más a menudo. Es capaz de realizar la higiene personal, después de la comida se limpia los dientes y todas las mañanas se cambia el pijama. Ante la administración de la quimioterapia presenta síntomas anticipatorios que se manifiestan con nerviosismo, sudoración, náuseas y vómitos.

Presenta complicaciones derivadas del Port-a-cath, edematización de la zona y sangrado abundante, que aconsejan curas frecuentes y su retirada definitiva en quirófano. La herida sigue sangrando en días sucesivos y requiere cuidados continuos. Tiene una reacción alérgica a las plaquetas, que provocan prurito en manos y pies, que se resuelve favorablemente.

**Estado psicológico o emocional:** el paciente se encuentra somnoliento sobre todo por la mañana, está sólo ya que los familiares trabajan. Es una persona con gran facilidad de palabra y fácil conversación, en ocasiones expresa que se siente aburrido por la hospitalización. La visita de sus hijas mejora su estado de ánimo hasta el punto de comentar que “me encuentro muy bien, alegre y feliz”. Es creyente y suele leer la Biblia, cuya lectura dice le da paz y tranquilidad, acepta con mucha fe el tratamiento y piensa que Dios le va a ayudar.

Desde su ingreso muestra un aumento de apatía y tristeza porque los síntomas de la enfermedad van aumentando y aunque él no sepa la verdad de su enfermedad o así nos lo haga creer, sabe perfectamente su gravedad.

Expresa miedo en diferentes ocasiones en relación con el Port-a-cath, manifiesta “ninguna ventaja, todo ha ido mal desde que me lo pusieron, casi me muero por culpa de él”; en relación con la transfusión de plaquetas y los problemas derivados de la misma, se asusta mucho y se pone a llorar.

El paciente utiliza las pruebas y tratamiento que le realizan para solicitar información y su estado de ánimo cambia en función de la evolución de las mismas.

**Problemas de la relación sanitaria.** Desde el inicio del proceso el paciente no recibe información del diagnóstico, porque los familiares no quieren que sepa la verdad y le piden al médico que no se lo diga.

Tanto los familiares, esposa y hermana, como el paciente reciben información en todo momento sobre el tratamiento prescrito, indicándoles que será largo y pesado, así como las posibles complicaciones que pueden surgir.

Revisada la historia clínica, no consta en los registros médicos ni de enfermería, ninguna referencia escrita sobre la información dada al paciente respecto al diagnóstico y pronóstico de la enfermedad.

La enfermera a través de la información técnica consigue una comunicación eficaz y se gana la confianza del paciente; éste pregunta en repetidas ocasiones sobre el tratamiento y las pruebas diagnósticas, ella le explica para qué sirven, ventajas e inconvenientes y aclara las ideas erróneas que el paciente expresa.

A consecuencia de la complicación surgida con el catéter, el paciente culpa a la enfermera de no haberla previsto, ésta asume la parte de responsabilidad y le explica que en ese momento no había ningún signo de alarma, intenta tranquilizarle pero nota preocupación y malestar, así que facilita la expresión de sentimientos, empatiza y busca soluciones; le pregunta al paciente si el médico le ha explicado su enfermedad y lo que conlleva y su respuesta fue “sí, tengo una infección en el riñón que se extendió hacia el abdomen y todo se ha complicado con el Port-a-cath”. La enfermera manifiesta “me he quedado sorprendida y sin palabras, le digo que piense en los pros y los contras y más tarde hablaremos de nuevo”, utiliza la comunicación y expresión de sentimientos para favorecer que el paciente afronte la situación real, posteriormente el paciente insiste en que tiene una infección de riñón y con la quimioterapia se pondrá bien, se encuentra más fuerte y mejor que cuando ingresó.

El paciente comenta que tiene que bajar a radioterapia y pregunta a la enfermera para qué sirve, ella se lo explica y en su documentación anota “se lo explico pero me resulta difícil no decir la palabra cáncer”.

Ante la complicación surgida con la transfusión de plaquetas, el paciente expresa sentimientos de tristeza, la enfermera aprovecha para preguntarle y tranquilizarle ¿qué té pasa?, ¿qué sientes?, le explica el porqué de las complicaciones y qué puede hacer para afrontarlas.

En la visita del médico, éste le comenta al paciente que todo está saliendo bastante bien y que va a comenzar la segunda parte del primer ciclo de quimioterapia y quizás cuando termine, pueda marcharse a casa unos días si todo sale bien. El lenguaje técnico del médico produce falsas expectativas en el paciente, al paciente le cambia la cara, se le ve feliz.

**Problemas socioeconómicos.** El paciente permanece solo gran parte del día porque la mujer trabaja. En los primeros días del ingreso la relación entre ambos es muy dulce y mantienen conversaciones a menudo. A medida que pasan los días se percibe un deterioro de la relación por aislamiento mutuo, porque no hablan de la evolución de la enfermedad.

Todos los lunes viene a verlo su hermana desde Andalucía, a ella también le cuesta hablar y expresar los sentimientos hacia su hermano, tienen miedo de hablar abiertamente de la enfermedad con él para no asustarle.

Tienen dos niñas a las cuales también les ocultan la gravedad de la enfermedad, la información que les da la madre es que: "su papá está enfermo pero pronto estará con ellas" él manifiesta que le da pena que sus hijas puedan verlo tan delgado y demacrado. El hospital permite que baje a verlas los domingos y también autoriza permisos de fin de semana, hecho que modifica el estado de ánimo del paciente.

## 2. PROBLEMAS ÉTICOS

¿Qué debe hacer la enfermera ante un enfermo diagnosticado de cáncer, con metástasis y mal pronóstico, sabiendo que los familiares no quieren que se le informe al paciente de su diagnóstico y que la voluntad del paciente se desconoce?

## 3. OPCIONES DE ACTUACIÓN

1. opción No implicarse en el caso y limitarse a realizar las intervenciones de rutina.
2. opción Eludir preguntas y contestar con evasivas al paciente.
3. opción Limitar la información del paciente a los aspectos técnicos, métodos diagnósticos y tratamientos, etc.
4. opción Adulterar la verdad, creando falsas expectativas en el paciente.
5. opción Conocer las creencias y valores del paciente.
6. opción Conocer la información que tiene el paciente sobre su enfermedad.
7. opción Conocer la información que tiene la familia sobre la enfermedad.
8. opción Conocer los motivos que tiene la familia para ocultarle el diagnóstico al paciente.
9. opción Hablar con la familia para analizar las ventajas e inconvenientes de la decisión tomada.
10. opción Reunirse la enfermera con el equipo sanitario implicado y expresarle sus preocupaciones.
11. opción Dar información al paciente sobre los procedimientos diagnósticos y los tratamientos que se realizan.
12. opción Estimular la comunicación con el paciente para aumentar su confianza.
13. opción Recoger información sobre cómo percibe el paciente su estado de salud.
14. opción Responder de forma veraz a las preguntas realizadas por el paciente.
15. opción Favorecer la expresión de sentimientos.
16. opción Animar al paciente para que pregunte al médico todos los detalles de su enfermedad y su gravedad.

- 17. opción Dar la información al paciente de forma directa sin tener en cuenta la opinión de la familia, ni las necesidades del paciente.
- 18. opción Descubrir a través de la comunicación verbal y no verbal los deseos del paciente con respecto a la información.
- 19. opción Evaluar la capacidad del paciente para recibir la información.
- 20. opción Respetar el deseo del paciente a no ser informado.
- 21. opción Dar información desde el inicio.
- 22. opción Dar información de acuerdo a las necesidades del paciente.

Opción A	1,2,3,4	Ignorar las necesidades del paciente y adulterar la información
Opción B	6,7,5,8,9,10, 11,12,13,14,19,15,16,18,22	Conocer las necesidades del paciente, evaluar su capacidad e informar
Opción C	6,7,5,8,9,10, 11,12,13,14,19,15,16,18,20	Conocer las necesidades del paciente y respetar el deseo de no ser informado
Opción D	19,21	Evaluar la capacidad del paciente e informar
Opción E	17	Informar sin tener en cuenta las necesidades del paciente y familia

#### 4. FIN ESPECÍFICO QUE LEGITIMA LA ACTIVIDAD SANITARIA

Para conseguir la meta de la Enfermería que consiste en “cuidar con calidad”, tomaremos como referencia a las Escuelas de Enfermería, que en su filosofía determinan el marco conceptual en el que debe desenvolverse el aprendizaje de los alumnos. Elegimos como modelo a la Escuela Universitaria de Enfermería “La Fe”, que en la formación de su alumnado, durante el periodo de aprendizaje, desarrolla los conceptos de: ser humano, salud, entorno y cuidados de enfermería.

Entendiendo al ser humano como un ser compuesto de mente y cuerpo, que se constituye en una unidad, y que se manifiesta a través de la personalidad individual, el hombre como un ser bio-psicosocial, está en constante interacción con el entorno al que trata de conocer y controlar. Asimismo, es un miembro activo de su comunidad, de la que puede ser agente de cambio y a la que anima con su potencia creadora, productiva o investigadora.

La salud es el elemento capital para la profesión de enfermería, que centra sus actividades en el mantenimiento de la misma y en la ayuda a su recuperación cuando se ha perdido. La salud es una situación que cada individuo define según sus características y valores propios. Por lo tanto, la salud podría contemplarse como un proceso dinámico en el que el individuo debe adaptarse constantemente a los cambios en el medio interno y externo para mantener en equilibrio su estado de bienestar. La ciencia enfermera se interesa por el cuidado de la persona que en constante interacción con su entorno, vive experiencias de salud (Kerouac)<sup>2</sup>.

El entorno está compuesto por el conjunto del universo del que la persona forma parte. Ambos están en constante cambio. Igual que la persona, el entorno tiene su propio ritmo que camina en una dirección no siempre previsible. Las preocupaciones actuales concernientes a las relaciones entre el ser humano y su entorno, indican una toma de conciencia en esta constante interacción.

Respecto a los cuidados de enfermería diremos que, a lo largo de la Historia, el hombre ha tenido la necesidad de sentir seguridad, comodidad y la ayuda de los demás miembros de su comunidad para sobrevivir. La Enfermería surge como resultado de esa necesidad, es decir, es la consecuencia de la evolución de una actividad humana fundamental: la actividad de cuidar.

La Enfermería es la profesionalización de la actividad de cuidar, tanto en salud como en enfermedad, desde el momento del nacimiento hasta la muerte. Se ocupa de mantener y promover la salud; cuidar a la persona enferma y ayudarla en su rehabilitación, sin olvidar que el hombre es un ser complejo, y algún aspecto de esa complejidad puede afectar a su salud.

Los estudiantes han de adquirir conocimientos de los modelos de enfermería, como fundamento que guiará después su actividad profesional. Este hacer suya una línea de pensamiento enfermero tiene que ir acompañado de la utilización de una metodología propia y el proceso de cuidados, aplicado a cada individuo, en las diversas situaciones de salud en que se encuentra a lo largo de su proceso vital.

Entre las capacidades que los estudiantes deben desarrollar, destacamos el proceso formativo que conduce a los estudiantes a reflexionar sobre las bases conceptuales que necesitan para su práctica profesional, a comprender la misión social específica de la disciplina enfermera, a formar el espíritu crítico que los prepare para desarrollar una actividad profesional, lo que implica capacitarles para asumir diversos roles y a iniciarse en la interdisciplinariedad y la complementariedad de las diferentes profesiones de la salud.

Opción A	Vulnera las bases filosóficas y conceptuales.
Opción B	Se adecúa al marco conceptual referido.
Opción C	Se adecúa al marco conceptual referido.
Opción D	Se adecúa al marco conceptual referido.
Opción E	Vulnera las bases filosóficas y conceptuales.

## 5. CÓDIGOS DEONTOLÓGICOS.

### **Código deontológico del CIE para la profesión de enfermería.**

En su preámbulo dice que las enfermeras tienen cuatro deberes fundamentales: promover la salud, prevenir la enfermedad, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento. La necesidad de la enfermería es universal. Son inherentes a la enfermería el respeto de los derechos humanos, incluido el derecho a la vida, a la dignidad y a ser tratado con respeto.



En los cuidados de enfermería no se hará distinción alguna fundada en consideraciones de edad, color, credo, cultura, discapacidad o enfermedad, género, nacionalidad, opiniones políticas, raza o condición social.

Introduce entre sus elementos principales: “La enfermera se cerciorará de que la persona, la familia o la comunidad reciben información suficiente para fundamentar el consentimiento que den a los cuidados y a los tratamientos relacionados”.

**Código deontológico de la Enfermería Española, resolución nº 32/89.**

CAPÍTULO II. La enfermería y el ser humano, deberes de las enfermeras:

**Artículo 6.** En ejercicio de sus funciones, las Enfermeras están obligadas a respetar la libertad del paciente, a elegir y controlar la atención que se le presta.

**Artículo 7.** El consentimiento del paciente, en el ejercicio libre de la profesión, ha de ser obtenido siempre, con carácter previo, ante cualquier intervención de la enfermera. Y se hará en reconocimiento del derecho moral que cada persona tiene a participar de forma libre, y válidamente manifestada sobre la atención que se le preste.

**Artículo 10.** Es responsabilidad de la enfermera mantener informado al enfermo, tanto en el ejercicio libre de su profesión como cuando ésta se ejerce en las instituciones sanitarias, empleando un lenguaje claro y adecuado a la capacidad de comprensión del mismo.

**Artículo 11.** De conformidad con lo indicado en el Artículo anterior, la enfermera deberá informar verazmente al paciente, dentro del límite de sus atribuciones. Cuando el contenido de esa información excede del nivel de su competencia, se remitirá al miembro del equipo de salud más adecuado.

**Artículo 12.** La Enfermera tendrá que valorar la situación física y psicológica del paciente antes de informarle de su real o potencial estado de salud, teniendo en cuenta, en todo momento que éste se encuentre en condiciones y disposiciones de entender, aceptar o decidir por sí mismo.

**Artículo 13.** Si la enfermera es consciente de que el paciente no está preparado para recibir la información pertinente y requerida, deberá dirigirse a los familiares o allegados del mismo.

Opción A	Vulnera los siguientes artículos: 6, 10, 11, 12.  No respeta la autonomía del paciente. No cumple con su obligación de informar y cuando informa encubre la verdad. Actúa sin tener en cuenta la situación física y psicológica del paciente.
Opción B	No vulnera ningún artículo.
Opción C	No vulnera ningún artículo.
Opción D	No vulnera ningún artículo.
Opción E	Vulnera los siguientes artículos: 6, 12.  No respeta la autonomía del paciente. Actúa sin tener en cuenta la situación física y psicológica del paciente.

## 6. PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA:

### Autonomía

Para Beauchamp y Childress, el individuo autónomo es el que “actúa libremente de acuerdo con un plan autoescogido”. Según estos autores, todas las teorías de la autonomía están de acuerdo en dos condiciones esenciales:

- a) La libertad, entendida como la independencia de influencias que controlen.
- b) La agencia, es decir, la capacidad para la acción intencional.

La autonomía es un concepto que admite grados, por eso, a Beauchamp y Childress para tomar decisiones en los casos clínicos, no les interesa tanto el concepto de autonomía, como la noción de **acción substancialmente autónoma**. Sumando la opinión de estos autores con otras ideas generalizadas, una acción es sustancialmente autónoma, cuando el que actúa lo hace:

- Intencionadamente.
- Con comprensión.
- Sin influencias controladoras que determinen su acción.
- De modo coherente con sus valores.

El principio del respeto de la autonomía de una persona, puede ser expresado como el principio de respetar sus valores individuales siempre que eso no dañe a otras personas. El respeto por la autonomía del paciente obliga a los profesionales a revelar información, a asegurar la comprensión y la voluntariedad y a potenciar la participación del paciente en la toma de decisiones.

Las reglas dadas por Beauchamp y Childress para tratar a las personas de una manera autónoma, son las siguientes:

- Di la verdad.
- Respeta la privacidad de otros.
- Protege la confidencialidad de la información.
- Obtén consentimiento para las intervenciones a pacientes.
- Cuando te lo pidan, ayuda a otros a tomar decisiones importantes.

### No maleficencia

El principio de no-maleficencia hace referencia a la obligación de no infringir daño intencionalmente. Este principio se inscribe en la tradición de la máxima clásica “*primun non nocere*” (lo primero es no dañar). Beauchamp y Childress en el diseño del principio de no maleficencia se concentran en los daños físicos, incluyendo el dolor, la discapacidad y la muerte, sin negar la importancia de los daños mentales y las lesiones de otros intereses.

Reglas típicas referidas a este principio son las siguientes:

- No mate.
- No cause dolor o sufrimiento a otros.

- No incapacite a otros.
- No ofenda a otros.
- No prive a otros de aquello que aprecian en la vida.

Estos autores piensan de este principio que es necesaria la distinción entre medios de tratamientos obligatorios y opcionales y una consideración de la proporción entre beneficios y cargas.

### **Beneficencia**

Si la no-maleficencia consiste en no causar daño a otros, la beneficencia consiste en prevenir el daño, eliminar el daño o hacer bien a otros. Mientras que la no-maleficencia implica la ausencia de acción, la beneficencia incluye siempre la acción.

Beauchamp y Childress distinguen dos tipos de beneficencia:

- la beneficencia positiva requiere la provisión de beneficios.
- la utilidad requiere un balance entre los beneficios y los daños.

En el lenguaje habitual, la beneficencia hace referencia a actos de buena voluntad, amabilidad, caridad, altruismo, amor o humanidad. La beneficencia puede entenderse, desde un punto de vista más amplio, como todo tipo de acción que tiene por finalidad el bien de otros. Si la benevolencia se refiere a la voluntad de hacer el bien, con independencia de que se cumpla o no la voluntad, la beneficencia, en cambio es un acto realizado por el bien de otros.

Principio de beneficencia se refiere sólo a aquellos actos que son una exigencia ética en el ámbito de la medicina. Antes de realizar un tratamiento sobre un paciente, estamos obligados a hacer un balance de sus beneficios y riesgos<sup>3</sup>.

Algunos ejemplos de reglas de beneficencia son las siguientes:

- Protege y defiende los derechos de otros.
- Prevé el daño que pueda ocurrir a otros.
- Quita las condiciones que causarán daño a otros.
- Ayuda a personas con discapacidades.
- Rescata a personas en peligro.

Cuando la beneficencia se practica sin considerar la opinión del paciente, se incurre en el paternalismo.

### **Justicia**

La máxima clásica de Ulpiano dice que la justicia consiste en “dar a cada uno lo suyo”. De modo similar Beauchamp y Childress entienden que la justicia es el tratamiento equitativo y apropiado a la luz de lo que es debido a una persona.

El término relevante en este contexto es el de justicia distributiva que, según estos autores, se refiere a “la distribución imparcial, equitativa y apropiada en la sociedad determinada por normas justificadas que estructuran los términos de la cooperación social”.

Opción A	Vulnera todos los principios: autonomía, no se le dice la verdad y se priva al paciente la posibilidad de tomar decisiones. No-maleficencia, se incapacita al paciente. Beneficencia, no se tiene en cuenta los derechos del paciente. Justicia porque priva al paciente de la información que le pertenece.
Opción B	No vulnera ningún principio.
Opción C	No vulnera ningún principio.
Opción D	Al no tener en cuenta las necesidades del paciente, puede vulnerar el principio de no-maleficencia.
Opción E	Vulnera los principios de: no-maleficencia, beneficencia: Causa dolor, sufrimiento y puede incapacitar. No previene el daño que pueda ocurrir.

## 7. ÉTICA ORGANIZACIONAL

La organización donde se sitúa el caso, es en el Hospital Universitario “La Fe”, cuya Misión es: hospital público integrado en la red de hospitales de la Generalidad Valenciana. Es el hospital de referencia de la Comunidad Valenciana, atiende las necesidades sanitarias de su área de salud asignada y está abierto a las demandas de otras Comunidades.

Presta asistencia sanitaria especializada, universal, integral y personalizada en régimen de urgencia, ambulatorio, hospitalización y domiciliario. Aplica medios preventivos, diagnósticos, curativos y rehabilitadores con el fin de alcanzar el máximo índice de salud de su población.

Como Hospital Universitario desarrolla investigación y docencia pre y postgrado, en el ámbito de las ciencias de la salud. Coopera con la Atención Primaria, otras Instituciones y Centros implicados con la salud, fomentando acuerdos con ellos para garantizar la continuidad asistencial y la mejora global del sistema.

Todas sus actividades se orientan a satisfacer las necesidades y expectativas de la población, con criterios de equidad y máxima eficiencia, apoyándose para ello en el compromiso activo e implicación de todo su equipo de personas.

### Valores:

- Nuestro principal recurso son las personas.
- El paciente es el centro de referencia y actuación de la organización.
- Experiencia, conocimiento profesional y tecnológico.
- Accesibilidad a las prestaciones y asistencia humanizada.
- Seriedad, fiabilidad y credibilidad.
- Vocación, compromiso y dedicación.
- Respeto mutuo, trabajo en equipo y sentido de pertenencia.

- Afán de superación e innovación.
- Comunicación.
- La Calidad total es el instrumento adecuado para lograr resultados excelentes.
- Respeto al medio ambiente.

**Visión:**

Estar entre los mejores Hospitales de Europa por sus resultados, alta calidad asistencial y tecnológica. Ser reconocido por profesionales, pacientes y entorno social como una Organización excelente en todos los sentidos.

**Los valores que inspiran el Sistema Valenciano de Salud son:**

Público	Que garantiza las prestaciones y servicios de carácter gratuito y universal.
Equitativo	Que proporciona al ciudadano un trato justo en función, sólo, de sus necesidades médicas.
Respetuoso	Con la persona y su libertad.
Participativo	orientado a las necesidades y demandas de los ciudadanos.
Comprometido	Con la calidad.
Dinámico	capaz de adaptarse a las nuevas realidades sociales.
Con vocación de servicio	a la sociedad para ofrecer la mejor asistencia posible y en el momento más adecuado.
Garante del secreto profesional	Como valor indiscutible de todo el proceso asistencial.

Opción A	No se tiene en cuenta a la persona como centro de referencia. No se valora la comunicación paciente-enfermera y no se respeta su libertad.
Opción B	Esta en sintonía con los valores de la organización.
Opción C	Esta en sintonía con los valores de la organización.
Opción D	Esta en sintonía con los valores de la organización.
Opción E	No se tienen en cuenta las necesidades del paciente y no se respeta su libertad.

**8. VALORES DE LA ÉTICA DE LA SOCIEDAD CIVIL**

Fundamentalmente los valores de la ética de la sociedad civil son: libertad, igualdad, solidaridad, justicia, el respeto activo y la actitud de diálogo. Estos valores son la base de la convivencia cívica y constituyen un referente ético.

Opción A	Está en contra de los valores de la sociedad.
Opción B	Favorece la implicación y la defensa de los valores sociales.
Opción C	Favorece la implicación y la defensa de los valores sociales.
Opción D	Respeto los valores sociales.
Opción E	Está en contra de los valores de la sociedad.

## 9. LEGISLACIÓN VIGENTE

El derecho de información aparece recogido en la **Ley General de Sanidad (Ley 14/ 1986 de 25 de abril 1986)**, en el Capítulo I:

**Artículo 9.** Los poderes públicos deberán informar a los usuarios de los servicios del sistema sanitario público, o vinculados a él, de sus derechos y deberes.

**Artículo 10.5.** A que se le dé en términos comprensibles a él o a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.

En el **Convenio de Oviedo** relativo a los derechos humanos y la biomedicina de 1997, en el Capítulo II:

**Artículo 5.** Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después que la persona afectada haya dado su libre e inequívoco consentimiento. Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada a cerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias. En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento.

En la **Ley 41/2002 de 14 de noviembre** básica reguladora de la autonomía del paciente y de **derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en el Capítulo II:**

### **Artículo 4:** 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 informado.
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 completo también serán responsables de informarle.

### **Artículo 5.** Titular del derecho a la información asistencial

1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.

En la **Ley 1/2003 28 de enero** de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana (2003/1150), en el Título III, Capítulo II:

### **Artículo 6.** Información asistencial

1. Los pacientes tienen derecho a conocer toda la información obtenida sobre su propia salud en cualquier proceso asistencial; no obstante deberá respetarse la voluntad del paciente si no desea ser informado.
2. La información debe formar parte de todas las actuaciones asistenciales. La información será veraz, fácilmente comprensible y adecuada a las necesidades y requerimientos del paciente, con el objeto de ayudarle a tomar decisiones sobre su salud.
3. Corresponde al médico responsable del paciente garantizar el derecho de éste a ser informado. Los profesionales asistenciales que le atienden serán también responsables de facilitar la información que se derive específicamente de sus actuaciones.
4. Aquellos pacientes que no deseen ser informados deberán dejar constancia escrita o indubitada de este deseo, pudiendo designar a un familiar u otra persona a quién se facilite la información. La designación será por escrito o indudable y podrá ser revocada en cualquier momento.
5. Podrá restringirse el derecho a no ser informado cuando sea estrictamente necesario en beneficio de la salud del paciente o de terceros, o por razones motivadas de interés general.

### **Artículo 7.** El titular del derecho a la información asistencial

El paciente es el único titular del derecho a la información. La información que se dé a sus familiares o personas que le represente legalmente, será la que él previamente haya autorizado expresa o tácitamente. En el supuesto del artículo 6.4 se proporcionará toda la información al familiar o persona que el paciente haya designado.

Todas las opciones son legales excepto la A. Las opciones B y C se aproximan más al sentido de la ley, porque permiten que se respeten otros derechos del paciente, pues como dice la ley, “deberá respetarse la voluntad del paciente si no desea ser informado”.

Opción A	Vulnera los siguientes artículos: Ley 14/1986, 10.5. Convenio de Oviedo, 5. Ley 41/2002, 4 y 5.Ley 1/2003,6 y 7.
----------	--

## 10. CONSECUENCIAS DE SU DECISIÓN SEGÚN CADA UNA DE LAS DIFERENTES OPCIONES:

### Opción A:

1. opción: no implicarse en el caso y limitarse a realizar las intervenciones de rutina.
2. opción: eludir preguntas y contestar con evasivas al paciente.
3. opción: limitar la información del paciente a los aspectos técnicos, métodos diagnósticos y tratamientos, etc.
4. opción: adulterar la verdad, creando falsas expectativas en el paciente.

En estas cuatro opciones se crea una distancia en la relación enfermera-paciente, generando:

En el paciente: desconfianza, inseguridad, incertidumbre, aislamiento, interpretaciones erróneas, falsas expectativas, dificultad para expresar los sentimientos, imposibilidad de gestionar su vida.

En la enfermera: produce incomodidad, insatisfacción profesional, a medio o largo plazo frustración y burn-out.

En la familia: al principio, tranquilidad y posteriormente, dificultad para expresar sentimientos y aislamiento.

### Opción B:

6. opción: conocer la información que tiene el paciente sobre su enfermedad.
7. opción: conocer la información que tiene la familia sobre la enfermedad.
5. opción: conocer las creencias y valores del paciente.
8. opción: conocer los motivos que tiene la familia para ocultarle el diagnóstico al paciente.
9. opción: hablar con la familia para analizar las ventajas e inconvenientes de la decisión tomada.
10. opción: reunirse la enfermera con el equipo sanitario implicado y expresarle sus preocupaciones.
11. opción: dar información al paciente sobre los procedimientos diagnósticos y los tratamientos que se realizan.
12. opción: estimular la comunicación con el paciente para aumentar su confianza.
13. opción: recoger información sobre cómo percibe el paciente su estado de salud.
14. opción: responder de forma veraz a las preguntas realizadas por el paciente.
19. opción: evaluar la capacidad del paciente para recibir la información.



15. opción: favorecer la expresión de sentimientos.
16. opción: animar al paciente para que pregunte al médico todos los detalles de su enfermedad y su gravedad.
18. opción: descubrir a través de la comunicación verbal y no verbal los deseos del paciente con respecto a la información.
- 22 opción: dar información de acuerdo a las necesidades del paciente.

Las consecuencias de estas opciones serían:

Para el paciente: se abre la posibilidad que plantee interrogantes y exprese necesidades. Se siente respetado en sus decisiones, siente que importa, se siente aceptado; se establece una vía de comunicación y hace que el paciente se sienta tratado como persona. Le aumenta la confianza y credibilidad en los profesionales, en el equipo y en el sistema.

Para la enfermera: se abre una vía de comunicación profesional, que permite el apoyo y acompañamiento al enfermo, le abre la posibilidad ayudar al paciente en todo su proceso, se siente útil profesionalmente, le ayuda a enfrentarse a sus propios miedos, favoreciendo el crecimiento personal.

Al equipo le permite unificar criterios de actuación y evaluar resultados.

Para la familia: le permite analizar los pros y contras de la decisión tomada y la posibilidad de replantearse. Puede servir de modelo de comunicación y favorecer la comunicación entre el paciente y la familia.

#### **Opción C:**

6. opción: conocer la información que tiene el paciente sobre su enfermedad.
7. opción: conocer la información que tiene la familia sobre la enfermedad.
5. opción: conocer las creencias y valores del paciente.
8. opción: conocer los motivos que tiene la familia para ocultarle el diagnóstico al paciente.
9. opción: hablar con la familia para analizar las ventajas e inconvenientes de la decisión tomada.
10. opción: reunirse la enfermera con el equipo sanitario implicado y expresarle sus preocupaciones.
11. opción: dar información al paciente sobre los procedimientos diagnósticos y los tratamientos que se realizan.
12. opción: estimular la comunicación con el paciente para aumentar su confianza.
13. opción: recoger información sobre cómo percibe el paciente su estado de salud.
14. opción: responder de forma veraz a las preguntas realizadas por el paciente.

- 19. opción: evaluar la capacidad del paciente para recibir la información.
- 15. opción: favorecer la expresión de sentimientos.
- 16. opción: animar al paciente para que pregunte al médico todos los detalles de su enfermedad y su gravedad.
- 18. opción: descubrir a través de la comunicación verbal y no verbal los deseos del paciente con respecto a la información.
- 20. opción: respetar el deseo del paciente a no ser informado.

Las consecuencias de estas opciones serían:

Para el paciente: se abre la posibilidad que plantee necesidades. Se siente respetado en sus decisiones, siente que importa, se siente aceptado y tratado como persona autónoma. Le aumenta la confianza y credibilidad en los profesionales, en el equipo y en el sistema.

Para la enfermera: se abre una vía de comunicación profesional, que permite el apoyo y acompañamiento al enfermo, le abre la posibilidad de ayudar al paciente en todo su proceso, se siente profesional anteponiendo las necesidades del paciente a las suyas propias, favorece el crecimiento personal.

Al equipo: le permite unificar criterios de actuación y evaluar resultados.

Para la familia: le permite analizar los pros y contras de la decisión tomada, respetando el deseo del paciente por encima del suyo propio.

#### **Opción D:**

- 19. opción: evaluar la capacidad del paciente para recibir la información.
- 21. opción: dar información desde el inicio, teniendo en cuenta las necesidades del paciente.

Las consecuencias de estas opciones serían:

Para el paciente: respeta la autonomía del paciente y le posibilita tomar decisiones.

Para la enfermera: permite una comunicación abierta y la posibilidad de ayudar al paciente en todo su proceso.

Al equipo: le permite unificar criterios de actuación y evaluar resultados.

Para la familia: le obliga a anteponer los derechos del paciente a sus propios deseos.

#### **Opción E:**

- 17. opción: dar la información al paciente de forma directa sin tener en cuenta la opinión de la familia, ni las necesidades del paciente.

Las consecuencias de esta opción sería:

Para el paciente: le priva de recursos para afrontar la situación y puede generar respuestas inadecuadas.

Para la enfermera: puede generar barreras de comunicación.

Para el equipo: no favorece el trabajo en equipo.

Para la familia: se ignoran sus deseos.

## 11. FUNDAMENTACIÓN DE LAS OPCIONES Y VALORACIÓN GENERAL

Pensamos que las opciones B, C y D, son las que mejor se adecúan al análisis ético. En ellas se tienen en cuenta los conceptos de: persona, dignidad, autonomía, felicidad, comunicación y respeto. Para fundamentarlo hemos considerado las argumentaciones de los siguientes autores:

En el libro VI de la *Ética a Nicómaco*, refiere Aristóteles lo siguiente: “Tres cosas son en el alma las que rigen la acción y la verdad: la sensación, el entendimiento y el deseo (...) El principio de la acción –aquello de donde parte el movimiento, no el fin que persigue– es la elección, y el de la elección el deseo y la elección orientada a un fin. Por eso ni sin entendimiento y reflexión, ni sin disposición moral hay elección”.

Por otra parte la concepción de dignidad humana dominante en la Modernidad es la que se presenta en el pensamiento kantiano. Kant, fundamenta la dignidad en la libertad entendida como autonomía, como capacidad moral de elección, como expresión de la autoconciencia<sup>4</sup>.

En Occidente, se muere cada vez más en hospitales, donde la muerte es solitaria.

Javier Gafo en *Derecho biomédico y bioética*, capítulo IV, dice: “El hecho de no informar viene argumentado por la línea inspirada en la ética hipocrática que tendía a convertir al enfermo en un menor de edad al que se le mantenía al margen incluso de informaciones muy pequeñas. Así se opera un fenómeno de regresión desde pautas adultas a otras infantiles, que conllevan la pérdida de la capacidad de decisión por parte del enfermo.

Este marco quita protagonismo a aquel que está especialmente implicado por el desarrollo de la enfermedad, para convertirle en una especie de “comparsa”, de “menor de edad”, dependiente de la poderosa medicina que le lleva a la curación. Precisamente, la gran crítica hecha contra el marco de relación “hipocrático” es su paternalismo, que es correlativo al infantilismo que se ha inducido en el enfermo”.

González Barón, M, en el capítulo IV de *La relación médico-paciente en oncología*, una visión sociológica, argumenta las consecuencias de esta posición:

“Cuando a un paciente se le disfraza u oculta la verdad, se le esta hurtando lo más precioso que posee para, día a día, hacerse más auténtico y dar sentido a su vida.

La mentira genera recelo, desconfianza, imposibilita la cooperación y nunca sabe uno a que atenerse. No hay una situación más violenta que la del profesional sanitario que no sabe dar explicaciones coherentes a su paciente. Cuando un paciente con una enfermedad grave o incluso próximo a morir, descubre que su médico y sus seres queridos le han mentado, la decepción y el hundimiento le pueden llevar a un aislamiento psicológico verdadera-

mente devastador” (...) El ser lleva impresa y tiende a la verdad. La autenticidad es una cualidad esencial en toda relación humana e indispensable para la confianza mutua entre el profesional y enfermo.....La verdad es antídoto del miedo, la verdad es un potente agente terapéutico, la verdad libera”<sup>5</sup>.

Según Cerdá: “el valor de una vida humana está en su propia existencia. Su dignidad va inseparablemente unida a su naturaleza. Una muerte digna para el moribundo es aquella en la que él mismo asume y decide cómo quiere que ocurra, que le permite planear con libertad, como toda su vida anterior, sus últimos días y horas.

Nuestra mejor arma terapéutica es facilitar la comunicación en un ambiente sereno, de intimidad, confianza y aprecio. Conseguir que el paciente exteriorice sus miedos y sufrimientos, que los comparta, es la forma más eficaz de abordarlos.

Los últimos días de vida pueden tener una importancia vital, para una persona, que puede tomar decisiones que cambien el sentido completo de su vida, o puede reafirmar sus convicciones y compartir esas decisiones con sus seres queridos”<sup>6</sup>.

Las opciones elegidas son la B y C porque en el caso clínico que comentamos, el paciente ya venía con limitaciones dadas por la ocultación de la verdad, tanto por parte de los profesionales como por la propia familia. Son una misma opción con dos finales diferentes dependiendo de la voluntad del propio paciente. En nuestras opciones no se contempla la voluntad de la familia porque como señala Broggi “cuando la familia le prohíbe comunicar un pronóstico infausto al paciente es porque la familia está sufriendo mucho y por eso este autor además de no defraudar la confianza del paciente, dice a la familia que piensa ayudarles a ellos también”.

## **12. OPCIÓN ELEGIDA.**

La opción escogida por nosotras, seguiría la siguiente secuencia:

Conocer la información que tiene el paciente sobre su enfermedad.

Conocer la información que tiene la familia sobre la enfermedad.

Conocer las creencias y valores del paciente.

Conocer los motivos que tiene la familia para ocultarle el diagnóstico al paciente.

Hablar con la familia para analizar las ventajas e inconvenientes de la decisión tomada.

Reunirse la enfermera con el equipo sanitario implicado y expresarle sus preocupaciones.

Dar información al paciente sobre los procedimientos diagnósticos y los tratamientos que se realizan.

Estimular la comunicación con el paciente para aumentar su confianza.

Recoger información sobre cómo percibe el paciente su estado de salud.

Responder de forma veraz a las preguntas realizadas por el paciente.

Evaluar la capacidad del paciente para recibir la información.

Favorecer la expresión de sentimientos.

Animar al paciente para que pregunte al médico todos los detalles de su enfermedad y su gravedad.

Descubrir a través de la comunicación verbal y no verbal los deseos del paciente con respecto a la información.

Dependiendo del resultado del punto anterior, la actuación puede ser:  
dar información de acuerdo a las necesidades del paciente o  
respetar el deseo del paciente a no ser informado.

## CONCLUSIONES

Este trabajo demuestra que la formación en Bioética es importante y requiere la utilización de una metodología para la deliberación de los problemas éticos, que se derivan de la práctica clínica, así como la clarificación de las competencias de cada uno de los miembros del equipo sanitario, su papel a desarrollar en la comunicación con el paciente y facilitar la toma de decisiones.

El método utilizado nos parece apropiado. La secuencia pormenorizada para analizar paso a paso el caso expuesto permite: identificar los problemas principales, proponer todas las actuaciones posibles para analizarlas desde diferentes perspectivas, (código deontológico, ética organizacional, ética civil, legislación vigente) y elegir la opción más correcta.

Debido a la minuciosidad del análisis de cada apartado, el método utilizado no está exento de complejidad. Teniendo en cuenta el marco donde hemos desarrollado el trabajo, Master de bioética, ha sido una experiencia muy útil.

La respuesta al interrogante que se suscita respecto a la información al paciente por parte de la enfermera es afirmativa amparada por el código deontológico. La enfermera, en ejercicio de sus funciones, tiene la responsabilidad de mantener informado verazmente al paciente, dentro del límite de sus atribuciones y previa valoración de la situación física y psicológica del mismo. En el caso presentado, la acción individualizada de la enfermera, ha permitido conocer la situación del paciente, adaptarse a los deseos del mismo y respetar la voluntad de no ser informado.

El paciente es el sujeto y dueño de la información y tiene derecho a recibirla. La información es un proceso dinámico de comunicación de la verdad, que debe individualizarse. Para esto se necesita tener paciencia, deseos de ayudar, buscar espacios y momentos adecuados, aconsejados por la prudencia, evitando dar pasos en falso de difícil reversibilidad e inspirando confianza. Aprender a escuchar y saber dar esperanza, con una actitud acogedora, comprensiva, flexible, permeable, cooperadora y personalizada.

Pensamos que este trabajo puede ser una guía útil de cara a la praxis sanitaria.

## NOTAS

1. Luis, M<sup>a</sup> T. De la teoría a la práctica: Barcelona Masson 2000 pag 36.
2. Kerouac S, et al. El pensamiento enfermero. 1<sup>a</sup> ed. Barcelona: Masson; 1995
3. Siurana J.C Las metas de la medicina y los principios de la bioética. En: La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel aplicada al problema de las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica. Tesis doctoral, Universidad de Valencia 2000 p.189-254.
4. Ballesteros J. Dignidad humana y bioética. En: Cuestiones de Bioética. Fundación Valenciana de Estudios Avanzados: 1997.p. 84-85.
5. González Barón M, Díaz Martínez F, Ordoñez Gallego A. La relación médico - paciente en oncología. Una visión sociológica. Barcelona: ARS MÉDICA; 2002.
6. Cerdá Olmedo G. Al filo de la muerte: cuidados paliativos vs. Eutanasia. En: Temas bioéticos específicos. p. 445-461.

## BIBLIOGRAFÍA

- Adam E. Hacia adonde va la Enfermería. 1<sup>a</sup> ed. Madrid: Interamericana; 1982.
- Ariés Ph. El hombre ante la muerte. Madrid: Taurus; 1983.
- Ballesteros J. Dignidad humana y bioética. En: Cuestiones de Bioética. Fundación Valenciana de Estudios Avanzados: 1997.p. 84-85.
- Broggi Trias M.A. La información como ayuda al enfermo con una enfermedad mortal. En: Quadern CAPS, otoño, n<sup>o</sup> 23, 1995, p.48-49.
- Cerdá Olmedo G. Al filo de la muerte: cuidados paliativos vs. Eutanasia. En: Temas bioéticos específicos. p. 445-461.
- Fawcett J. Analysis and evaluation of conceptual models of Nursing. Philadelphia: F.A.Davis; 1989.
- González Barón M, Díaz Martínez F, Ordoñez Gallego A. La relación médico - paciente en oncología. Una visión sociológica. Barcelona: ARS MÉDICA; 2002.
- Kerouac S. et al. El pensamiento enfermero. 1<sup>a</sup> ed. Barcelona: Masson; 1995.
- Luis, M<sup>a</sup> T. De la teoría a la práctica. Barcelona: Masson; 2000 p. 36.
- Siurana J.C Las metas de la medicina y los principios de la bioética. En: La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel aplicada al problema de las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica. Tesis doctoral, Universidad de Valencia 2000 p.189-254.
- Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad
- Convenio de Oviedo relativo a los derechos humanos y la biomedicina de 1997, Capítulo II.
- Ley 41/2002 de 14 de noviembre básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en el Capítulo II.
- Ley 1/2003 28 de enero de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana (2003/1150), en el Título III, Capítulo II.
- Código deontológico del CIE para la profesión de enfermería. 1953
- Código deontológico de la Enfermería Española, resolución n<sup>o</sup> 32/89. CAPÍTULO II.

LA LEGIBILIDAD FORMAL  
DE LOS CONSENTIMIENTOS INFORMADOS  
EN LA PRÁCTICA MÉDICA.  
SU UTILIDAD COMO HERRAMIENTA  
DE VALIDACIÓN.

**Rafael Torregrosa Sánchez**

Médico, Jefe de Servicio de Gestión de la Calidad.

**Germán Cerdá Olmedo**

Médico, Médico Adjunto Unidad del dolor.

**Cristina Fonfría Vivas**

Enfermera, Servicio de Patología Digestiva.

**Pepa Balaguer Cusi**

Enfermera, Presidenta Asociación Síndrome de Prader-Willi. Comité de Ética Asistencial. Consorcio Hospital General Universitario de Valencia

## RESUMEN

A partir de la década de los ochenta del siglo pasado se han producido muchos cambios en la relación médico-paciente, ya que se ha incorporado a la misma el derecho de autonomía de este último.

Este derecho implica que, para poder decidir de manera autónoma, es necesario haber sido informado previamente. Por tanto, el proceso de información, como paso previo al consentimiento, se convierte en un eje fundamental en esta relación médico-paciente.

Para cumplir adecuadamente su cometido, los formularios escritos tienen que facilitar la información al enfermo, que debe ser suficiente en cantidad y calidad. La variable fundamental para medir esta última es su grado de legibilidad. No cumple ninguna de las tres funciones descritas aquel formulario que esté escrito en un lenguaje difícil de entender por el paciente.

En el presente trabajo se utiliza, para valorar esta comprensión, el índice de legibilidad de Flesch y el índice de complejidad oracional. Esta herramienta ha sido validada, previamente, para el castellano por Simón Lorda. Al mismo tiempo se han analizado otros índices de comprensión como el nivel de flesch-kincaid y el índice de Fog. Los resultados se compararon con los obtenidos en textos de carácter general de diferente grado de complejidad.

Los resultados de este estudio indican que los formularios de consentimiento informado, teniendo en cuenta los índices analizados, tienen unos valores de legibilidad muy bajos, ya que muchos de ellos son negativos, es decir son muy difíciles dentro de los niveles de comprensión. Esto implicaría que, al menos en teoría, sólo podrían ser totalmente comprendidos por personal sanitario o pacientes con un nivel de estudios muy alto, lo que haría muy difícil que estos formularios alcanzarán su objetivo primordial, ser un proceso de toma conjunta de decisiones integrado en la relación clínica. Lograr una legibilidad aceptable en los formularios escritos de consentimiento informado es importante, sobre todo si se desea utilizarlos correctamente, esto es, pensando en su función de guía del proceso de información y consentimiento.

**Palabras clave:** Consentimiento informado, legibilidad, autonomía, Comité de Ética Asistencial.



## INTRODUCCIÓN:

La relación médico-paciente ha sufrido en los últimos tiempos importantes cambios. Progresivamente estamos pasando de un modelo fundamentalmente paternalista, hacia una relación mucho más respetuosa con la autonomía del paciente. Así, considerado como coprotagonista en esta situación, el paciente se ha convertido en sujeto activo en la toma de decisiones clínicas, tanto diagnósticas como terapéuticas, y por tanto, valorado como ser independiente y autónomo<sup>1</sup>.

Sin embargo, para que este modelo no sea una mera quimera, y que la participación de pacientes competentes, sea realmente autónoma y libre, se hace imprescindible un proceso de información.

El proceso de la información, como paso previo al consentimiento, se convierte en un eje fundamental, en la relación médico-paciente.

Ya a comienzos de 1991 el Centro de Investigaciones Sociológicas hizo públicos los resultados de una encuesta sobre la satisfacción de los usuarios de los servicios sanitarios públicos españoles. Entre sus resultados cabe destacar los referidos a la información en atención primaria, asistencia hospitalaria y servicios de urgencia. En todos estos ámbitos, aproximadamente el 50% no estaban satisfechos con la información proporcionada por los profesionales<sup>1</sup>.

Estas necesidades entran a formar parte de un derecho que se recogió en el artículo 10 de la ley General de Sanidad y que ha sido consolidado en las diferentes leyes de derechos e información del paciente publicadas en los últimos tres años, como son la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación (41/2002, de 14 de noviembre) y las diferentes leyes publicadas en los distintos ámbitos autonómicos, entre los que se encuentra la Ley de derechos e información al paciente de la Generalitat Valenciana (1/2003, de 28 de enero). Ello ha propiciado que el consentimiento informado sea reconocido como parte esencial de la relación médico-paciente, y cada vez sea más necesaria la generalización del uso de estos formularios de consentimiento. Además, para que puedan alcanzar su objetivo, deben tener unos niveles de claridad y comprensión aceptables. Este hecho se ve entorpecido porque quienes ofrecen esta información, los sanitarios, utilizan una "jerga" específica para comunicarse entre ellos y les resulta difícil comunicar esos mismos contenidos a otras personas ajenas a la profesión de una forma sencilla<sup>2</sup>.

A pesar de todo, el consentimiento informado no es sólo un requisito legal sino, sobre todo, una exigencia ética en cuyo cumplimiento los formularios escritos desempeñan un papel de apoyo insustituible, siempre y cuando sean confeccionados y usados correctamente.

Para cumplir adecuadamente su cometido, los formularios escritos tienen que ser específicos para cada procedimiento diagnóstico o terapéutico, y constar de dos partes diferenciadas, una destinada a proporcionar al

paciente una cierta cantidad de información básica, y otra cuyo objetivo es registrar que efectivamente el consentimiento fue emitido. La información facilitada al enfermo tiene que ser suficiente en cantidad y calidad. La variable fundamental para medir esta última es su grado de legibilidad. No cumple ninguna de las tres funciones descritas aquel formulario que esté escrito en un lenguaje difícil de entender por el paciente.

Uno de los principales problemas con que nos encontramos en la práctica diaria es la comprensibilidad de la información que se proporciona al paciente. Por eso resulta muy importante contar con instrumentos que nos permitan evaluar objetivamente el grado de legibilidad de los formularios.

En EEUU, en las décadas de los sesenta y setenta, algunos autores manifestaron su preocupación por estas cuestiones, pero no es hasta la década de los ochenta cuando empiezan a publicarse más artículos a partir del que publicó en 1978 Grundner<sup>3</sup> en el que proponía la utilización de dos técnicas de medida de la legibilidad de los formularios escritos. Estas técnicas utilizadas para la evaluación de libros escolares, eran la fórmula de legibilidad de Flesch utilizada por primera vez en 1948 y la escala de legibilidad de Fry, descrita en 1968. La importancia de este artículo era que permitía utilizar un instrumento de medición objetivo de la dificultad de comprensión de los textos de formularios de consentimiento, sobre todo para la participación en investigación clínica, especialmente en los ensayos clínicos, y también aplicados a otros materiales escritos dirigidos a los pacientes. Además de éstos, en el mundo anglosajón se han aplicado también otros instrumentos como el nivel de Flesch-Kincaid<sup>4</sup> y el "Gunning Fog Test"<sup>5</sup>, entre otros.

Algunos de ellos existen ya en versiones informatizadas, como una herramienta más de los programas de tratamiento de textos. La más empleada de todas ha sido, sin duda, la fórmula de legibilidad de Flesch. En nuestro país se realizó un estudio piloto de validación de dicha fórmula para su aplicación al análisis de formularios escritos de consentimiento informado<sup>2</sup>.

Esta validación para textos en castellano, la realiza en 1993 Simón Lorda<sup>2</sup> mediante su aplicación a una serie de publicaciones generales de diferente estilo y dificultad y a cuatro revistas médicas. La conclusión de este estudio fue que la clasificación que estableció Flesch de la dificultad de comprensión de los textos anglosajones no era válida para nuestro idioma. Pero al mismo tiempo, le permitió plantear la hipótesis de que los formularios de consentimiento en castellano a los que se les aplicara la fórmula de Flesch debían obtener unos resultados positivos, es decir, por encima de cero, para tener un grado de comprensión o legibilidad aceptable, ya que las publicaciones que presumiblemente eran más accesibles para el ciudadano medio, alcanzaban puntuaciones de este tipo cuando se analizaban con el índice de Flesch. Por contra, los valores negativos indicarían la necesidad de modificar el texto para hacerlo más comprensible, y apuntaba que podía plantearse como nivel óptimo el situado por encima de los 10.

El programa WordPerfect a partir de la versión 6.1 incorporó una versión en castellano de la utilidad "Grammatik", que contiene una forma actualizada de la técnica de Flesch, además de otras mediciones útiles para el análisis

de la legibilidad, como los usos de la voz pasiva, la complejidad de las oraciones o la complejidad del vocabulario y que permitía el cálculo de algunos índices para conocer de forma automática el grado de comprensión de un texto. Posteriormente también se ha incorporado en el programa Word de Microsoft.

Posteriormente, en el año 1996 Simón Lorda y cols.<sup>6</sup>, tras la comercialización de la versión 6.1 del programa de tratamiento de textos, intenta aplicarla a los formularios de consentimiento informado.

Con el fin de evaluar la validez de la utilidad informática analizó el índice de legibilidad de Flesch y el índice de complejidad de oraciones a tres clases de textos: generales, publicaciones periódicas y formularios de consentimiento informado. Ambos índices están muy relacionados, pero no indican lo mismo. Ambos índices realizan, pues, análisis distintos de la legibilidad del texto, pero complementarios. Por todo esto propuso integrarlos en un solo índice que denominó LEGIN (legibilidad integrada).

En este estudio se demostró la validez del cálculo automatizado de la legibilidad, aunque los resultados eran muy sensibles al formato que presentaba el texto analizado, a lo que se sumaba la imposibilidad de obtener puntuaciones negativas ya que éstas eran transformadas en cero.

También recomendaba que la puntuación de Flesch debía ser siempre superior a 10, ya que es por encima de este valor donde se situaban los textos destinados al ciudadano medio. Por otra parte, el índice de complejidad de oraciones aportaba una información suplementaria y ponía como ejemplo el análisis del texto del Quijote analizado, que a pesar de tener un índice de Flesch de 19 tenía una complejidad oracional de 71, pues el texto poseía un alto grado de complejidad sintáctica, con frases no muy largas, pero sí con muchas frases subordinadas lo que ponía en evidencia que el Quijote no es fácil de leer por el ciudadano medio.

Por todo esto concluía que el LEGIN ofrecía una visión integrada y sintética de la legibilidad, con mayor sensibilidad y especificidad que los índices por separado. En conjunto se podía decir que un texto escrito destinado a ser leído por el público general debía tener un índice de Flesch superior a 10, un índice de complejidad inferior a 40 y, sobre todo, un LEGIN mayor de 70, en caso contrario las posibilidades de ser comprendido disminuían notablemente.

Los objetivos del presente trabajo son los siguientes:

- a) analizar el comportamiento de las aplicaciones informáticas sobre la legibilidad ante textos de diferente tipo y presumiblemente de variada dificultad.
- b) evaluar, con estos instrumentos, la legibilidad de un grupo de formularios de consentimiento informado usados en nuestros hospitales.

## MATERIAL Y MÉTODOS

### TEXTOS ANALIZADOS

Se escogieron diferentes textos para ser analizados, que pueden ser agrupados en:

- a) Textos generales. Doce textos pertenecientes a diferentes publicaciones o libros accesibles al ciudadano medio, pero con grados de legibilidad presumiblemente muy diferentes. En la medida de lo posible se procuró que tuvieran en torno a 300 palabras, pues era el tamaño aproximado de las muestras de la mayoría de los formularios de consentimiento informado estudiados. Los textos fueron los siguientes: un artículo de opinión y una noticia de los periódicos *El País* y *Levante*; los primeros párrafos de *El Quijote* de Cervantes<sup>7</sup>, del diálogo platónico *El Banquete*<sup>8</sup>, *Zalacaín el aventurero*<sup>9</sup> y *La Busca*<sup>10</sup> de Pío Baroja, *El club Dumas* de Arturo Pérez-Reverte<sup>11</sup>. Un texto de literatura infantil titulado *Teo va al mercado de Violeta Denou*<sup>12</sup>, un cuento de Andersen (*El soldadito de plomo*)<sup>13</sup> y el libro infantil titulado *Los piratas del Ranghum* de Juan Madrid<sup>14</sup> pensado para niños de más de 10 años. Se incluyó además un texto, construido artificialmente como texto de control, formado por la frase “el sol da luz” repetida 75 veces. Dicho texto contiene 300 palabras, 300 sílabas y 75 frases.
- b) Cinco publicaciones periódicas: *Semana*, *Muy interesante*, *Pronto*, *El País Semanal* y el *Magazine* del periódico *Levante*.
- c) Formularios de consentimiento informado. Se analizaron 107 formularios de consentimiento informado que son utilizados en distintos servicios del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia y en el servicio de ORL del Hospital de la Ribera.

Todos ellos fueron escaneados para obtener una versión informatizada de los mismos.

### INSTRUMENTOS DE ANÁLISIS

Se utilizó el programa *WordPerfect 11* en versión para Windows, que incorpora la utilidad *Grammatik*. Dicha utilidad permite realizar diversos tipos de análisis sintácticos y gramaticales al texto al que se le aplica y con variados grados de profundidad, que permiten visualizar un primer nivel de análisis de la legibilidad del texto, consistente en el recuento de una serie de parámetros: número de palabras, número de oraciones, número de párrafos, palabras cortas, palabras largas o número medio de palabras por frase. Y un segundo nivel (legibilidad) que permite visualizar los resultados de cuatro índices distintos de medición de la legibilidad (grado en la escala de Flesch, voz pasiva, complejidad oracional y complejidad del vocabulario). De forma similar mediante el programa *Word 2000* de Microsoft se obtuvieron los mismos índices. De los cuatro, en el presente estudio, sólo se emplearán dos de ellos:

Índice de legibilidad de Flesch. Aplica la técnica de Flesch, basada en la relación existente entre la dificultad del texto y la longitud de las palabras y de las frases. La puntuación obtenida puede oscilar entre 0 (legibilidad mínima) y 100 (legibilidad máxima). Es importante hacer notar que no es posible obtener puntuaciones negativas, y que éstas se asimilan siempre a un valor 0.

Índice de complejidad de oraciones. En el que se realiza un análisis de la estructura sintáctica de cada una de las oraciones del texto. Evidentemente cuantas más oraciones coordinadas y subordinadas, y cuantas menos oraciones simples tenga el texto, más difícil será de leer. Toma valores entre 0 (complejidad mínima y, por tanto, legibilidad máxima) y 100 (complejidad máxima y, por tanto, legibilidad mínima). Su sistema de puntuación es, por tanto, el inverso del que tiene el índice de legibilidad de Flesch.

El motivo de no utilizar el índice denominado complejidad del vocabulario estriba en que, para analizar la dificultad de las palabras empleadas en el texto, las comparan con el diccionario acoplado a la utilidad, que contiene el repertorio de las palabras de uso más común. Su sistema de puntuación va de 0 ("muy fácil") a 100 ("muy difícil"). Cualquier palabra, sea del tipo que sea, que no esté en dicho diccionario, eleva considerablemente el nivel de dificultad terminológica del texto. La mayoría de los textos que se han utilizado en este trabajo obtuvieron puntuaciones entre 40 y 80. Es por tanto un índice con una elevadísima sensibilidad, pero con una especificidad prácticamente nula. El otro índice, usos de la voz pasiva, no fue investigado.

El índice de legibilidad de Flesch y el índice de complejidad de oraciones están evidentemente relacionados de forma estrecha, pero no son idénticos. Ambos índices realizan, pues, análisis distintos pero complementarios. Por lo que siguiendo las indicaciones de Simón Lorda se decidió integrarlos en uno solo, legibilidad integrada (LEGIN), con la convicción de que se aumentaría la sensibilidad y la especificidad de la medición final de la legibilidad. Este índice se obtiene mediante una sencilla fórmula:  $LEGIN = 100 + \text{índice de Flesch} - \text{índice de complejidad de oraciones}$ . El LEGIN toma valores entre 0 (legibilidad mínima) y 200 (legibilidad máxima)<sup>3</sup>.

A pesar de no estar validados para textos en castellano, y no ser objeto de este estudio validarlos, se han calculado también, a título orientativo, el nivel de Flesch-Kincaid y el índice de FOG, ambos relacionados con los niveles educativos de los EEUU.

Es fundamental tener en cuenta que el análisis de la legibilidad que realiza Grammatik no tiene en cuenta encabezados, notas a pie de página, y en general, cualquier texto que posea un "formato especial". En el cuadro siguiente se encuentran algunas de estas recomendaciones, obtenidas empíricamente durante el estudio de Simón Lorda y cols. Son muy importantes, porque si no se tienen en cuenta el programa excluirá del análisis porciones extensas del texto, con lo que los resultados obtenidos serán muy poco fiables.

## METODOLOGÍA

Se introdujeron en el programa WordPerfect, en ficheros independientes, todos y cada uno de los textos anteriormente señalados, teniendo en cuenta las siguientes recomendaciones:

### **NORMAS PRÁCTICAS PARA EL USO CORRECTO DE LOS SISTEMAS DE MEDICIÓN DE LA LEGIBILIDAD DE GRAMMATIK**

Grammatik cuenta como oración entera la que se encuentra entre un punto y otro –sean punto y aparte o punto y seguido–. Por tanto:

1. Comenzar una frase enumerándola con expresiones como "1. La anestesia (...)", "A. La anestesia (...)" o "a. La anestesia (...)" hará que el programa no la cuente como una frase sino como dos, lo que distorsionará a la baja la dificultad del texto
2. Igual sucederá con expresiones como "Dr. (...)", "Dra. (...)", "Vd.". Es por ello conveniente utilizar el punto exclusivamente para separar frases. Sin embargo no parece haber problema al incluirlo en cifras numéricas, "2.000", "14.567", que son leídas sin dificultad por Grammatik
3. Olvidarse de poner el punto al final de una oración es arriesgarse a que Grammatik la una con la oración siguiente como una única frase en conjunto, lo que también distorsionará, pero esta vez al alza, la dificultad del texto

Grammatik considera formato especial a las oraciones comenzadas por guiones o asteriscos, y por tanto no serán tenidas en cuenta por el programa. Es conveniente también evitar encabezados como "a)" o "1)". Expresiones como "Sr./Sra.", "y/o" dentro de un texto pueden resultar difíciles de captar por Grammatik.

No parece haber problema con las frases entre interrogantes o admiraciones, o con negrita o cursiva, pero las frases entrecomilladas pueden resultar conflictivas. Las frases entre paréntesis o entre guiones es mejor separarlas mediante comas.

Los dos puntos resultan difíciles de interpretar por el programa y pueden ser fuente de error, por lo que es conveniente no usarlos. No parece haber problema con el punto y coma.

Las líneas de puntos y/o rayas, los bordes, las cajas de texto, las tramas de fondo, y todo aquello que sugiera un formato especial debe ser eliminado antes de utilizar Grammatik.

En general, deben sustraerse al análisis aquellas partes del texto que no aportan nada relevante al mismo desde el punto de vista de su contenido informativo. Por ejemplo, mantener un título como "A. Información." supone incrementar al texto en dos frases de una largura mínima, lo que supone aumentar artificialmente la legibilidad del conjunto. Frases como "Firma del paciente.", "Firmado." o "Fecha." tienen el mismo efecto distorsionador. Es mejor suprimirlas antes del uso de Grammatik.

A continuación se les aplicó la utilidad Grammatik y se obtuvieron 4 parámetros: número de palabras, número de frases, puntuación de Flesch y complejidad oracional. El número de palabras y frases se considerará sólo de forma descriptiva. De la misma manera se obtuvieron los niveles de claridad mediante el programa Word 2000 de Microsoft. En el caso de la publicaciones periódicas se obtuvo una muestra de aproximadamente 300 palabras a contar desde el principio del artículo. Por último, se calculó el LEGIN de cada uno de los textos.

Para los cálculos manuales, se utilizaron las siguientes fórmulas:

**a) Legibilidad o nivel de facilidad de lectura de Flesch**

Valora el texto en una escala de 100 puntos; cuanto más alto sea el resultado, más fácil será comprender el documento. La fórmula del nivel de facilidad de lectura de Flesch es:

$$206,835 - (1,015 \times \text{PLF}) - (84,6 \times \text{PSP})$$

Donde:

PLF = promedio de longitud de frase (el número de palabras dividido por el número de frases)

PSP = promedio de sílabas por palabra (el número de sílabas dividido por el número de palabras).

**b) Nivel de Flesch-Kincaid**

Valora el texto en un nivel de instituto de los EE.UU. Por ejemplo, un resultado de 8,0 indica que puede comprender el documento un estudiante de octavo. Para la mayoría de los documentos, el objetivo es un resultado comprendido entre 7,0 y 8,0 aproximadamente. La fórmula del nivel de Flesch-Kincaid es:

$$(0,39 \times \text{PFL}) + (11,8 \times \text{PSP}) - 15,59$$

Donde:

PLF = promedio de longitud de frase (el número de palabras dividido por el número de frases)

PSP = promedio de sílabas por palabra (el número de sílabas dividido por el número de palabras).

**c) Índice de FOG**

Es un método que al igual que el nivel de Flesch-Kincaid, compara la comprensión del texto con los niveles de educación americanos, siendo lo ideal valores entre 7 y 8, pero nunca valores superiores a 12. La fórmula para su cálculo es:

$$0,4 \times (\text{PLF} + (100 \times \text{PPL}))$$

Donde:

PLF = promedio de longitud de frase (el número de palabras dividido por el número de frases)

PPL = promedio de palabras de tres sílabas o más (número de palabras de 3 sílabas o más dividido por el número de palabras).

## RESULTADOS

La tabla 1 recoge todos los datos obtenidos en los diversos índices analizados en el grupo control. En una tabla con estructura similar se recogieron los resultados de los 79 consentimientos informados

En el gráfico 1 quedan reflejados los índices de legibilidad de los textos generales seleccionados. Los textos infantiles, son los que alcanzan un nivel de legibilidad más alto. Todos los valores obtenidos se encuentran por debajo de 50, siendo los valores más bajos (por debajo de cero) los correspondientes a los artículos de opinión.

En los gráficos 2 y 3 se recoge la legibilidad (método manual) de los consentimientos informados analizados. En el primero la totalidad de los resultados y en el segundo los resultados agrupados. El 7,47 % de los consentimientos informados obtienen puntuaciones por debajo de -20, entre -20 y -10 el 21,49%. Entre -10 y 0 el 28,97%, entre 0 y 10 el 36,44% y entre 10 y 20 el 5,6%.

En el cálculo del nivel de F-K recogido en el gráfico 4, se ilustran los resultados del cálculo para textos generales, todos los textos obtienen puntuaciones por encima de 10, de nuevo los textos infantiles son los que presentan los valores más bajos.

Del mismo modo cuando se analizan con este método los consentimientos informados (gráfico 5), prácticamente todos obtienen valores por encima de 15.

En el gráfico 6 y 7 se expresan los resultados del cálculo del índice de FOG para los textos generales y consentimientos informados respectivamente. En el primero de ellos se evidencian, siempre, valores superiores a 13, mientras que en el caso de los consentimientos informados la gran mayoría están por encima de 20.

En el gráfico 8 se visualizan los datos de complejidad oracional en los textos generales analizados. Obtienen los valores más bajos (<40) los textos infantiles, Zalacaín el aventurero y la revista Pronto. Los valores más altos son los artículos de opinión y el Quijote.

Con relación al mismo índice en los consentimientos informados (gráficos 9 y 10) se observa que entre 5 y 20 se encuentran 17, 58 formularios entre 20 y 40, 22 entre 40 y 60 y el grupo de mayor complejidad (entre 60 y 80) 10 consentimientos.

El último índice analizado es el LEGIN. El gráfico 11 recoge este índice calculado con el índice de Flesch obtenido de forma automática (Word 2000) y en el gráfico 12 se recoge el mismo índice calculado con el índice de Flesch manual, en ambos casos sobre textos generales. Las únicas diferencias observadas hacen referencia a los textos en los que el índice manual tenía resultados negativos (artículos periodísticos de opinión y el País Semanal).

Este mismo análisis se realizó para los consentimientos informados, gráficos 13 y 14 Flesch calculado automáticamente y gráficos 15 y 16, Flesch calculado manualmente.



## DISCUSIÓN

En el estudio de 1996 de Simón Lorda y cols<sup>3</sup> en el que comparó el índice de Flesch calculado de forma manual y mediante la utilidad "Grammatik" del programa WordPerfect 6.1, sólo un tercio de los formularios analizados poseían índices de legibilidad formal adecuados.

Con respecto al índice de legibilidad de Flesch en nuestro estudio se obtuvo un número menor (5,6%) de formularios con un valor  $\geq 10$ , frente a un 31,25% en el estudio de Simón y cols.<sup>3</sup>. En el índice de complejidad oracional un 61,28% poseían un valor del índice  $< 40$ , frente al 43,75% en el mismo estudio.

En el índice integrado LEGIN se encontraron diferencias al realizar su cálculo si se utilizaba el valor del índice de legibilidad de Flesch calculado de forma manual, o bien de forma automatizada mediante los programas de tratamiento de texto, ya que con estos últimos no se obtenía ningún valor negativo y por tanto el valor final del LEGIN era superior.

En el trabajo de Simón y cols, un 31,25% de los formularios presentaron un LEGIN  $>70$  mientras que en el presente trabajo un 42,99%, si se utilizaba el valor de Flesch calculado manualmente, o un 52,33% si se utilizaba el valor automatizado. Estos datos contrastan con los obtenidos en el Hospital La Paz (81,52%) por Navarro-Royo y cols<sup>15</sup>.

Los resultados obtenidos en el índice de legibilidad de Flesch en el presente trabajo coinciden con los obtenidos en formularios de consentimiento informado de ensayos clínicos por Ordobás y cols<sup>16</sup> y que contrastan con otros autores<sup>17,18</sup>.

Tras la inclusión en la ortografía del programa Word 97 de la opción que permitía calcular la legibilidad del texto, hecho que se ha mantenido en versiones posteriores, Barrio y Simón<sup>19</sup> realizaron un estudio en 100 textos de educación para la salud, en el que comparaban la técnica manual y la técnica informática, esta última mediante la utilización del programa WordPerfect 7 y el Word 2000, y concluyeron que la correlación entre el método manual y el método automático utilizando los dos programas, era adecuada, por lo que se podía sustituir de manera fiable el análisis manual del índice de Flesch, y completarlo con el índice de complejidad oracional y el LEGIN. Posteriormente los mismos autores<sup>20</sup> aplicaron el estudio a una muestra de 326 textos de educación para la salud con resultados similares.

En el presente trabajo también se realizó la comparación entre los cálculos realizados con los dos programas informáticos (WordPerfect 11 y Word 2000), comparándose con el método manual. Los resultados obtenidos con el Word 2000 presentaban una mayor consistencia con los valores manuales que los obtenidos con el WordPerfect 11, ya que este último se veía más influido por la puntuación ortográfica y el formato del texto.

Con respecto a los restantes índices que se han calculado a título orientativo, no han sido validados para el castellano y sólo se encuentran relacio-

nados con los niveles educativos de EEUU, dónde se han aplicado a formularios de consentimiento informado, materiales de educación para la salud, informes de urgencias, prospectos de medicamentos o información sanitaria en la web<sup>19</sup>. En 2003 Paasche-Orlow y cols<sup>5</sup> aplicaron el nivel de Flesch-Kincaid a formularios de consentimiento informado, en la que obtenían unos valores algo superiores (10,6 de media) a los recomendados como adecuados (entre 7 y 8).

Los resultados de este estudio indican que los formularios de consentimiento informado, teniendo en cuenta los índices analizados, tienen unos valores de legibilidad muy bajos, ya que muchos de ellos son negativos, es decir son muy difíciles dentro de los niveles de comprensión. Esto implicaría que, al menos en teoría, sólo podrían ser totalmente comprendidos por personal sanitario o pacientes con un nivel de estudios muy alto, lo que haría muy difícil que estos formularios alcancen su objetivo primordial, ser un proceso de toma conjunta de decisiones integrado en la relación clínica, en el ámbito de una información comprensible y adaptada a las demandas del paciente, lo que permitirá cumplir con el respeto a uno de los principios básicos de la bioética como es la autonomía del paciente<sup>21</sup>.

Lograr una legibilidad aceptable en los formularios escritos de consentimiento informado es importante, sobre todo si se desea utilizarlos correctamente, esto es, pensando en su función de guía del proceso de información y consentimiento. En tales casos el sanitario entrega al paciente el formulario con tiempo suficiente para que lo vaya leyendo, solo o, si así lo desea, junto con su familia. Simultáneamente, o más tarde según cada caso, el sanitario aclara las dudas que pueda plantear el formulario, o matiza o amplía la información contenida en el mismo. Sólo una vez que el diálogo ha concluido y el paciente ha tomado una decisión se procede a la firma del documento.

Estos resultados son concordantes con los resultados que, reiteradamente, se ha señalado tanto en la bibliografía anglosajona como en la de nuestro país, donde se pone en evidencia la baja legibilidad de los formularios. Estos estudios se han dedicado especialmente a los formularios de consentimiento para la participación de ensayos clínicos, pero también a los formularios para procedimientos asistenciales<sup>3</sup>.

Los resultados obtenidos en nuestro trabajo, con respecto a los niveles bajos de legibilidad, también son respaldados de forma indirecta por los obtenidos por Herrero y cols en 2001<sup>22</sup>, donde analizaron cuál era la valoración del consentimiento informado por médicos y por pacientes mediante encuesta. En sus resultados se observaba que casi un 16% de los pacientes encuestados no entendían la información que habían recibido, lo que conllevaría la invalidez del consentimiento.

Estos problemas se podrían solucionar si los consentimientos informados de una organización, los elaboran los profesionales que habitualmente realizan el procedimiento, ya que están en contacto con los pacientes, son los que mejor conocen los riesgos y los beneficios del procedimiento y la infor-

mación que habitualmente solicita el paciente, y una vez redactados son validados por alguien que conoce la teoría del consentimiento informado y la forma de estructurarlos, para que cumplan los criterios de cantidad y calidad de la información. Esta labor puede ser realizada por los Comités de Ética Asistencial.

Además esta validación estaría en consonancia con los resultados de una encuesta realizada a 827 médicos españoles en la que ante la pregunta ¿quién es el responsable de la redacción del documento de consentimiento informado?, un 89% opinaba que los documentos debían ser redactados por el médico que realiza el procedimiento y posteriormente ser aprobados por el Comité de ética asistencial<sup>22</sup>. Este último aspecto también se reflejó en el acuerdo del grupo de Expertos en Información y Documentación Clínica del Ministerio de Sanidad y Consumo (Madrid 26 de noviembre de 1997)<sup>23</sup>.

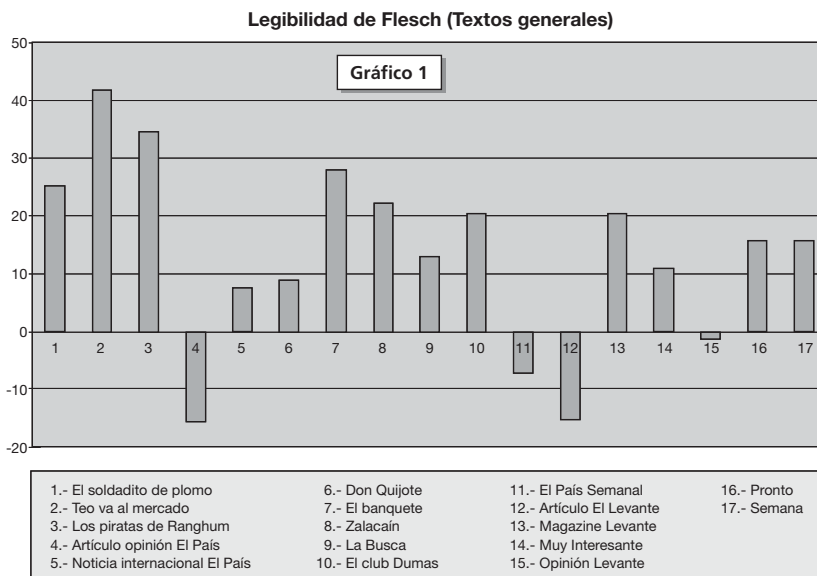
Para facilitar a estos comités esta tarea, es de gran interés el contar con instrumentos que permitan objetivar la claridad de los formularios como son los índices de legibilidad analizados en nuestro estudio.

Como conclusiones del estudio, podemos indicar:

- 1) Existe una necesidad de que los formularios de consentimiento informado cumplan su función de informar. Por tanto la legibilidad es un factor importante.
- 2) Una de las funciones de los Comités de Ética Asistencial debería ser velar porque la información a los pacientes se realice de la mejor forma posible.
- 3) El contar con un instrumento que permita objetivar la legibilidad de un documento de consentimiento informado, puede ser útil para los Comités de Ética Asistencial a fin de poder velar porque la información sea adecuada y la mejor posible.
- 4) Tal como se desprende de los índices de legibilidad analizados y que también ha sido recogido por otros autores, se pueden tener en cuenta algunas consideraciones para mejorar la legibilidad de los consentimientos informados:
  - Organizar los contenidos en epígrafes.
  - Escribir con frases cortas y directas, si es posible no muchas más de 10 palabras.
  - Procurar utilizar la mínima cantidad posible de puntuaciones diferentes al punto y la coma.
  - No usar, si es posible, frases compuestas.
  - Utilizar voz activa y no pasiva.
  - No usar dobles negaciones.
  - Utilizar palabras cortas y sencillas, aunque no vulgares
  - Procurar incluir el mínimo número posible de palabras técnicas, y sustituirlas por descripciones sencillas y cortas
  - Evitar en lo posible la proliferación de números y de símbolos, ya que aumentan la dificultad del texto.

**Tabla 1.- Resultados obtenidos en los textos generales de control**

Nº identificación	Manual				Word 2000			WordPerfect 11		
	Índice FOG	Indice F-K	Flesch	LEGIN	Flesch	CO	LEGIN	Flesch	CO	LEGIN
Texto control	1,6	-2,23	118,17	217,17	100	1	199	100	1	199
1	15,61	14,07	25,09	100,09	25	25	100	27	31	96
2	13,84	10,56	41,76	122,76	42	19	123	42	19	123
3	15,39	12,49	34,59	95,59	35	39	96	35	39	96
4	29,57	24,54	-15,64	18,36	0	66	34	0	66	34
5	22,23	18,54	7,52	47,52	7	60	47	7	60	47
6	23,65	22,11	9,01	38,01	9	71	38	19	72	47
7	18,39	16,03	28,06	71,06	28	57	71	29	61	68
8	17,74	14,78	22,17	95,17	22	27	95	21	33	88
9	21,11	19,53	13,02	57,02	13	56	57	16	64	52
10	19,51	16,91	20,39	57,39	20	63	57	22	63	59
11	26,73	23,14	-7,13	25,87	0	67	33	0	67	33
12	27,54	26,23	-15,19	10,81	0	74	26	0	69	31
13	20,42	17,60	15,36	52,36	15	63	52	16	63	53
14	18,31	17,69	10,81	59,81	11	51	60	17	56	61
15	23,78	20,23	-1,19	44,81	0	54	46	2	55	47
16	17,66	15,81	15,71	80,71	16	35	81	18	35	83
17	21,83	17,74	15,62	55,62	14	60	54	15	62	53



**Legibilidad de Flesch (Consentimientos Informados)**

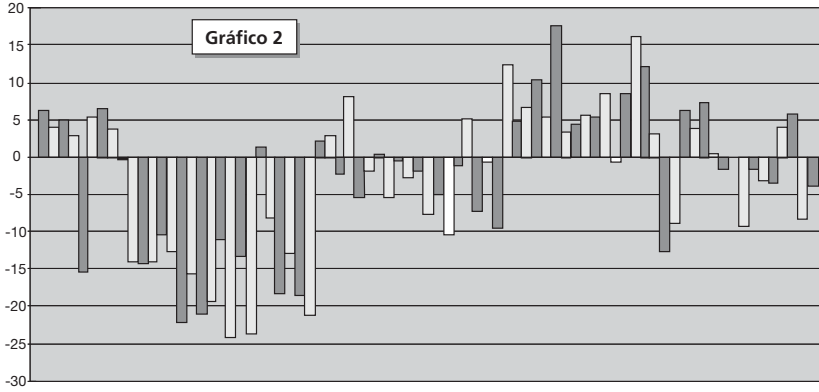
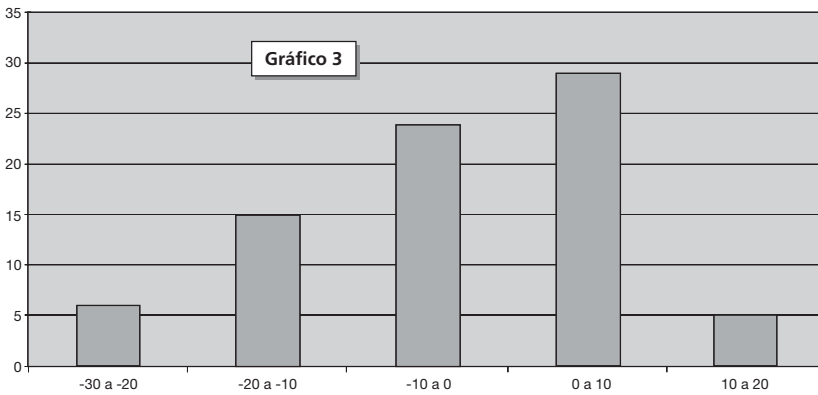
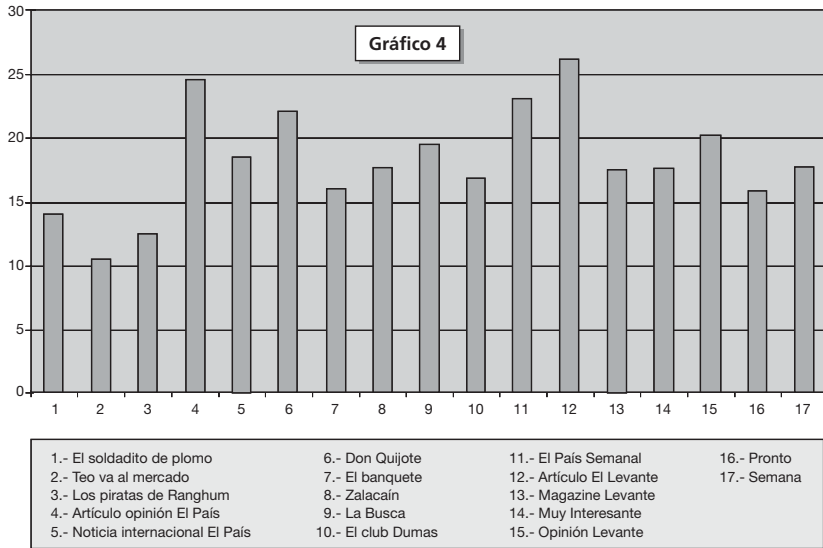


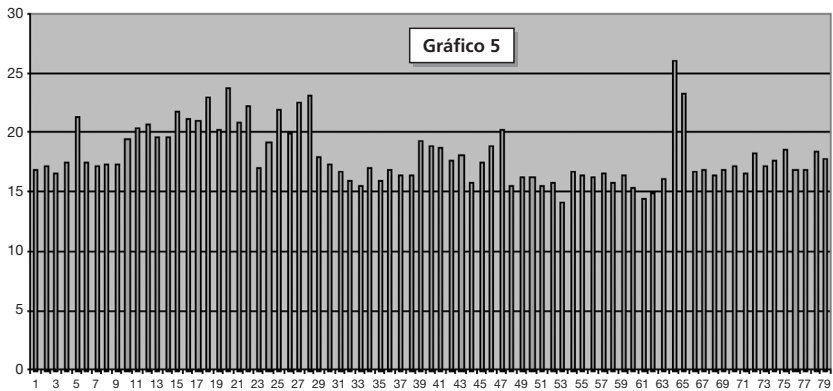
TABLA DE FRECUENCIAS  
Índice de Flesch Consentimientos Informados  
(datos manuales)



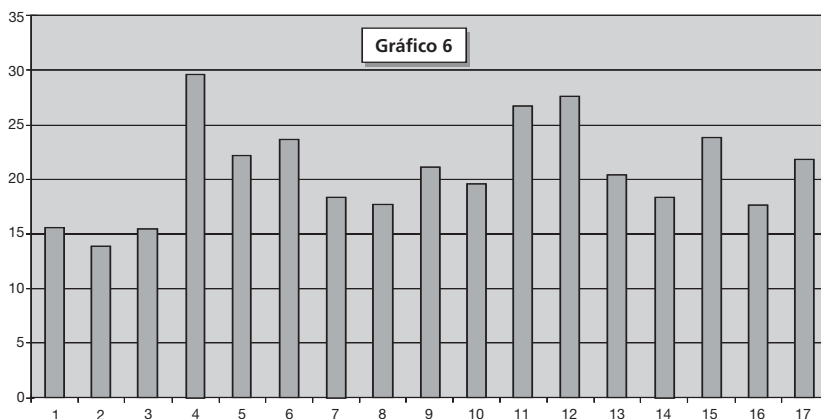
### Nivel de Flesch-Kincaid (textos generales)



### Nivel de Flesch-Kincaid (Consentimientos informados)

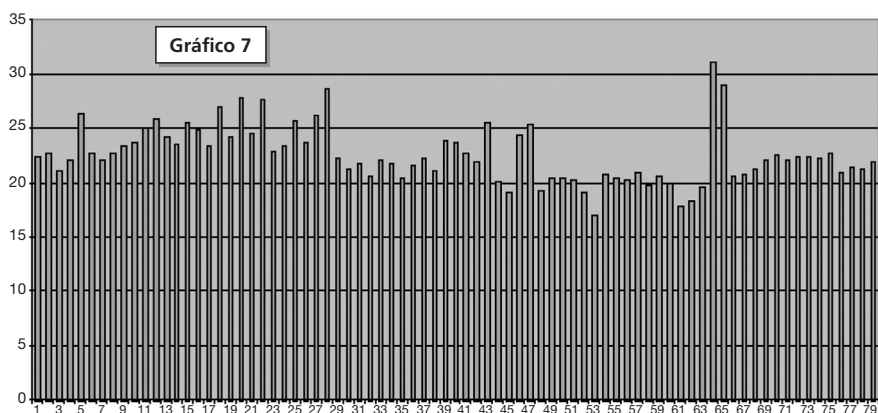


Índice de FOG  
Textos generales

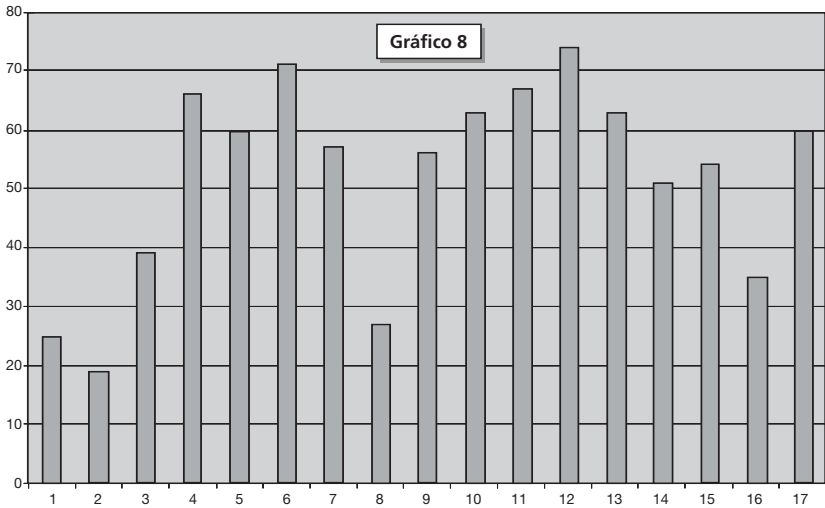


- |                                   |                    |                          |             |
|-----------------------------------|--------------------|--------------------------|-------------|
| 1.- El soldadito de plomo         | 6.- Don Quijote    | 11.- El País Semanal     | 16.- Pronto |
| 2.- Teo va al mercado             | 7.- El banquete    | 12.- Artículo El Levante | 17.- Semana |
| 3.- Los piratas de Ranghurn       | 8.- Zalacain       | 13.- Magazine Levante    |             |
| 4.- Artículo opinión El País      | 9.- La Busca       | 14.- Muy Interesante     |             |
| 5.- Noticia internacional El País | 10.- El club Dumas | 15.- Opinión Levante     |             |

Índice de FOG (Consentimientos informados)



Complejidad oracional  
Textos generales



1.- El soldadito de plomo	6.- Don Quijote	11.- El País Semanal	16.- Pronto
2.- Teo va al mercado	7.- El banquete	12.- Artículo El Levante	17.- Semana
3.- Los piratas de Ranghurn	8.- Zalacain	13.- Magazine Levante	
4.- Artículo opinión El País	9.- La Busca	14.- Muy Interesante	
5.- Noticia internacional El País	10.- El club Dumas	15.- Opinión Levante	

Complejidad oracional  
Consentimientos Informados

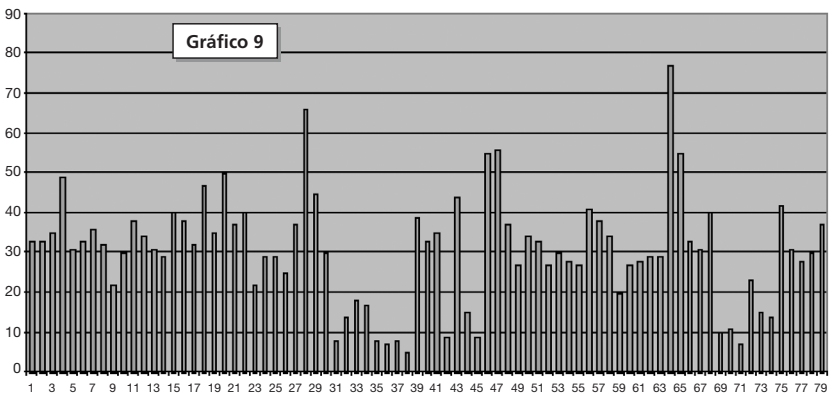
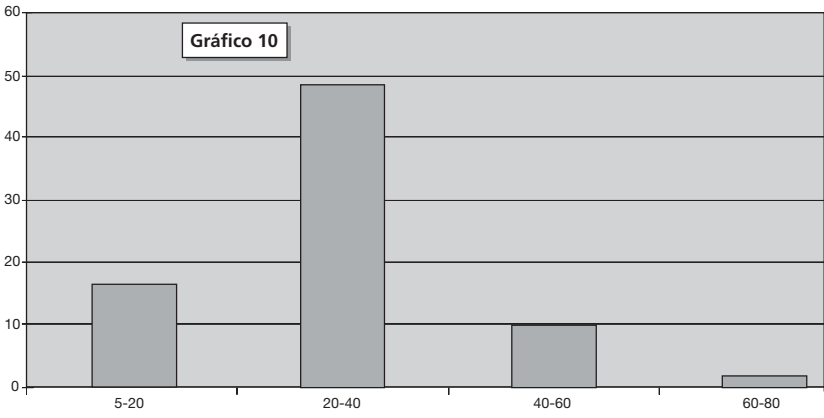
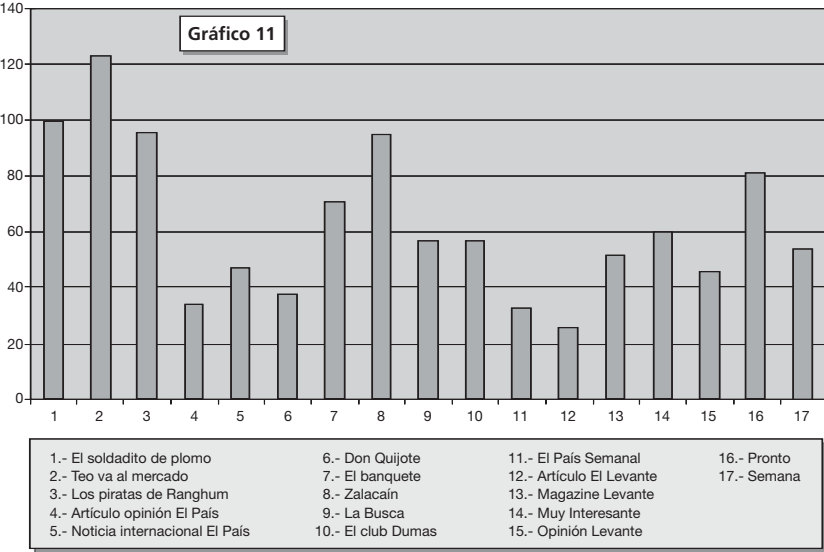




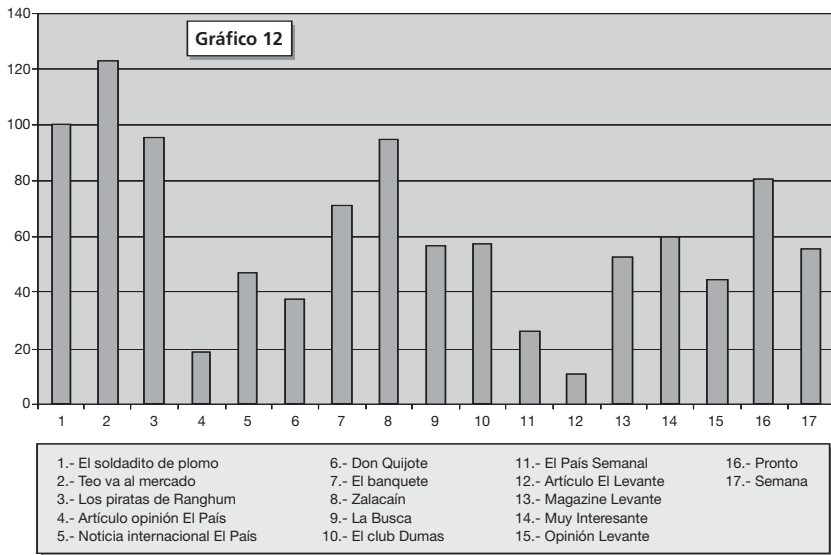
TABLA DE FRECUENCIAS  
Complejidad oracional  
Consentimientos Informados



LEGIN Textos Generales  
(datos Word)



LEGIN Textos Generales  
(datos manuales)



LEGIN Consentimientos Informados  
(datos Word)

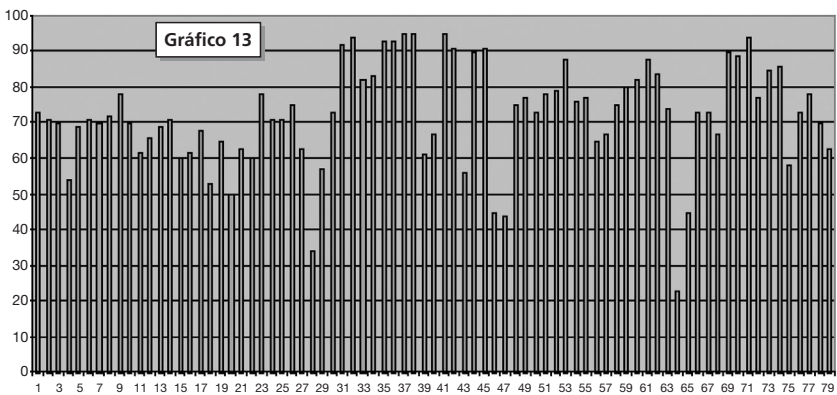
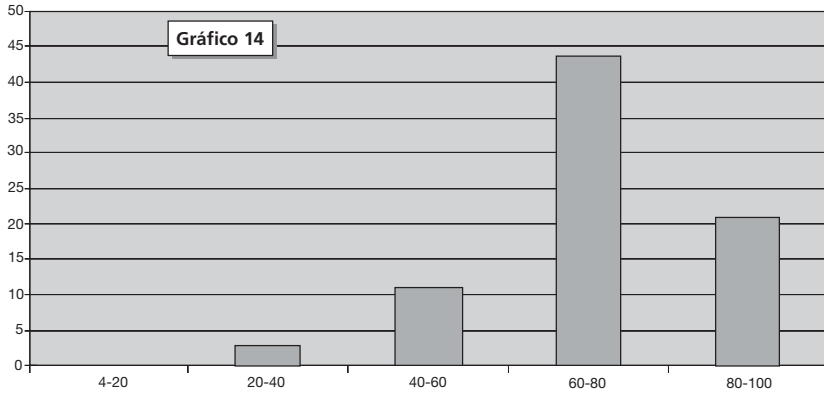


TABLA DE FRECUENCIAS  
 LEGIN Consentimientos Informados  
 (datos Word)



LEGIN Consentimientos  
 Informados

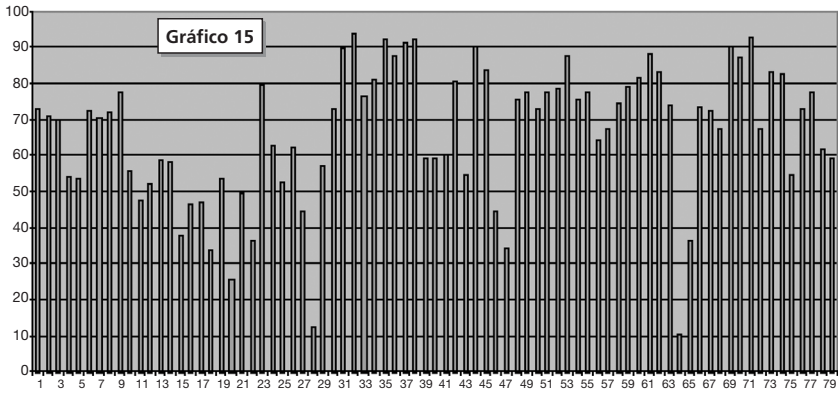
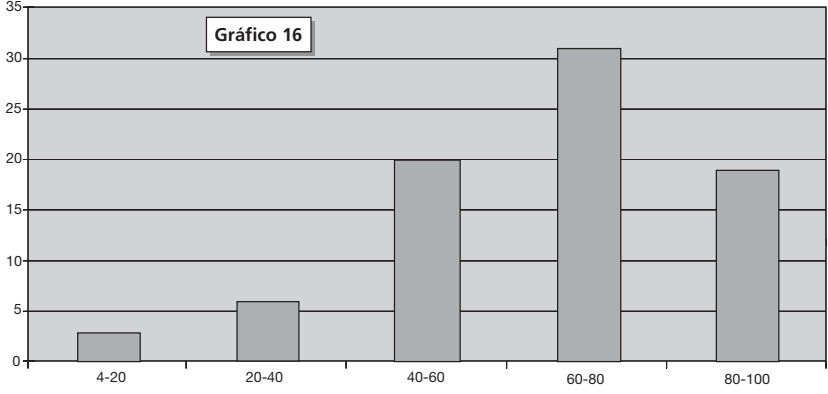


TABLA DE FRECUENCIAS  
LEGIN Consentimientos Informados  
(datos manuales)



## BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Simón Lorda, P, Concheiro Carro, L . El consentimiento informado: teoría y práctica (I). Med Clin (Barc) 1993; 100:659-663
- 2.- Simón Lorda, P. El consentimiento informado: teoría y práctica (y II). Med Clin (Barc) 1993; 101:174-182
- 3.- Grundner, TM. Two formulas for determining the readability of subject consent forms. Am Psychologist 1978; 33: 773-775
- 4.- Paasche-Orlow, M, Taylor, H, Brancati, F. Readability standars for informed-consent forms as compared with actual readability. N Engl J Med 2003; 348: 721-726.
- 5.- Albert , T, Chadwick, S, How readable are practice leaflets? Br Med J 1992; 305: 1266-1268.
- 6.-Simón Lorda, P, Barrio Cantalejo, I, Concheiro Carro, L. Legibilidad de los formularios escritos de consentimiento informado. Med Clin (Barc) 1996; 107: 524-529.
- 7.- Cervantes, M. Don Quijote de la Mancha. Madrid. Cátedra. 1977
- 8.- Platón. Diálogos. Madrid. Espasa-Calpe. 15 ed. 1969
- 9.- Baroja, P. Zalacaín el aventurero. Madrid. Espasa-Calpe. 6 ed. 1970
- 10.- Baroja, P. La busca. Madrid. Círculo de Lectores. 1968
- 11.- Pérez-Reverte, A. El club Dumas. Madrid. Alfaguara. 1993
- 12.- Denou, V. Teo va al mercado. Madrid. Timun Mas. 1986
- 13.- Andersen, Ch. El soldadito de plomo. Madrid. Susaeta. 1985
- 14.- Madrid, J. Los piratas del Ranghum. Madrid. Alfaguara. 1996
- 15.- Navarro Royo, C, Monteagudo Piqueras, O, Rodríguez Suárez, L, Valentín López, B, García Caballero, J. Legibilidad de los documentos de consentimiento informado del Hospital La Paz. Rev Calidad Asistencial 2002; 17: 331-336
- 16.- Ordovás, JP, López Briz, E, Urbietta Sanz, E, Torregrosa Sánchez, R, Jimenez Torres, NV. Análisis de las hojas de información al paciente para la obtención de su consentimiento informado en ensayos clínicos. Med Clin (Barc) 1999; 112: 90-94
- 17.- Pinto, I, Vigil, D. Legibilidad de los documentos de consentimiento informado en radiología vascular e intervencionista. Radiología 1998; 40: 9-12.
- 18.- Herrero, A, Reyes, A, García, F, Serrano, E. Documentos de consentimiento informado en atención primaria. Rev Calidad Asistencial 2002; 17: 325-330
- 19.- Barrio Cantalejo, I, Simón Lorda, P. Medición de la legibilidad de textos escritos. Correlación entre método manual de Flesch y métodos informáticos. Aten Primaria 2003; 31: 104-108.
- 20.- Barrio Cantalejo, I, Simón Lorda, P. ¿Pueden leer los pacientes lo que pretendemos que lean? Un análisis de la legibilidad de materiales escritos de educación para la salud. Aten Primaria 2003; 31: 409-414.
- 21.- Comité de Ética Asistencial. Documento-guía. Consentimiento informado. Conceptos básicos. Consorcio Hospital General Universitario de Valencia. 2003
- 22.- Herrero, A, Reyes, A, Gómez, S, Donat, E. Valoración del consentimiento informado por médicos y pacientes. Rev Calidad Asistencial 2001; 16: 706-713
- 23.- Grupo de Expertos en Información y Documentación Clínica. Documento final. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo. 199

DECISIONES EN EL FINAL DE LA VIDA.  
PERSPECTIVA DESDE DIFERENTES PATOLOGÍAS

**M<sup>a</sup> Victoria Espinar Cid**

Médico Adjunto Especialista en Medicina Interna. Unidad de Cuidados  
Paliativos. Hospital Dr. Moliner. Serra. Valencia

## RESUMEN

En un paciente que recibe Cuidados Paliativos la toma de decisiones clínicas requiere la valoración de muchos elementos y variará en función de la patología del paciente. Estas decisiones estarán relacionadas, frecuentemente, con el final de la vida.

Los **Cuidados Paliativos** se han desarrollado centrandó su atención en los pacientes con enfermedad oncológica avanzada o terminal. No obstante, la filosofía y objetivos de la Medicina Paliativa son aplicables a otras patologías de evolución progresiva e irreversible, sin olvidar que cada grupo de patologías nos presentará sus peculiaridades en el momento de tomar nuestras decisiones.

Los principios bioéticos son criterios normativos de conducta que introducen la garantía de una racionalidad argumentativa en la toma de decisiones.

**Principios éticos** relevantes en Medicina Paliativa:

**Principio de autonomía:** en general, comunicar la verdad de un diagnóstico y/o pronóstico constituye un beneficio para el paciente (principio de beneficencia) ya que posibilita su activa participación en el proceso de toma de decisiones (principio de autonomía).

La información al paciente con cáncer es objeto de creciente atención por parte los profesionales de la sanidad y en la sociedad en general. El paciente afecto de enfermedad avanzada de órgano suele conocer el diagnóstico de su patología e intuye frecuentemente el pronóstico. No ocurre lo mismo con los pacientes con demencia en los cuales surge la duda de si deben de ser informados del diagnóstico en etapas iniciales de la enfermedad, siendo dispares los argumentos tanto a favor como en contra.

**Principio de la proporcionalidad terapéutica:** no estamos ética ni moralmente obligados a utilizar todas las opciones terapéuticas disponibles sino sólo aquellas que ofrecen una razonable posibilidad de beneficio para el enfermo. Este principio es aplicable por igual a las distintas patologías adquiriendo especial relevancia la nutrición e hidratación por su dimensión socio-cultural.

**Principio del doble efecto:** presente cuando se trata de aliviar síntomas como el dolor, disnea, delirium cuya intensidad obliga a la administración de fármacos potentes con efectos secundarios no deseables pero que pueden aparecer y condicionar que se acorte la supervivencia. Nuestro objetivo en todo momento es el alivio del sufrimiento sea cual sea la patología de base.

Los ancianos tienen notables diferencias en el proceso final de su vida con respecto a los pacientes más jóvenes. Estas diferencias abarcan aspectos clínicos, psicológicos y sociales. En general constituyen un grupo muy heterogéneo en cuanto a su capacidad, enfermedades, pronóstico, valores y preferencias. Esto hace que precisen de una valoración exhaustiva e individualizada.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos. Principios de la bioética.

## INTRODUCCIÓN

Como personas y como profesionales de la medicina nos vemos obligados, en nuestra labor diaria, a tomar decisiones médicas y éticas.

Cuando nuestros pacientes tienen una enfermedad oncológica avanzada, enfermedad crónica de órgano, demencia evolucionada, o son ancianos frágiles estas decisiones estarán relacionadas, frecuentemente, con el final de la vida.

El principialismo en la bioética es un marco más en el que situar los problemas morales que se puedan plantear en la actividad clínica. Los principios son criterios normativos de conducta que introducen la garantía de una racionalidad argumentativa en la toma de decisiones<sup>1</sup>.

Es necesario tener presentes aquellos principios éticos que resguardan la dignidad de la persona, incluso en condiciones de extrema debilidad, como suele ser la etapa final de la vida, y aceptación de la finitud de la condición humana.

**Principios éticos** relevantes en Medicina Paliativa<sup>2</sup>.

– **Principio de veracidad/autonomía:** la veracidad es el fundamento de la confianza en las relaciones interpersonales. En general, comunicar la verdad de un diagnóstico y/o pronóstico constituye un beneficio para el paciente (principio de beneficencia) ya que posibilita su activa participación en el proceso de toma de decisiones (principio de autonomía). Pueden existir situaciones en las que sería conveniente postergar la información en atención al principio de no-maleficencia, lo que se conoce por privilegio terapéutico.

Tendremos en cuenta este principio cuando hablemos de:

- Diagnóstico
- Pronóstico
- Advance directives

– **Principio de la proporcionalidad terapéutica:** debemos de aceptar que no estamos ética ni moralmente obligados a utilizar todas las opciones terapéuticas disponibles sino sólo aquellas que ofrecen una razonable posibilidad de beneficio para el enfermo. Sólo existe obligación moral



y ética de implementar aquellas medidas que guarden una debida proporción entre los medios empleados y el resultado global previsible. Si no se cumple esta proporción se consideran medidas desproporcionadas.

Tendremos en cuenta este principio cuando indiquemos medidas como:

- Antibioterapia y otras medidas de soporte.
  - Nutrición/hidratación.
  - RCP.
- **Principio del doble efecto:** se aplica a aquellas medidas terapéuticas, para control de síntomas o problemas, con dos efectos: uno positivo buscado y deseado, y otro negativo consecuencia del primero y no buscado ni deseado.
- **Principio de prevención:** es importante, en la evolución de un proceso patológico, prever la posible aparición de complicaciones o problemas, implementar las medidas necesarias para evitar que aparezcan o mitigar su impacto así como advertir y aconsejar a la familia, lo cual permite una adaptación progresiva evitando situaciones estresantes.
- **Principio de no abandono:** es éticamente reprobable abandonar a un paciente porque rechace determinadas terapias, aun cuando se consideren indicadas y no desproporcionadas. Permaneciendo con el enfermo e intentando llegar a sus deseos y temores tal vez podamos comprender o incluso reconsiderar la situación.

En general, las personas y el personal sanitario tenemos una mala tolerancia para enfrentar el sufrimiento. Ello lleva, en muchas ocasiones, a huir de la persona gravemente enferma o moribunda, esto es otra forma de abandono<sup>1,2</sup>.

Los **Cuidados Paliativos** se han desarrollado en las últimas décadas del siglo XX centrando su atención en los pacientes con enfermedad oncológica avanzada o terminal. A ello ha contribuido el conocimiento cada vez mayor de la historia natural del cáncer y al avance tecnológico que permite objetivar el estadio de la enfermedad y su progresión hacia la irreversibilidad.

No obstante, la filosofía y objetivos de la Medicina Paliativa son aplicables a otras patologías de evolución progresiva e irreversible, sin olvidar que cada grupo de patologías nos presentará sus peculiaridades en el momento de tomar nuestras decisiones.

¿Qué **diferencias** nos vamos a encontrar al aplicar los principios éticos a los diferentes grupos de patologías?

Analizaremos cada caso buscando las analogías y diferencias a la hora de tomar una decisión.

# 1- ENFERMEDAD ONCOLÓGICA

## AVANZADA

### 1.1-PRINCIPIO DE AUTONOMÍA.

#### COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO/PRONÓSTICO.

La información al paciente con cáncer es una cuestión que está siendo objeto de creciente atención por parte los profesionales de la sanidad y en la sociedad en general.

La concepción de la muerte en nuestra sociedad, el cáncer asociado a muerte y sufrimiento, y la escasa formación de los médicos y resto de personal sanitario en esta materia, han hecho levantar inquietud y deseos de profundizar en la mejor manera de llevar a cabo esta información.

El paciente es el sujeto y dueño de la información y tiene derecho a recibirla. Ni la sociedad o modas culturales pueden justificar que el médico se reserve conocimientos acerca de la naturaleza y pronóstico de su enfermedad. Así se contempla en el Código de Deontología Médica, en la Ley General de Sanidad y más recientemente en la Ley 41/2002 estatal y en la Ley 1/2003 de la Comunidad Autónoma Valenciana, reguladoras ambas de la autonomía del paciente y del derecho a la información.

Las opiniones sobre la necesidad de informar y de sus beneficios continúan, sin embargo, divididas a nivel popular y entre los propios profesionales sanitarios.

La autenticidad y veracidad es una cualidad esencial en las relaciones interhumanas y por ende en la relación médico-paciente. La verdad es antídoto del miedo, es un potente agente terapéutico. Ayuda a planificar y a tomar las decisiones junto al equipo terapéutico. Los profesionales del equipo deben estar atentos a la solicitud de información por parte del paciente, entendido como un proceso dinámico, de maduración de la información, la cual debe ser administrada de forma lenta, continuada, controlada y paulatina. Hay determinados factores que van a modular el proceso de la información, como son: las características del tumor, la personalidad del paciente, la edad, los hábitos del facultativo y la actitud de la familia. Especialmente delicadas son las situaciones de comunicar el diagnóstico inicial, el inicio de tratamiento, las recaídas y la fase final.

Una noticia que suponga una amenaza para la vida de la persona siempre produce dolor, aunque se tengan recursos para afrontarlo. El profesional cualificado acerca al enfermo, de manera gradual y progresiva, a la realidad de su enfermedad, para que pueda ser asimilada; sigue el ritmo que le marca el paciente. En este proceso la prudencia y la confianza son los mayores consejeros. Aprender a escuchar y aportar esperanzas realistas<sup>3,4</sup>.

## 1.2- PRINCIPIO DE PROPORCIONALIDAD TERAPÉUTICA.

Un médico no está obligado legal ni éticamente a preservar la vida “a toda costa”. La vida debe ser sostenida cuando desde el punto de vista biológico es sostenible. La pregunta no es “si tratar o no tratar”, sino cuál es el tratamiento más **adecuado o proporcionado** para el paciente, teniendo en cuenta las características biológicas del paciente, las expectativas y el pronóstico vital y funcional, el deseo que haya manifestado, la utilidad o futilidad de las medidas, el pronóstico terapéutico y beneficios esperables, los efectos secundarios y los costes, tanto a nivel psicológico, social y económico.

En la enfermedad oncológica la atención médica es un continuo que pasa por la curación completa, alargar la supervivencia o el alivio sintomático en la fase terminal. Las prioridades cambian según el momento evolutivo de la enfermedad. Por ello es importante tener claro nuestro **objetivo** en el momento de indicar cualquier tratamiento.

Entre los problemas más frecuentes que se pueden considerar adecuados o no en una fase avanzada o terminal están las medidas de soporte vital, cirugía paliativa, tratamientos farmacológicos (quimioterapia paliativa, antibioterapia) e hidratación y nutrición artificial. La indicación de la mayor parte de los tratamientos dependerá del estado general, de los síntomas y del pronóstico del enfermo. Nuestra actitud no será la misma en un paciente en el que se prevé una expectativa de vida de tres a seis meses, con buen estado general y autónomo que en otro cuya muerte está cercana. Las medidas que pueden ser adecuadas o proporcionadas para remontar una complicación en el primer caso pueden ser desproporcionadas para el paciente que ha entrado en una fase de agonía. Aun así, no se debe perder de vista el equilibrio entre la agresividad del tratamiento, el beneficio esperado y la probabilidad de alcanzar ese beneficio. En general, en los tratamientos médicos, en caso de duda, es coherente plantear un tratamiento de prueba durante un tiempo prudencial y evaluar los resultados.

La alimentación e hidratación son problemas de especial relevancia por la dimensión sociocultural que conlleva. ¿En qué medida su ausencia puede acelerar la muerte de un enfermo en la fase terminal de su enfermedad? Los datos disponibles hasta ahora nos hacen dudar de que efectivamente influyan sobre la evolución o pronóstico a corto plazo. No obstante, continúa siendo objeto de debate<sup>14</sup>.

Cuando el paciente se acerca a la muerte, la ingesta de alimentos y líquidos disminuye. El paciente no debería ser forzado a recibirlos.

Podemos y debemos plantearnos las siguientes cuestiones:

- ¿Están indicadas de forma artificial?.
- ¿Es un cuidado mínimo necesario?
- ¿Influye en la supervivencia esperada?
- ¿Aumenta o disminuye el confort del paciente?
- ¿Puede ayudar en el control de síntomas?

La respuesta a estas preguntas es totalmente individualizada teniendo en cuenta todos y cada uno de los factores antes mencionados.

### **1.3- PRINCIPIO DEL DOBLE EFECTO**

Este principio está presente cuando se trata de aliviar síntomas como el dolor, disnea, delirium, cuya intensidad obliga a la administración de fármacos potentes con efectos secundarios, no deseables pero que pueden aparecer y condicionar que se acorte la supervivencia. Nuestro objetivo en todo momento es el alivio del sufrimiento. Entra dentro de esta categoría la sedación paliativa como último recurso para el control de síntomas refractarios<sup>14,15</sup>.

## **2- DEMENCIAS**

### **2.1-PRINCIPIO DE AUTONOMÍA.**

#### **COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO / PRONÓSTICO.**

¿Deben de ser informados los pacientes con demencia en etapas iniciales acerca de su diagnóstico? Al inicio de la enfermedad, a diferencia de otras patologías crónicas, el enfermo no suele ser consciente de su enfermedad. Ello genera disparidad de opiniones en relación a la comunicación del diagnóstico<sup>6,7</sup>.

#### **Argumentos en contra**

En las últimas dos décadas encontramos abundante documentación en la literatura acerca del beneficio de dar información veraz acerca del diagnóstico y pronóstico a los enfermos de cáncer, siempre en base a la participación del paciente en la toma de decisiones, es decir respetando su autonomía. No ocurre lo mismo en relación a otras enfermedades, como por ejemplo la demencia: a) la imposibilidad de comunicar un diagnóstico de certeza (anatomopatológico), b) con un pronóstico y expectativa de vida incierto y c) recursos terapéuticos limitados, son argumentos esgrimidos en contra de revelar el diagnóstico a los pacientes con demencia.

Por otro lado, la comunicación e información requiere, cuanto menos, una capacidad de entender el diagnóstico y sus implicaciones. ¿Estamos seguros que aún en las fases más iniciales de la enfermedad se va a dar este entendimiento?

Si aplicamos el llamado “privilegio terapéutico”, es lícito moral y éticamente no dar información cuando ésta puede repercutir negativamente en la situación cognitiva y funcional, y por tanto sería mas maleficente que beneficiante.

#### **Argumentos a favor**

Por otro lado, frente a los argumentos anteriormente expuestos cabe preguntarse ¿debería primar el principio de autonomía, el derecho a saber “qué

está ocurriendo” y el grado de incertidumbre que tenemos respecto al proceso?. Si la persona es competente de asimilar la información recibida tendrá la oportunidad de participar en la toma de decisiones importantes para su futuro. Si existe la mínima posibilidad de que el paciente sea lo suficientemente competente ¿podemos negarle la oportunidad de recibir información y de participar en el proceso de su enfermedad?

Está documentado que existe, en el paciente con demencia en fases incipientes, miedo a “perder el control” de su propia vida y no poder decidir. Es pues importante para la toma de decisiones anticipadas (Advance directives), recibir información mientras el paciente es competente. A este respecto cabe puntualizar que la posibilidad de cambiar de opinión con el paso del tiempo o cambio de las circunstancias, en el caso del enfermo con demencia avanzada, no es posible al estar incapacitado para tomar nuevas decisiones.

El estar informado posibilita, por otro lado, la posibilidad de participar en trabajos de investigación, tan escasos y necesarios para avanzar en el conocimiento de esta enfermedad.

## **2.2- PRINCIPIO DE PROPORCIONALIDAD TERAPÉUTICA**

Este principio tiene su importancia en el momento de decidir acerca de:

- Nutrición/ hidratación.
- Antibioterapia.
- Tratamiento de soporte vital. RCP.

Cuando consideremos indicadas o no algunas de las anteriores medidas hemos de tener en cuenta diversos factores que nos ayudarán a decidir:

- Fase de la evolución. No será lo mismo encontrarnos ante una enfermedad evolucionada pero con deterioro lento que estar en la fase agónica.
- Estado general (bueno o malo), presencia o no de complicaciones frecuentes (objetivo controlar un síntoma).
- Posibles deseos manifestados (escritos u orales) por el paciente con anterioridad. Existencia de Testamento vital.
- Participación de la familia y del equipo terapéutico. Tomar las decisiones en fase de estabilidad, antes de que se precipiten los acontecimientos.

Según la evolución y los problemas presentes se pueden modificar las decisiones, siempre dirigidas al confort.<sup>1, 2, 12, 14</sup>

### **2.3- PRINCIPIO DEL DOBLE EFECTO**

El miedo a los posibles efectos indeseable de fármacos potentes como la morfina o neurolépticos es la causa de que síntomas severos e invalidantes como el dolor, disnea, agitación sean infratratados. Ello se acentúa en el paciente con demencia evolucionada que no puede expresar verbalmente su queja. En base a este principio podemos y debemos utilizar todos los recursos disponibles para aliviar el sufrimiento aún a costa de producir efectos secundarios que no deseamos<sup>13, 14, 15</sup>.

## **3- ENFERMEDAD DE ÓRGANO AVANZADA**

### **3.1- PRINCIPIO DE AUTONOMÍA.**

#### **COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO/PRONÓSTICO.**

Los pacientes con enfermedad de órgano avanzada llevan una larga evolución de su proceso, a menudo de años, suelen conocer la naturaleza –diagnóstico– de su enfermedad. En cuanto al pronóstico, si bien suele ser incierto dependiendo de múltiples factores (comorbilidad, funcionalidad...) es frecuentemente sospechado por el enfermo y su familia. Todo ello nos facilita iniciar conversaciones con la unidad paciente-familia para planear decisiones futuras con la suficiente antelación y preferentemente en fase de estabilidad.<sup>5,12</sup>

### **3.2- PRINCIPIO DE PROPORCIONALIDAD**

Cuando nos planteamos en estos enfermos la indicación o no de las siguientes medidas nos encontramos que:

- La nutrición e hidratación se suelen mantener de forma oral hasta los últimos días salvo que existan problemas de deterioro del nivel de conciencia.
- La antibioterapia y el tratamiento específico de cada patología es necesario para el control de síntomas, por ejemplo los diuréticos en la insuficiencia cardiaca o los broncodilatadores en la EPOC.
- La instauración o no de las medidas de soporte vital (ventilación mecánica, RCP...) es conveniente que sean habladas y planeadas con el paciente y familia en fase de estabilización.

### **3.3- PRINCIPIO DEL DOBLE EFECTO**

Los pacientes con estas patologías muy evolucionadas presentan con frecuencia síntomas intensos y estresantes no sólo para ellos sino para la familia y el equipo sanitario, como por ejemplo la disnea invalidante. Cuando las medidas terapéuticas convencionales no surten efecto debe primar el alivio del sufrimiento con todos los recursos disponibles e incluso contemplar la posibilidad de sedación paliativa o terminal cuando existan síntomas refractarios.

## **4- ANCIANO FRÁGIL (4ª EDAD)**

Los ancianos tienen notables diferencias en el proceso final de su vida con respecto a los pacientes más jóvenes. Estas diferencias abarcan aspectos clínicos, psicológicos y sociales. Son el colectivo que con mayor frecuencia sufre una enfermedad en fase terminal. En general constituyen un grupo muy heterogéneo en cuanto a su capacidad, enfermedades, pronóstico, valores y preferencias, esto hace que precisen de una valoración exhaustiva e individualizada.<sup>1, 9, 12, 13</sup>

La toma de decisiones irá encaminada a informar y delimitar:

- Patología problema de base.
- Comorbilidad.
- Estado cognitivo.
- Estado emocional.
- Grado de discapacidad.
- Situación socio-familiar.
- Plantear las opciones posibles en términos cuantitativos-posibilidad de éxito o fracaso y cualitativos-calidad de vida esperada como resultado de la decisión.
- Dejar al paciente y familia la decisión final dentro de los límites trazados, siguiendo el proceso de toma de decisiones para que sea coherente, fundamentado en sus valores y preferencias.

Se debe de iniciar un proceso de toma de decisiones de forma progresiva y general acorde a la posible aparición de situaciones “problema” teniendo en cuenta los factores determinantes de fragilidad antes mencionados y los principios éticos.

## CONCLUSIÓN

Las personas con enfermedad avanzada, progresiva e irreversible que se acercan al periodo final de sus vidas, son especialmente “vulnerables”; es por ello que adquiere especial relevancia preservar su dignidad como personas. Las decisiones a las que nos enfrentamos los profesionales implicados en su atención deben de ser fruto de la reflexión y deliberación moral y ética, con el objetivo de lograr el mayor bienestar del paciente y su familia. Es pues un proceso individual de cada persona, acorde con sus deseos y proyecto vital enmarcado en las características propias de su proceso patológico.

Me gustaría finalizar con esta frase recogida de la literatura y que yo comparto:

**“A pesar del avance inexorable de la tecnología nacer y morir continuará rodeando nuestra existencia.**

**La sociedad le ha dado a los médicos la autoridad y el privilegio de cuidar a las personas en el final de sus vidas. He aprendido que cuidar a mis pacientes en este periodo de sus vidas es la parte más importante de mi trabajo”<sup>16</sup>**

## BIBLIOGRAFÍA

- 1) Couceiro A. Ética en cuidados paliativos. Ed. Triacastela. 1ª ed. 2004.
- 2) Paulina Taboada R. El derecho a morir con dignidad. Acta Bioethica 2000; año VI, nº1.
- 3) M. González Barón; F. Díaz Martínez. La relación médico-paciente en oncología: una revisión sociológica ARS MEDICA. Barcelona.2002.
- 4) Sanz Ortiz J. Conocimiento de la verdad en el paciente terminal. Med Clin 1988; 90: 538-539.
- 5) Sanz Ortiz J. Decisiones en el final de la vida. Med Clin 1997; 109:457-459.
- 6) Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad and difficult news in medicine. Lancet 2004; 363:312-319.
- 7) Margaret A. Drickamer. Should Patients with Alzheimers Disease be told their Diagnosis? NEJM: 1992; vol. 326, nº14:947-951.
- 8) Greg A. Sachs. Good Care of Dying Patients: the Alternative to Physician-Assisted Suicide and Euthanasia. JAGS 1995; 43:553-562.
- 9) Timothy E. Quill. Initiating End-of-Life Discussions with Seriously Ill Patients. JAMA 2000; vol. 284, nº19:2502-2507.
- 10) Richard A. Parker. Caring for Patients at the End of Life: Reflections after 12 Years of Practice. Ann Intern Med. 2000; vol.136, nº1:73-75.
- 11) J. Silveira, Albert Dipiero. Patients' Knowledge of Options at the End of Life. JAMA 2000; vol. 284, nº19:2483-2488.
- 12) Charles F. Von Guten, Martha L. Twaddle. Terminal Care for Non Cancer Patients Clin. Geriatric Med 1996; vol 12, nº 2: 349-358.
- 13) 9) Sanz Ortiz J. Final de la vida: ¿puede ser confortable? Med Clin 2001; 116:186-190.
- 14) A. S. Rubiales, M.A. Olalla, S. Hernández. Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal. Med. Pal. 1999. Vol.6; 3: 92-98.
- 15) Muller-Busch CH, Andres I, Jehser Th. Sedation in palliative care- a critical analysis of 7 years experience. BMC Pall. Care 2003; 2:2.
- 16) Greg A. Sachs Sometimes Dying Still Sting. JAMA, November 15, 2000 ; vol. 284, nº 19.



# HUMANIZACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

## **M<sup>a</sup> Luisa Alama Castellary**

Diplomada en Enfermería. Unidad de Palet. Hospital Malva-Rosa.  
Valencia.

## **M<sup>a</sup> Dolores García Gómez**

Técnico de la Dirección General de Calidad y Atención al Paciente.  
Conselleria de Sanitat. Valencia.

## **Cecilia García-Peñuela Pons**

Directora de Enfermería. Hospital Malva-Rosa. Valencia.

## **Cristina Hernández Solanot**

Diplomada en Enfermería. Supervisora del Área Quirúrgica. Hospital  
Malva-Rosa. Valencia.

## **Margarita Janini Rodríguez**

Diplomada en Enfermería. Unidad de Palet. Hospital Malva-Rosa.  
Valencia.

## RESUMEN

El presente trabajo aborda:

– los principios de la Bioética (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia), dada la importancia que estos conceptos han adquirido a través de la historia con los nuevos avances tecnológicos y sociológicos ocurridos en los últimos cincuenta años

– la humanización, que en la ciencia médica implica ser más capaces de dar respuestas más adecuadas a las necesidades del enfermo

– y los principios éticos más relevantes en medicina paliativa .

Estos conceptos nos obligan a reflexionar sobre la gran importancia activa y dinámica que tienen para el desarrollo de la Medicina Paliativa.

Los Cuidados Paliativos se caracterizan por un abordaje integral y globalizador, siendo la unidad a tratar el enfermo y su contexto social, por tanto incluyen: atención al cuerpo, a los pensamientos, a los sentimientos, a la familia e incluso a la sociedad que rodea a estas personas.

Por ello, es imprescindible que el equipo humano que atiende al enfermo sea multidisciplinar para así poder abordar todos estos aspectos por cada uno de los miembros que componen el equipo, que tienen una formación específica adecuada y que actuarán con el paciente y su familia basándose en su disciplina, pero de una forma única y global para una necesidad única y global que es el individuo.

**Palabras Clave:** Humanización, Cuidados Paliativos, Bioética, Calidad de Vida, Bienestar, Atención Integral, Equipos Multidisciplinar, Información y Comunicación.

Humanizar una realidad significa hacerla digna de la persona humana, teniendo en cuenta tanto los aspectos físicos y psicológicos, como sociales y espirituales de ésta.

El concepto de salud frecuentemente se relaciona sólo con factores físicos y orgánicos, olvidando la unidad físico-espiritual de la persona y el ámbito físico, afectivo, social y moral en el que la persona vive y se realiza.

Por tanto, la enfermedad no es una simple patología, es un malestar existencial. Quienes sufren no son los cuerpos, sino las personas. El sufrimiento

se puede acompañar, aliviar, redimensionar, por lo que podríamos decir que: “Un hospital sin dolor puede ser un objetivo”, por el contrario, “Un hospital sin sufrimiento es una utopía”.

El gran reto de la medicina es humanizar la relación entre los profesionales de la salud y el enfermo. Siendo el “principal problema bioético” cómo humanizar la relación entre aquellas personas que poseen conocimientos médicos y el ser humano, frágil y frecuentemente angustiado, que vive el duro trance de una enfermedad que afecta hondamente a su ser personal. Éste es el problema que surge en el día a día y afecta a millones de personas, siendo el reto armonizar la gran desproporción existente entre los medios técnicos, muchas veces sofisticados, de que se dispone y los niveles de humanidad que debe impregnar la acción sanitaria.

Humanizar la medicina, de lo que tanto se habla, no quiere decir que seamos más buenos, sino más capaces de dar respuestas más adecuadas a las necesidades del enfermo. El quehacer médico podría expresarse de la siguiente manera: si puedes curar, cura; si no puedes curar, alivia, y si no puedes aliviar, consuela.

## **PRINCIPIOS FUNDAMENTALES DE LA BIOÉTICA**

El objetivo principal de la bioética es lograr un equilibrio entre dos realidades: la vida y la ética. Debe de existir una auténtica interacción.

En bioética se han establecido cuatro principios, que intentan dotar de contenido material al principio formal de igual consideración y respeto, es decir son normas básicas para el enfoque de todo problema que genere conflicto de valores y por ende, discusión bioética.

Estos principios son:

### **1. Principio de “autonomía”**

Se basa en la convicción de que el ser humano debe ser libre de todo control exterior y ser respetado en sus decisiones vitales básicas. Significa el reconocimiento de que el ser humano, y por tanto, el enfermo, es un sujeto y no un objeto, dotado de razón para entender y voluntad para decidir. Más en concreto, significa en el terreno médico, que el paciente debe ser correctamente informado de su situación y de las posibles alternativas de tratamiento que se le podrían aplicar.

E implica, en la misma línea, que deben respetarse las decisiones de los pacientes competentes, tras haber recibido una adecuada información. El reconocimiento de este principio se plasma en el consentimiento informado, como pilar regulador de la relación entre los profesionales sanitarios y el enfermo.

## 2. Principio de beneficencia y principio de “no maleficencia”

Responde a la finalidad primaria de la medicina de lograr el bien terapéutico del paciente y evitar el mal. Esto ya se encontraba presente en la ética hipocrática “*Primum non nocere*” (ante todo no dañar). El principio de beneficencia supone un compromiso activo en realizar el bien y obliga al profesional de la salud a poner el máximo empeño en atender al paciente y hacer cuanto pueda para mejorar su salud, de la forma que aquél considere más adecuada.

En cualquier caso, la aplicación de estos dos principios es muy compleja, la ponderación de los riesgos/beneficios no es fácil: depende de los valores e intereses de las personas afectadas, de la de la jerarquización de los valores implicados y de su evaluación, de la ponderación de las consecuencias individuales y sociales, etc.

## 3. Principio de justicia

Tradicionalmente, la justicia se ha identificado con la equidad, con dar a cada uno lo que le corresponde. Una sociedad justa que intente promover la igualdad de oportunidades, debe asegurar que los servicios sanitarios estén a disposición de todos. Involucra al médico, al paciente y sobre todo a la sociedad o al Estado cuya obligación es procurar los recursos suficientes para que todos tengan acceso fácil a la salud, reclamando una distribución equitativa de los recursos y de las cargas entre los ciudadanos para evitar discriminaciones en las políticas de salud pública.

Del juego equilibrado del principio de autonomía, el de beneficencia y el de no maleficencia se establece una correcta relación-médico paciente cuya definición más aproximada es que **“debe ser una relación entre una confianza y una conciencia”**

## Cuidados Paliativos

Un problema de la terminología paliativa son las definiciones. ¿A qué se le puede llamar terminal?, ¿se refiere a las últimas horas, días, semanas o incluso meses de vida? La ambigüedad de la frase “paciente terminal” es obvia e implica dificultades para usarla. Mucho más importante que la ambigüedad es la perspectiva negativa y pasividad con la que se aborda el problema. El concepto “terminal” lleva implícita la idea de que todo está terminado, y que cualquier iniciativa de tratamiento activo esta injustificada.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha propuesto su propia definición: “Es el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales e incluso espirituales, es primordial. La meta de la Medicina Paliativa es “conseguir la mejor calidad de vida de sus pacientes y sus familias”; además, la OMS agrega que “la medicina paliativa afirma la vida, y acepta la muerte como un proceso natural...no acorta ni alarga la vida, proporciona alivio del dolor y otros síntomas estresantes... integra los aspectos psicológicos y espirituales en el

cuidado, ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, y apoya a la familia durante la enfermedad del paciente y durante el duelo”.

En respuesta a esta necesidad, surgió la Medicina Paliativa, también llamada Cuidados Paliativos. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos - SECPAL- incluye en sus estatutos la definición:

“Los cuidados paliativos se basan en una concepción global, activa y viva de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de las personas en situación de enfermedad terminal, siendo los objetivos principales: el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y su familia, y los medios terapéuticos, el control de síntomas, el apoyo emocional y la comunicación, cuando estamos delante de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico y con una muerte previsible a corto plazo, causada ya sea por un cáncer, SIDA o cualquier otra enfermedad crónica y progresiva”.

La esencia de los Cuidados Paliativos contiene un cambio de actitud médica y social. A pesar de encontrarse en los últimos días de la vida, es posible ofrecer cuidados por parte de médicos, enfermeras, familia, religiosos y voluntarios, y este cuidado puede ser planificado y propositivo y, tan activo en iniciativas terapéuticas como sea necesario, siempre teniendo en consideración, que en estas circunstancias importa más que ninguna otra cosa el bienestar del paciente.

Se requiere, por tanto, la actuación eficaz y conjunta de diferentes especialidades médicas, y de otros grupos de apoyo igualmente importantes para la consecución de sus objetivos básicos. La atención integral del paciente mejora su calidad de vida, y la ayuda de la familia facilita la resolución del duelo posterior. La buena calidad de la atención al paciente terminal exige, por otro lado, que ésta sea prestada por un grupo de personas con criterios uniformes de actuación.

## **Situación de enfermedad terminal**

Se han establecido criterios bien definidos para catalogar a un enfermo como terminal, y son:

1. Diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de respuesta al tratamiento específico.
3. Pronóstico de vida no mayor a seis meses.
4. Numerosos síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes.
5. Gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico.

“En compensación de la humana miseria, el cielo ha otorgado al hombre tres grandes dones: la sonrisa, el sueño y la esperanza”. Kant

## **Objetivos y bases de la terapéutica paliativa**

– Atención integral. Que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continua.

– El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.

– La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran “con” el enfermo los objetivos terapéuticos.

– Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y dinámica que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”. Nada está más lejos de la realidad, siempre hay algo que se puede hacer por los enfermos.

## **Principios éticos relevantes en medicina paliativa**

En la atención de los pacientes terminales tienen una especial relevancia los siguientes principios éticos:

### **1.- PRINCIPIO DE VERACIDAD**

La veracidad es el fundamento de la confianza en las relaciones interpersonales. Podríamos decir que, en general, comunicar la verdad al paciente y a sus familiares constituye un beneficio para ellos (principio de beneficencia), pues posibilita su participación activa en el proceso de toma de decisiones (principio de autonomía). Cuando se trata de comunicar malas noticias, no es inusual adoptar una actitud falsamente paternalista, que nos lleve a ocultar la verdad al paciente, la llamada “conspiración del silencio” que, además de representar nuevas fuentes de sufrimiento para el paciente, puede suponer una grave injusticia (principio de justicia).

Para que la comunicación de la verdad sea moralmente buena, se debe prestar siempre atención al qué, cómo, cuándo, cuánto, quién y a quién se debe informar. En otras palabras para el manejo de la información en medicina paliativa se han de aplicar con prudencia los cuatro principios básicos de la ética clínica: no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia, guiados por la virtud de la prudencia.

### **2.- PRINCIPIO DE PROPORCIONALIDAD TERAPÉUTICA**

Aceptar que nadie está obligado a utilizar todas las intervenciones médicas actualmente disponibles, sino sólo aquellas que le ofrecen una razonable probabilidad de beneficio.

El principio de proporcionalidad terapéutica sostiene que existe la obligación moral de implementar todas aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. En otras palabras, algunos de los elementos que siempre deberían ser tomados en cuenta a la hora de juzgar la proporcionalidad de una intervención médica son:

- La utilidad o inutilidad de la medida.
- Las alternativas de acción, con sus respectivos riesgos y beneficios.
- El pronóstico con o sin la implementación de la medida.
- Los costos: físicos, psicológicos, morales y económicos.

Es importante destacar aquí que el juicio acerca de la proporcionalidad de una determinada intervención médica debe hacerse por referencia al beneficio global de la terapia y no sólo en relación a los posibles efectos fisiológicos que ella sea capaz de inducir.

### **3.- PRINCIPIO DEL DOBLE EFECTO EN EL MANEJO DEL DOLOR Y LA SUPRESIÓN DE LA CONCIENCIA**

Es frecuente que los enfermos terminales presenten dolor intenso, dificultad para respirar o síntomas como ansiedad, agitación, confusión mental, etc. Para el manejo de estos síntomas muchas veces es necesario utilizar drogas como la morfina, que puede producir efectos negativos. Ante esta inquietud cabe recordar que existe un principio ético (llamado voluntario indirecto o doble efecto) que señala las condiciones que deberían darse para que un acto que tiene dos efectos –uno bueno y uno malo- sea lícito. Estas condiciones son:

- Que la acción sea en sí misma buena o, al menos, indiferente;
- Que el efecto malo previsible no sea directamente querido, sino sólo tolerado
- Que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo;
- Que el bien buscado sea proporcionado al eventual daño producido.

### **4.- PRINCIPIO DE PREVENCIÓN**

Prever las posibles complicaciones y/o síntomas que con mayor frecuencia se presentan en la evolución de una determinada condición clínica es parte de la responsabilidad médica (deber de previsibilidad). Implementar las medidas necesarias para prevenir estas complicaciones y aconsejar oportunamente a los familiares sobre los mejores cursos de acción a seguir en caso de que ellas se presenten permite, por un lado, evitar sufrimientos innecesarios al paciente y, por otro, facilita el no involucrarse precipitadamente en cursos de acción que conducirían a intervenciones desproporcionadas.

## **5.- PRINCIPIO DE NO-ABANDONO**

Tenemos, en general, mala tolerancia para enfrentar el sufrimiento y la muerte. La atención de pacientes moribundos nos confronta, obligadamente, con estas realidades. Fácilmente podríamos caer en la tentación de evadir su trato, ya que, frecuentemente genera una sensación de impotencia. Habrá que recordar, entonces, que incluso cuando no se puede curar, siempre es posible acompañar y a veces también consolar.

### **La unidad terapéutica y los profesionales**

En medicina paliativa nuestra intervención tiene como principal objetivo promover el máximo bienestar bio-psico-emocional y mejorar la calidad de vida del enfermo, su familia y el equipo terapéutico.

El paciente es el centro de los cuidados y su entorno, sus cuidadores, también van a requerir de la atención del equipo multidisciplinar.

El apoyo en un estado evolucionado de la enfermedad, hace referencia a la información, cuidado, acompañamiento e intervención especializada en todas las personas que intervienen en este proceso.

## **ENFERMO**

El enfermo paliativo, no es sólo un conjunto de síntomas, órganos dañados, es ante todo un ser humano, asentado en un entorno social, angustiado, temeroso y esperanzado que busca ayuda y confianza aunque su enfermedad no sea curable.

El enfermo terminal se enfrenta a una experiencia desconocida que le causa miedo... miedo a la soledad, a la angustia al sufrimiento y al dolor.

Es importante recordar, ante todo, el fundamento básico con el que nos enfrentamos, según el cual la vida que se termina es la del propio paciente y por lo tanto, mientras su nivel de conciencia lo permita, su opinión sobre como quiere vivir sus últimos días debe de considerarse en la toma de decisiones.

## **ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL ENFERMO**

El equipo asistencial debe conocer, para desarrollar su trabajo, cuál es el estado emocional de un enfermo en fase paliativa. Asumiendo el riesgo de ignorar las diferencias individuales y los saltos hacia delante y hacia detrás que una misma persona puede experimentar, Kübler-Ross destaca los diferentes estados emocionales:

Desconcierto y negación: caracterizado por el sentimiento de irrealidad, por ejemplo “no puede ser cierto”. Es muy común y puede durar horas o incluso días. El enfermo parece escuchar lo que se le dice pero realmente



esta pasando por una fase de shock y puede olvidar lo que ha hablado con el médico sobre el pronóstico de su enfermedad. El enfermo niega de esta forma que exista amenaza alguna.

Ira, rabia: aparecen episodios de llanto intercalados con periodos de ansiedad y tensión. Rabia, autorreproche y aturdimiento se asocian a una pérdida de seguridad y autoestima. El equipo puede sentirse “atacado” por las manifestaciones de rabia que el enfermo hace al revelarse contra su muerte. Pueden aparecer ataques de pánico y/o hiperventilación.

Depresión y desesperación: los enfermos evalúan la enfermedad como una amenaza capaz de destruirles, por ello aparecen largos periodos de apatía y desesperación. Se mira al futuro con desesperanza y dudas. Muchos se aíslan socialmente, se sienten y comportan como si estuvieran mutilados físicamente. Paralelamente al deterioro de la imagen, se produce la pérdida del rol social.

Aceptación y recuperación: el paciente entiende que el daño o la pérdida ya se ha producido, lo que implica que psicológicamente esté más tranquilo, hable de sus temores, de sus asuntos pendientes...

## **FAMILIA**

La familia entendida como sistema (Minuchin, 1974) se ve afectada cuando un miembro sufre un cambio –escolarización, matrimonio, accidente– reorganizándose tanto en la estructura como las funciones de ese nuevo sistema. Por ello, la integración familiar en el manejo del enfermo paliativo es indispensable, tendremos que adiestrarla en el cuidado del paciente además de ofrecerle apoyo físico y emocional.

Una enfermedad incurable no sólo merece el tratamiento de quien la padece sino también de los que sufren con él y por él.

La angustia de la situación terminal impacta igualmente a la familia. Al sufrimiento de ver un ser querido enfermo, se añaden factores personales: duelo anticipado; carga física, psicológica y económica del cuidador principal; conflictos; problemas emocionales propios; falta de red sanitaria.

En todos los casos la familia atraviesa un duelo anticipado por la pérdida futura. Experimentan, al igual que el enfermo, fases de negación, ira, agresividad y tristeza hasta llegar, en la mayoría de los casos a la adaptación a la situación. Es importante el rol del equipo profesional como facilitador de la aceptación de esta situación, ya que la claudicación o inadaptación del cuidador y familiares no permitirá el acompañamiento del ser querido en sus últimos días.

La información inadecuada, los mitos, la presencia de la muerte y la idea de sufrimiento inevitable, crean una atmósfera de angustia y de silencios en el binomio enfermo-familia. Y es otro proceso sobre el que debemos estar atentos y cuidar.

Las crisis familiares pueden aparecer a lo largo del proceso de enfermedad, aparecen la claudicación, las tensiones y conflictos con el personal sanitario, hechos que este último debe saber detectar y manejar.

Es esencial el contacto con los seres queridos. La relación con el enfermo terminal supone una comunicación en la que se da y se recibe, la familia debe escuchar atenta lo que realmente necesita y ofrecer la posibilidad de expresarse... con el silencio, con los gestos, con la sonrisa, y estar a su lado hasta el final.

## PROFESIONALES

El enfermo terminal es considerado por los profesionales como un fracaso médico, “ya no se puede hacer nada por un paciente”.

La meta de los equipos de cuidados paliativos ya no es curar sino cuidar, paliar y apoyar. Ayudarle a morir en paz o, más bien, a vivir dignamente hasta que llegue el momento de la muerte. Todas las medidas que contribuyen a que el enfermo se sienta persona durante la fase terminal de la enfermedad hacen realidad una muerte digna.

La muerte en nuestra sociedad, se ha convertido en un tema tabú, algo que se esconde y a lo que se asocia con términos como angustia, desagradable, feo... Así pues, el trabajo con enfermos moribundos se convierte, en sí mismo, en algo estresante.

Cuidar según Virginia Henderson es ayudar a las personas en aquellas actividades dirigidas a potenciar la salud o restituirla lo más pronto posible, y que la persona realizaría por ella misma si supiera, tuviera la fuerza y/o la voluntad necesaria. También es ayudar a encontrar una muerte digna y pacífica.

Enfermería, al proporcionar los cuidados, debe lograr la mayor autonomía posible del individuo y conservar su dignidad hasta la muerte. Para mejorar la calidad de vida no basta con la correcta administración del tratamiento, ni tampoco controlar los síntomas que van surgiendo: los cuidados paliativos son además cuidados intensivos de confort, pero el bienestar es subjetivo (cada individuo lo vive de forma personal y diferente), es variable y abarca distintas dimensiones (somáticas, psicológicas, afectivas, sociales y espirituales) que son dinámicas y que tienen diferentes prioridades según cada momento (lo que es importante en un momento dado, puede pasar a un segundo plano en otro).

Podemos citar los rasgos de una atención humanizada al enfermo:

– Reconocimiento de la dignidad intrínseca de todo enfermo

Unicidad del paciente: todo paciente debe ser tratado como un individuo concreto, con su propia historia personal, con sus atributos, necesidades y deseos únicos.

Igualmente el paciente debe ser tratado en su globalidad, como una personalidad compleja y total, que desborda las actitudes reduccionistas que restringen al paciente a su dolencia o a su sintomatología.

– El respeto a la libertad del paciente es un hecho básico en la humanización de la atención sanitaria, aunque requiera, también, algunas limitaciones. Es el reconocimiento de que el enfermo es una persona autónoma que tiene un control significativo sobre su situación física y cultural.

También es verdad que el reconocimiento de la libertad y autonomía de los pacientes puede liberar a los mismos profesionales, que no son ya los únicos que deben asumir las responsabilidades en la atención al propio enfermo. La enfermedad no sólo consta de hechos, sino también de valores: no sólo se tiene o se padece, sino que se hace y se crea. De ahí la importancia de conocer “el punto de vista del paciente”, algo que se puede hacer metódicamente por ciertas ciencias técnicas, como las de las ciencias sociales o las humanidades, cuya importancia en la formación es fundamental.

– El igualitarismo en la relación sanitario-enfermo constituye también una exigencia de la humanización, aunque pueda ser imposible o muy difícil de realizar, ya que la experiencia de los profesionales nos da un status social superior. Por otra parte, la vulnerabilidad y dependencia del paciente puede incrementar el poder latente de los profesionales. Por ello es necesario acentuar la conciencia de que los profesionales servimos a la humanidad y que estamos obligados a respetar los derechos de los enfermos.

– Los conceptos de empatía/afecto son quizá los dos aspectos emocionales más discutibles dentro de una atención humanizada. Una fuerte implicación de los profesionales puede quebrar su energía emocional e impedir que estén bien equipados para las exigencias de su práctica diaria. Al mismo tiempo, la implicación afectiva puede dificultar las decisiones objetivas y disminuir la autoridad necesaria para el seguimiento de las medidas terapéuticas. De ahí que se nos exhorte a los profesionales a ser afectivamente neutrales en nuestros sentimientos y acciones, aunque ello nos pueda despersonalizar tanto a nosotros como al mismo enfermo. Por ello se hace preciso buscar un equilibrio que permita un compromiso emocional genuino con los pacientes, pero al mismo tiempo restringido.

## **La información y comunicación**

“Manifestar la verdad supone el compromiso previo de ayudar a asimilarla, de compartir las preocupaciones que surgen en estos momentos de acompañar en la soledad interior, de caminar juntos por esos difíciles senderos de esta última aventura”

Decir la verdad al paciente con delicadeza es no mentir, averiguar lo que el paciente quiere saber para evitar dar información no deseada. No dar plazos a la vida y mantener una prudente reserva en cuanto a la evolución y aparición de nuevos síntomas. La familia debe conocer datos más concretos sobre esto último.

En el ámbito de la medicina, la comunicación juega un papel importantísimo cuando se tiene que informar:

Diagnóstico, tratamientos, efectos secundarios, y malas noticias.

La información ha de ser individualizada y conjunta, coherente con el momento en que el enfermo se encuentra, actualizada, no de tal a tal hora, preventiva sobre acontecimientos y comprensible. Es importante que el familiar se sienta escuchado, apoyado por el equipo a fin de ayudarlo a resolver problemas y preocupaciones. En la historia recogemos al ingreso el nivel de información de la unidad de trabajo; a partir de ella nuestra labor como profesionales será facilitar la comunicación entre el enfermo, la familia y el equipo, entrenándoles, si es necesario, para que ninguno se sienta solo en este camino.

## **Soporte emocional**

La vivencia de un enfermo paliativo es única, irrepetible y presenta un alto contenido emocional que fluctuará a lo largo de días, semanas o meses. Esta situación personal hará necesaria, en la mayoría de los casos:

- hacer relajación
- comunicación verbal
  - o “Buenos días, Juan”
- comunicación no verbal
  - o coger la mano
  - o sentarnos con ellos
  - o sonreír al realizar una técnica

Los objetivos principales ante un paciente terminal serán dos: facilitar el proceso de adaptación a la enfermedad, favoreciendo técnicas de afrontamiento adecuadas, e implicar al enfermo en la toma de decisiones sobre las actuaciones a seguir, por lo que deberemos conseguir su adherencia al tratamiento prescrito.

El familiar llegada esta fase, puede estar abrumado por la situación y deberemos prevenir la claudicación, el duelo patológico y las situaciones de descarga emocional.

**PREVENCIÓN DE LA CLAUDICACIÓN FAMILIAR.**- Ésta suele ocurrir cuando la enfermedad es larga y con un único cuidador, la reorganización de los roles familiares es inadecuada o el centro sanitario esta alejado de la residencia familiar, por lo que aparece una sobrecarga. Para ello facilitaremos y sugeriremos, en la medida de lo posible, el mantenimiento de la vida social y laboral controlando la aparición de los sentimientos de culpa.

**PREVENCIÓN DEL DUELO PATOLÓGICO.**- La participación activa del familiar en los cuidados del enfermo va a facilitar el proceso de duelo. No obstante le debemos preparar para acontecimientos venideros, ya que las situaciones de difícil manejo como los problemas, el mal control de síntomas que pueden aparecer en la fase agónica, y el rechazo a la presencia de seres queridos, pueden provocar sintomatología depresiva y un posterior duelo patológico. Aliviar los sentimientos de culpa permitiendo la comunicación y favoreciendo la despedida de los seres queridos, es otra indicación en este tipo de prevención.

## Reflexiones finales

La enfermería en Cuidados Paliativos descubre en la profesión las viejas nociones del cuidado, del tacto, del habla... es decir, vuelve a las costumbres de permanecer al lado del enfermo, de escuchar sus problemas, de acercarnos a su mundo y a su familia para comprender más su enfermedad. Si a esto le añadimos la proximidad de la muerte se nos abre todo un mundo de comunicación, de sentimientos compartidos, de tristezas, de despedidas.

Trabajar en estas circunstancias supone un reto y un trabajo personal añadido. Sin embargo frecuentemente las respuestas obtenidas suelen ser muy gratificantes. Ver morir a un enfermo nunca es agradable, pero verlo morir tranquilo, rodeado de su familia, quizás en su casa, puede ser para nuestra profesión el retornar la muerte como algo natural y no frustrante.

Por lo tanto, debe ser nuestra labor el intentar mejorar la calidad de vida de estos pacientes, y ello sólo se podrá lograr si los estudios, la experiencia y nuestros propios sentimientos son de calidad.

Es necesario tener presentes aquellos principios éticos que resguardan la dignidad de la persona, incluso en condiciones de extrema debilidad, como suele ser en la etapa final de la vida, y que pueden resumirse en dos actitudes fundamentales: respeto por la dignidad de las personas y aceptación de la finitud de la condición humana. Estas actitudes son hoy necesarias para transformar nuestros estándares de atención, de acuerdo con lo expresado por la fundadora del movimiento de los hospices:

**“Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día en que mueras.”** (Cicely Saunders)

## ALGUNAS FRASES

“Anatomía, botánica... ¡tonterías! No, nada de esto, joven; vaya a la cabecera del enfermo; solo allí aprenderá lo que es la enfermedad”

Thomas Sydenham (Hipócrates Inglés).

### DOLOR

“Los pequeños dolores son locuaces.  
Los grandes, callan estupefactos”.  
Séneca

### CONTROL DE SINTOMAS

“Ningún moribundo os pedirá una inyección  
si lo cuidáis con amor y si le ayudáis  
a arreglar sus problemas pendientes”  
Elisabeth Kubler-Ross

### LA ENFERMERA EN CUIDADOS PALIATIVOS

“Escucha a los enfermos.....  
.....ellos te dirán que hacer”.

C. Saunders

### ATENCIÓN DOMICILIARIA

“Si ellos no sufren, si están instalados  
cómodamente, si son cuidados con cariño y  
si se tiene el coraje de llevarse los a sus casas  
-a todos, en la medida de lo posible-, entonces  
nadie protestará frente a la muerte”

Elisabeth Kubler-Ross

### COMUNICACIÓN

“Si he perdido la vida, el tiempo,  
todo lo tiré como un anillo al agua.  
Si he perdido la voz en la maleza,  
me queda la palabra”.

Blas de Otero

### MALAS NOTICIAS

“La palabra es todo  
corta, despelleja  
modela, modula  
perturba, enloquece  
cura o mata de golpe  
amplifica o rebaja, según su carga  
excita o calma las almas.

Komo-Dibi

“En compensación de la humana miseria, el cielo ha otorgado al hombre tres grandes  
dones: la sonrisa, el sueño y la esperanza”.

Kant

### ATENCIÓN A LA FAMILIA

“Tanto amor y no poder  
contra la muerte”

Cesar Vallejo

### ÚLTIMOS DIAS

“ Cuando Dios nos da la vida,  
también nos condena a muerte.  
Por eso el que es malo en esta vida se arrepiente  
en su última agonía”

Camarón de la Isla

## VOLUNTARIADO

"Ningún lazo une tan estrechamente  
dos corazones humanos,  
como la compañía en el dolor"

Southey

## SÍNDROME DE BURNOUT

"El tomó nuestras dolencias  
y cargó con nuestras enfermedades"

Isaías 53,5

# BIBLIOGRAFÍA

- 1.Soler. C., Jordá .E. El duelo: manejo y prevención de complicaciones. Medicina paliativa, 1996; 18-27.
2. Kübler-Ross. Vivir hasta despedirnos. Ed. Luciernaga.
3. Vimort, J. Ensemble face à la mort. Ed. Centurion,1987.
4. Kübler-Ross. Les derniers instants de la vie. Ed. Labor et fides, 1975.
5. Gómez- Sancho. Cuidados e intervención psicosocial en enfermos terminales. Ed. ICEPSS, Canarias; 265-321.
6. Shaerer. Soins palliatifs en cancérologie et à la phase terminale. Doin; 143-160.
7. Razavi. Psycho-oncologie. Ed. Masson; 79-94.
8. Lipowski, Z.J. Physical illness, the individual and coping process. Psychiatry in medicine,1970,1 (3), 91-102
9. Greer, S. Improvising quality of life: adjuvant psychological therapy for patients with cancer. Support Care Cancer,1995,1 244-247.
- 10.Mendinueta, C. Tratamiento de los trastornos psicológicos. En: Astudillo,W.; Cuidados del enfermo terminal y atención a la familia. Ed: Astudillo Eunsa; 153-163.
- 11.Mendinueta, C . Cuidados paliativos en ancianos. En:Astudillo,W.; Cuidados del enfermo terminal y atención a la familia. Ed: Astudillo Eunsa; 341-349.
12. D. S. M. IV. Ed: Masson; 375-378, 441-451.
13. Marin, V., Reverte, M. J., Aspa, P. Tipología familiar y riesgo de claudicación. Valoración psicosocial. Medicina paliativa,1995; 65.
14. Brunet, R. Porta, J. Preocupaciones del familiar del enfermo terminal. Medicina paliativa, 1995;54.
15. Schröder, M. y Comas,M.D. Atención psicológica del enfermo oncológico en situación avanzada/terminal. En:Gil, F. et. Al. Manual de psico-oncología. Ed: Nova Sidonia, 2000; 173-208. Madrid.
16. Saunders, C. Soins palliatifs. Ed.Edisem, 1994.
17. Barreto, P., Molero,M. y Pérez, M.A. Evaluación e intervención psicológica en familias de enfermos oncológicos. En:Gil, F. et. Al. Manual de psico-oncología. Ed: Nova Sidonia, 2000; 137-17. Madrid.
18. Nuñez y Pérez, J.E. "Junto a ellos" . Reflexiones de un médico junto al enfermo incurable. Ed: Asta médica,1998.
19. Ferrero, B. Afrontamiento de un diagnóstico de cáncer. Ed: Promolibro, 1993; 51-87. Valencia.
20. Fdz. Ballesteros. Gerontología Social. Ed: Pirámide,2000; 582-595. Madrid.
21. Da Silva, H., Daniel Vega, E. Actas Esp. Psiquiatría, 199;27 (5):310-320.
22. Pastor, L.M., Ferrer, M. La Bioética en el milenio bio-tecnológico, Ed.Murcia 2001
23. Manglano, J.P. Vivir con sentido Ed.Martinez Roca 2001

# ASPECTOS ÉTICO-CLÍNICOS DE LA SEDACIÓN TERMINAL

**Elena Hortelano Martínez**

Especialista en Medicina Interna

**Mercedes Izquierdo Hernández**

Especialista en Farmacia Hospitalaria. Hospital Dr. Moliner. Serra.  
Valencia



“Mors certa, hora incerta” he aquí el dilema bioético.

## RESUMEN

El objetivo de este trabajo es realizar un estudio de revisión bajo tres enfoques: clínico, bioético y jurídico de una de las prácticas médicas habituales en la medicina paliativa como es la sedación terminal.

Aunque últimamente la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y otras organizaciones han confeccionado algunas orientaciones sobre la práctica de la sedación terminal destinadas a clínicos, creemos necesario realizar un análisis más profundo en otras esferas como es la ética o la jurídica que podrían modificar esta práctica según los marcos filosóficos y sociales de referencia, como son el modelo de la ética principialista (código deontológico), la ética consecuencialista (modelo jurídico y económico) así como expresar la gran variabilidad de la práctica médica en enfermos en situación de fin de vida.

**Palabras clave:** Sedación paliativa, sedación terminal, eutanasia, cuidados paliativos.

## INTRODUCCIÓN

Dos de los acontecimientos más trascendentales del ser humano como son el “nacer” y “el morir” acontecen actualmente en el ámbito sanitario, es decir, bajo “control médico”. Los dos acontecimientos se consideran procesos, transcurren en un tiempo más o menos definido en el proceso de nacer y altamente indefinido en el proceso de morir.

Estamos seguros de que moriremos, pero no lo estamos de cómo y cuándo, como queremos vivir y no morir, acudimos a la medicina para retrasar lo inevitable.

Actualmente se distinguen dos posturas sociales ante el hecho de morir, la mayoría, liderada y auspiciada por la medicina, mantiene un combate férreo hasta el final, pero ha surgido una minoría que desea, cada vez más, poseer mayor dominio sobre el fin de su vida. Algunos prefieren la muerte a evitar molestias prolongadas, irónicamente para conseguirlo también buscan la ayuda del arte de la medicina, originalmente enemiga de la muerte. La gente no habla sólo de rehusar tratamientos sino que van más allá y también solicitan el suicidio asistido y la eutanasia.

Casi todo el mundo reconoce que tales prácticas suscitan profundas heridas morales y sociales: la dignidad humana, el valor sagrado de la vida, la moralidad del suicidio, la ética de la medicina deontológica, la protección de los vulnerables, el deber de cuidar, la obligación del gobierno de velar por los derechos fundamentales... A causa de la naturaleza de nuestro sistema político las grandes cuestiones morales, hasta ahora reducidas al ámbito de lo privado, se reformulan en términos de derechos individuales y colectivos, desde el "Derecho a la vida" declarado en la mayoría de la Constituciones y en la Carta de los Derechos Humanos<sup>1</sup>, a la creciente petición social del "Derecho a morir". Así pues las cuestiones a disputar como la muerte y el morir se han convertido en materia de juicio social.

## **1- ANÁLISIS BIOLÓGICO**

El hombre es un ser mortal, no posee en propiedad la vida, es un hecho natural y ordinario, aunque cada uno lo viva e interprete a su manera, la condición mortal del hombre está inscrita en su propia naturaleza.

La mortalidad cobra especial importancia en el hombre enfermo, y sobre todo en dos aspectos fundamentales: el tener necesariamente que morir y el hecho de no saber el cómo ni el cuándo. Es lo que expresa la antigua frase latina: "Mors certa, hora incerta".

Hoy por hoy, se calcula que, aproximadamente, en el mundo fallecen cincuenta millones de personas al año. El 87% de estas defunciones se deben a enfermedades crónicas o terminales.

### **1.1- Conceptos**

A pesar de que hoy día, todavía no hay unanimidad total en los criterios para identificar a un paciente como "terminal", podemos decir que una situación terminal es aquella en la que la vida humana está llegando a su término o fin, convirtiéndose en un ser que va muriéndose, por eso se habla de estado clínico irreversible, que significa que, dentro del progresivo deterioro psicorgánico, ninguna acción médica puede evitar la degradación del cuerpo, conduciéndose necesariamente hacia la muerte.

## CRITERIOS DE ENFERMEDAD TERMINAL

<b>Enfermedad incurable de evolución progresiva.</b>
<p>Cáncer.          SIDA .          Enfermedades degenerativas del SNC.          Cirrosis hepática. Estadio C de Child y Pugh.          EPOC. Estadio funcional IV/IV.          Insuficiencia renal crónica no dializable.          Enfermedad cardiovascular crónica. Estadio funcional IV/IV (N.Y.H.A)          Demencia</p>
<b>Pronóstico de supervivencia inferior a 6 meses.</b>
<b>Estado general grave, inferior al 40% en la escala de Karnofsky.</b>
Incapacidad del enfermo de cuidar de sí mismo acompañado de un deterioro de las funciones orgánicas básicas (alimentación, descanso y vida de relación).
<b>Insuficiencia de órgano, única o múltiple.</b>
Insuficiencia cardio-pulmonar (disnea, cianosis, requerimientos de tratamientos invasivos continuos)
Insuficiencia hepática (status encefalopático, ascitis refractaria, HDA politransfusión no eficaz) .
Insuficiencia cerebral (pérdida de funciones mesencefálicas, disfagia neurológica que requiere SNG alimentación-hidratación).
<b>Ineficacia comprobada de tratamientos.</b>
Fin de alternativas terapéuticas curativas y paliativas.
<b>Ausencia de otros tratamientos alternativos útiles para la curación.</b>
<b>Complicaciones irreversibles finales.</b>
<p>Infecciones graves.          Fallo respiratorio.          Alteración hemodinámica grave.          Tromboembolismo pulmonar          Coma metabólico.          Hemorragia grave.</p>

**Tabla I. Criterios de enfermedad terminal.**

### Conciencia

- Definición psicológica: conocimiento del saber propio, es decir, conciencia refleja, aunque también hace referencia a la conciencia en cuanto a sensorio, es decir, en cuanto a estar alerta.
- Desde el punto de vista moral: el hombre es el único animal para el que el hecho de pertenecer a su especie le lleva a tener conciencia de sí mismo como sujeto capaz de decidir y de poder desarrollar una tarea moral, precisamente la de vivir más o menos humanamente<sup>2</sup>.

## **Sedación:**

- Disminución del nivel de conciencia por medio de fármacos pudiendo llegar en su extremo al coma farmacológico.
- En medicina se entiende por sedación la administración de fármacos adecuados para disminuir el nivel de conciencia del enfermo, con el objetivo de controlar algunos síntomas o de prepararlo para una intervención diagnóstica o terapéutica que pueda ser estresante o dolorosa<sup>3</sup>.

## **Clasificación de la sedación**

Según el objetivo:

- Sedación primaria: es la disminución de la conciencia de un paciente que se busca como finalidad de una intervención terapéutica.
- Sedación secundaria: es la disminución de la conciencia de un paciente como efecto colateral de un fármaco administrado en el curso del tratamiento de un síntoma.

Según la temporalidad:

- Sedación intermitente: es aquella que permite periodos de alerta del paciente.
- Sedación continua: es aquella que mantiene la disminución del nivel de conciencia del paciente de forma permanente.

Según la intensidad:

- Sedación superficial: es aquella que permite la comunicación del paciente con las personas que le atienden.
- Sedación profunda: es aquella que mantiene al paciente en estado de inconsciencia.

Según su indicación:

- Sedación paliativa: Se entiende por sedación paliativa la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado<sup>4</sup>. Se trata de una sedación primaria, que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda.
- Sedación terminal: Se entiende por sedación terminal la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado<sup>5,6</sup>. Se trata de una sedación primaria y continua, que puede ser superficial o profunda y por la forma de instauración proporcionada o súbita.

### **Síntoma refractario:**

El término refractario puede aplicarse a un síntoma cuando éste no puede ser adecuadamente controlado, a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable, en un plazo de tiempo razonable y sin que comprometa la conciencia del paciente<sup>7</sup>.

### **Síntoma difícil:**

El término difícil puede aplicarse a un síntoma que para su adecuado control precisa de una intervención terapéutica intensiva, más allá de los medios habituales, tanto desde el punto de vista farmacológico, instrumental y/o psicológico.

## **1.2- Planteamiento de sedación terminal**

- Fracaso biológico del organismo. Enfermedad incurable y progresiva. Enfermedad terminal.
- Fracaso terapéutico: curativo y paliativo. “Fin de alternativas”.
- Fracaso emocional o existencial de la persona: una respuesta concreta a una realidad que se percibe como intolerable y de la que uno quiere desconectar.

## **1.3- Indicaciones teóricas de la sedación terminal**

- Sedación por causas físicas: dolor, disnea, delirium, vómitos, hemorragia. Estos síntomas y signos refractarios pueden ser sucesivos o simultáneos.
- Sedación por causas psíquicas: angustia vital continuada y no controlada sin que medie necesariamente sintomatología física grave. Aquí el objetivo sería tanto acabar con esa angustia como evitar un final consciente que se prevé como especialmente difícil.
- Sedación en la agonía. Pronóstico de vida de 1 ó 2 días. El conflicto se produce entre el alivio del síntoma, la desaparición de la conciencia y la parada cardiorrespiratoria en poco tiempo.

## **1.4- Preguntas éticas a las indicaciones teóricas**

- ¿Hasta que punto hemos agotado realmente todo el arsenal terapéutico paliativo?
- ¿Puede obligarnos moralmente un paciente terminal, con un pronóstico de supervivencia de seis meses o menos, en ausencia de sintomatología física importante, a una sedación definitiva en función de una angustia vital que él dice vivir como intensa y/o prolongada?

- La decisión de sedación ¿a quién corresponde?
  - Al paciente terminal “sujeto decisor”: Es un ciudadano con derechos (decisiones sobre su salud, los cuidados que requiere...) autónomo (capaz de darse normas y legislarse a sí mismo...). La enfermedad disminuye las energías, pero no se correlaciona necesaria ni automáticamente con la incompetencia psicológica y con la incapacidad moral y/o legal.
  - El momento de la intervención terapéutica debe ser planteado siempre por el médico “sujeto que desarrolla la acción” basándose en su capacitación profesional y responsabilidad solidaria con el enfermo.

### **Tipos de consentimiento:**

**Consentimiento explícito:** La decisión tanto por su trascendencia (abandonar su estado de conciencia) como por su definitividad, necesita un máximo de garantías de que responde a la voluntad y al mundo de los valores del paciente.

**Consentimiento implícito:** Sólo aplicable de forma excepcional y si se ha estimado que el riesgo de shock emocional para el paciente supera las ventajas. No debe estar basado en las suposiciones del personal sanitario –consideración del paciente como un niño–, infantilizando la relación, queriendo protegerlo de tomar, por la trascendencia e irreversibilidad, una de las decisiones más importantes en su historia biográfica.

**Consentimiento delegado:** otorgado por el tutor o familiares responsables en estado de incompetencia cognitiva del paciente.

## **1.5- Estudios clínicos**

En 1990 Ventafridda<sup>8</sup> comunicaron que en el domicilio el 52% de los pacientes precisaban ser sedados por síntomas insoportables. Un año después Ernk<sup>5</sup>, introdujo el término de “sedación terminal”. Desde entonces se ha generado un intenso debate sobre el empleo de la sedación en cuidados paliativos.

En estos últimos diez años, en la literatura especializada en Cuidados Paliativos, se han publicado diversos trabajos donde esencialmente se intentaba ofrecer información sobre la frecuencia de uso de la sedación terminal<sup>9</sup>. En una revisión reciente<sup>10</sup>, todos los estudios se refieren a la “sedación terminal” y ninguno aporta información sobre la sedación paliativa ante otras circunstancias, es decir que la información aportada es sobre la sedación en la agonía.

La frecuencia comunicada es muy amplia, variando desde el 1% al 72%, con un promedio del 25% y está influida por el diseño del estudio (tabla II); es menor en los estudios retrospectivos, se incrementa casi al triple cuando la sedación se ajusta a las necesidades del paciente, tal como la define la

SECPAL<sup>3</sup>, cuando se induce y mantiene un coma farmacológico hasta la muerte, la frecuencia cae por debajo del 15%<sup>11</sup>. En España se han comunicado frecuencias tan bajas como del 6%, cuando es profunda y continua<sup>12</sup>.

**Tabla II. Estudios publicados. Diseño**

<b>Factores</b>	<b>%</b>
<b>Diseño del estudio</b>	
- Prospectivo	37,2
- Retrospectivo	21,1
<b>Lugar</b>	
- Casa	29,7
- Hospital	28,1
<b>Tipo de sedación</b>	
- Proporcional	38,2
- Súbita	14,5
<b>Razones para la sedación</b>	
- Sólo síntomas físicos	27,5
- Síntomas físicos y psicológicos	25,0

En un estudio prospectivo multicéntrico internacional<sup>13</sup>, en el que se analizaba la sedación en la última semana de vida, participaron cuatro unidades, dos en Sudáfrica (Durban y Ciudad del Cabo), una en Israel y una en España (Madrid). La frecuencia comunicada fue Durban (29%), Ciudad del Cabo (36%), Israel (15%) y Madrid (22%). Los pacientes de Madrid estaban menos somnolientos y más alerta que los de otros sitios y la mayoría se hallaban inconscientes los dos últimos días de vida. Es decir, que no se debe aceptar que las cifras bajas de sedación sean buenas y las altas malas, la frecuencia de la sedación debería ser analizada con cuidado y en base al procedimiento utilizado y la definición de sedación empleada.

Un problema añadido es la variabilidad de criterios utilizados para proceder a la sedación según se atienda en uno u otro centro, lo que conduce a una gran diferencia en las tasas comunicadas y lo más preocupante es que esa gran variabilidad se produzca incluso en el seno del mismo equipo terapéutico.

En el contexto de programas con escasa experiencia en cuidados paliativos se puede interpretar como refractarios síntomas difíciles, pero no imposibles de manejar en manos expertas, por lo que no se debe incluir la sedación como una opción terapéutica en estos casos.

Las principales causas para la sedación son: el delirio, la disnea y el dolor. El reconocimiento del sufrimiento o distrés psicológico como causa de sedación terminal es bastante reciente y hace poco que ha aparecido en la literatura especializada. Así al analizar la sedación aplicada durante siete años en una unidad de cuidados paliativos de Berlín<sup>14</sup> se observa un aumento de la frecuencia de la sedación del 19% del periodo 1995-1999 al 34% del periodo 2000-2002, siendo la razón principal un aumento de la sedación por distrés psicológico (del 29% al 47%).

Un resumen de las causas frecuentes comunicadas en la literatura se muestra en la tabla III.

Estudio	Ventafrida 1990 <sup>8</sup>	Faisinger 1991 <sup>15</sup>	Morita 1996 <sup>16</sup>	Stone 1997 <sup>17</sup>	Ojeda 1997 <sup>18</sup>	Faisinger 1998 <sup>19</sup>	Morita 1999 <sup>20</sup>	Porta 1999 <sup>21</sup>	Faisinger 22	Chiu 2001 <sup>23</sup>	Muler2003 <sup>14</sup>	Media
Disnea	52	-	49	20	74	9	41	23	27	23	35	35
Dolor	49	6	39	20	6	-	13	23	7	10	2,5	15
Delirium	17	26	23	60	37	91	42	21	62	57	14	41
Náuseas/Vómitos	8	-	10	-	3	-	2	6	9		7,5	14
Hemorra	-	-	-	-	8	-	-	9	3		1,3	5
Deterioro	-	-	38	-	-	-	-	2	-			20
Distrés psicológico	-	-	-	26	-	-	2	36	11		40	23
Frecuencia sedación terminal								23	22		15	

**Tabla III. Razones para la sedación (%)**

La frecuencia de los síntomas varía según el diseño de los estudios. En los prospectivos la disnea es mayor que en los retrospectivos y en el delirium ocurre lo contrario<sup>10</sup>.

Los fármacos empleados pueden ser clasificados en función de su capacidad de inducir sedación:

- Neurolépticos o tranquilizantes: haloperidol, clorpromazina, levomepromazina.
- Benzodiazepinas o ansiolíticos: midazolam, diazepam
- Barbitúricos: fenobarbital
- Anestésicos: propofol

Los más frecuentemente utilizados son midazolam y haloperidol (tabla IV). Respecto a la morfina, su indicación principal es como analgésico y en el control de la disnea, de hecho muchos trabajos sobre sedación no dan cifras sobre su uso. Se cita porque es un fármaco muy empleado pero su uso

Fármaco/Estudio	Turner 1996 <sup>24</sup>	Morita 1996 <sup>16</sup>	Stone 1997 <sup>17</sup>	Faisinger 1998 <sup>19</sup>	Porta 1999 <sup>21</sup>	Morita 1999 <sup>25</sup>	Faisinger 2000 <sup>22</sup>	Chiu 2001 <sup>23</sup>
<b>Midazolam</b>	88% /25	55%	80% /22	61% /29	79% /38	31% /7	75% /26	24%
<b>Haloperidol</b>	-	33%	37% / 5	-	25% /14	31% /3	19%	50%
<b>Levomepromazina</b>	-	-	33% /64	-	5% /197	-	5%	-
<b>Morfina</b>	80% /66	55%	-	100% /79	64% /74	37% /5	-	12%
<b>Hioscina</b>	-	13%	-	-	9% /3	10	-	-
<b>Vía</b>	sc	sc	-	-	sc	sc/iv	-	vo/sc

**Tabla IV. Fármacos empleados en sedación terminal: frecuencia, dosis (% /dosis media mg/día) y vía.**



exclusivamente como sedante constituye una “mala praxis” médica, ya que se dispone de fármacos con mejor perfil.

El elevado uso de haloperidol puede atribuirse más a sus propiedades anti-psicóticas que a sus efectos sedantes y es congruente con el alto porcentaje de pacientes con delirium. Así pues en los pacientes con delirium, tras el manejo con haloperidol el siguiente fármaco a utilizar sería levomepromazina y no midazolam, debido a que el delirio suele empeorar con las benzodiazepinas.

En otras indicaciones el fármaco de elección es el midazolam. En pacientes que no han sido tratados con benzodiazepinas la dosis ansiolítica inicial recomendada es de 0,8 mg/h en infusión continua subcutánea (ICSC). En general se recomienda una dosis de carga de 5 a 10 mg/sc permitiéndose dosis extras o de rescate de 5 a 10 mg/sc. El cálculo de la dosis diaria que se precisa depende de la dosis total requerida en las 24 horas previas. Se puede incrementar la dosis diaria total en un 50-100% si no se obtienen los resultados deseados. Hay que tener presente que existe un punto a partir del cual se produce el efecto máximo sobre el sistema gabaérgico y el aumento de dosis es inútil, por lo que si se alcanzan dosis de 160-200 mg/día sin respuesta o se produce una agitación paradójica se recomienda la adición o el cambio a otro fármaco sedante<sup>26</sup>.

Algunos autores<sup>26</sup> consideran la levomepromazina la próxima alternativa cuando el midazolam falla, a dosis de 25-50 mg im c/6h. Puede emplearse la vía sc con cuidado por el potencial de irritación. Si se alcanzan dosis de 300 mg/día sin respuesta conviene considerar la sustitución de este fármaco.

Si las benzodiazepinas o neurolépticos fallan, se pueden utilizar los barbitúricos como el fenobarbital, conviene emplear una dosis de carga de 100 mg im. La dosis de infusión inicial es de 60 mg en ICSC y con incrementos de 100 mg sc. Se pueden ajustar las dosis cada 24 h siendo excepcional dosis superior a 1.600 mg/día, ya que presenta el problema de un índice de seguridad reducido, inestabilidad cardiovascular y la inexistencia de antídoto.

El propofol produce una sedación manejable, se puede ajustar la velocidad de infusión hasta alcanzar el nivel deseado, debe administrarse sólo y por vía i.v. ya que va disuelto en una emulsión de lípidos. El midazolam puede considerarse el sedante de elección (excepto en el delirium) por su rápido efecto, porque se puede mezclar con los fármacos habitualmente utilizados en cuidados paliativos, por la posibilidad de administrarlo por vía sc y la disponibilidad de un antídoto (flumazenil).

Se ha sugerido la ausencia de diferencia significativa en la supervivencia de pacientes terminales que recibieron sedación terminal en un contexto de cuidados paliativos respecto del resto de los pacientes en los mismos programas que no la recibieron, aunque no hay estudios prospectivos que lo evidencien.

Revisión Porta 2000 <sup>27</sup>	Cataluña-Baleares 1999 <sup>21</sup>	UCP-HGUGM 2000 <sup>22</sup>	UCP- GK Havelhoehe 2003 <sup>14</sup>
2,4 días	3,2 días	2,4 días	2,6 días

**Tabla V. Supervivencia media tras iniciar la sedación terminal**

## 2- ANÁLISIS ÉTICO

### 2.1- De la “lex artis” a la “ars moriendi”

El avance creciente de la tecnología y la medicina ha conseguido prolongar la vida (supervivencia), en ocasiones a un precio muy caro, no sólo económico sino también social y religioso. Se plantean nuevos conceptos y definiciones para paliar la acción excesivamente intervencionista de la medicina y así surgen términos como: limitación de esfuerzo terapéutico, sedación terminal, sedación paliativa... en un intento mediático de resolver el ¡cómo morimos!, a menudo en condiciones de sufrimiento y dolor sin alivio, incapacidad completa y pérdida del control sobre nuestras vidas.

El desarrollo tecnológico alcanzado por la Medicina moderna despliega ante el médico tal gama de posibilidades de intervención, que es fácil que éste caiga en la tentación de no detenerse a pensar si realmente debe realizar todo aquello que podría realizar, de acuerdo al estado actual del progreso biomédico. Es así como, además de las dudas netamente técnicas, en ocasiones pueden surgir dudas éticas, como por ejemplo, cuando no queda claro si las cargas físicas, psicológicas, espirituales o económicas impuestas por determinados tratamientos, son o no proporcionadas a los resultados esperados, cuando se plantean conflictos de valores, cuando el paciente no tiene la capacidad de participar en la toma de decisiones o se tienen dudas de ello, etcétera. Podemos hablar en estos casos de verdaderos problemas éticos que nos plantea el ejercicio de la medicina contemporánea y que son distintos a los problemas netamente técnicos.

La formación profesional que recibimos durante los estudios de medicina está destinada, en general, a entregarnos los conocimientos teóricos y las habilidades prácticas necesarias para la correcta aplicación de la batería tecnológica actualmente disponible. Es así como se nos capacita para evaluar la calidad de la dimensión técnica de la práctica médica, que viene dada esencialmente por la eficacia y eficiencia de los diversos medios que utilizamos. En este contexto cabe destacar el actual desarrollo de la Medicina Basada en la Evidencia, la que, aplicando reglas formales de inducción, nos ayuda a validar la utilidad real de las diferentes intervenciones médicas, tanto diagnósticas como terapéuticas.

Contamos, por tanto, con ciertos criterios objetivos que nos permiten juzgar la calidad técnica de las diferentes intervenciones médicas actualmente disponibles y lo hacemos habitualmente en razón de su eficacia, dada entre otras cosas por la utilidad, seguridad, rapidez, facilidad de aplicación y por los costos que cada una de ellas conlleva. Sin embargo, la experiencia muestra que, generalmente, carecemos de un entrenamiento equivalente para juzgar la calidad ética de nuestras acciones médicas. ¿En referencia a qué criterios podemos juzgar la calidad ética de nuestros actos? La respuesta a esta pregunta no nos resulta tan evidente. Es más, para algunos incluso la misma pregunta parece estar mal planteada, pues piensan que el ámbito de la ética pertenece, por definición, a la esfera de lo subjetivo, de modo que ni

siquiera cabría preguntarse por la existencia de criterios objetivos a este nivel. Bernard Lo<sup>28</sup> define operacionalmente un problema ético-clínico como una "dificultad en la toma de decisiones frente a un paciente, en cuya resolución es necesario referirse a valores o principios que especifiquen lo que debe ser hecho en oposición a lo que simplemente puede ser hecho o frecuentemente se hace".

En el análisis ético de los conflictos morales suscitados por la sedación terminal hemos de hacer referencia a los aspectos éticamente relevantes de la conducta humana, como lo son la intencionalidad, la modalidad, la causalidad y la responsabilidad moral. Según estos aspectos y siguiendo los marcos éticos de referencia de Max Weber<sup>29</sup> distinguimos tres modelos éticos:

- Ética de la convicción, principialista o deontológica: entiende la vida moral como la aplicación directa de los principios universales y reglas morales a cada situación concreta sin tener en cuenta circunstancias y consecuencias. La ética de la convicción nos señala la excelencia del deber, de la norma y de los mandatos, que se imponen de modo absoluto. Los principios y las convicciones deben guiar la vida moral y tienen prioridad sobre los hechos y la realidad. El punto de vista principialista en ética presupone la existencia de tipos de conductas: buenas, malas e indiferentes desde un punto de vista moral. La calidad moral de los actos es determinada al margen de la bondad o maldad de sus consecuencias.
- Ética de los resultados o consecuencialista y utilitarista. Juzga buenas o malas las acciones en función de las consecuencias. Desde el punto de vista de una ética de los resultados, no existen conductas buenas o malas a priori, sino conductas correctas o incorrectas en función de las consecuencias que provocan. Las diferencias entre estos dos tipos de discurso moral han cobrado una cierta relevancia en la ética relacionada con el final de la vida.
- Ética de la responsabilidad: confronta y aúna las dos anteriores, ordena tener en cuenta las consecuencias de la propia acción. Las consecuencias y las circunstancias son importantes en la vida moral, sobre todo para tomar decisiones correctas y prudentes. Una ética que no ponga atención en las consecuencias no es responsable, pero tampoco se puede olvidar que no hay responsabilidad sin convicciones.
- Existe una confusión terminológica en cuanto a valores “absolutos” y “relativos” asignadas a unas éticas u otras. Ésta es una equivocación filosófica, puesto que “relativo” es opuesto a “absoluto” en metafísica, no en ética. Lo opuesto a absoluto en ética es proporcionado. La ética de la convicción es “absolutismo moral”, la ética de los resultados es un “relativismo moral”, la ética de la responsabilidad es un “proporcionalismo moral”. La introducción de la proporcionalidad va siempre unida al “juicio prudencial”, que revisa los principios formales y los abre responsablemente a las consecuencias<sup>30</sup>.

## **2.2- Los valores *vida, autonomía y sufrimiento* en conflicto: límites de cada uno de ellos.**

La vocación de la medicina es salvaguardar la vida humana. Esto significa hacer lo posible por mantener la vida de las personas, y hacerlo de manera que esas vidas se mantengan en condiciones humanas, dignas, no humillantes. Los límites de la vida han sido empujados tan lejos que la Medicina se encuentra ante una situación, relativamente reciente, en la que servir al mayor bien del enfermo ya no significa siempre servir incondicionalmente a la vida. El valor desnudo de la vida humana queda entonces matizado, al poner el acento en el adjetivo “humana”, y no simplemente en el sustantivo “vida”. Lo que tiene valor, señala Victoria Camps<sup>31</sup>, es “una vida de calidad”. Abandonar la idea de que la vida tiene un valor absoluto significa aceptar que no toda situación es preferible a la muerte o, en otras palabras, que la muerte no es siempre la peor solución.

El criterio que opera como justificante del cese de un tratamiento vital en un paciente terminal es la futilidad<sup>32</sup> refiriéndose tanto a la probabilidad de alcanzar un objetivo diagnóstico, terapéutico o paliativo concreto, como a la deseabilidad de alcanzar ese objetivo. Esto sugiere que, en cada caso concreto, la futilidad debe ser, por un lado, el resultado de un juicio técnico —el del médico, competente en lo relativo al diagnóstico y pronóstico de su paciente—, y por otro lado, el objeto de la valoración del propio paciente —que es el más capacitado para definir sus expectativas, sus objetivos y su percepción del beneficio—. Esto sitúa a la regulación de la práctica de la sedación terminal dentro del modelo contemporáneo del consentimiento informado, y la relaciona con el principio de autonomía. Los rechazos de tratamientos se acatan por la importancia del respeto a la autonomía de los pacientes: el valor de respetar la autonomía puede ser mayor que el de la propia vida del paciente.

Cada vez más, la práctica de la medicina se desarrolla desde la evidencia científica, es decir desde un paradigma ético que considera que los juicios y la actuación moral consisten en la aplicación deductiva de unos principios generales. En el tema que nos ocupa el valor absoluto sería “la vida”, del cual parece derivar que no es lícito provocar la muerte, ni siquiera cuando ésta es inminente. En la práctica médica añade al deber de proteger la vida el de paliar el sufrimiento, procurar que el ser humano no sufra es una obligación, y humaniza la práctica clínica. La sedación terminal puede acelerar la muerte, por lo que entran en contradicción dos valores, uno el de proteger la vida, y otro paliar el sufrimiento; si paliar el sufrimiento puede acabar con la vida del paciente, o si al procurar mantenerlo con vida solo le produce más sufrimiento ¿qué opción tomar?; una vez más la perspectiva de la responsabilidad obliga a adecuar la respuesta a cada situación concreta.

Estos principios absolutos están siendo modificados por una sociedad que se ampara en el relativismo y en la autonomía, siendo los valores morales relativos y dependientes de la ideología, las concepciones culturales y los cambios biotecnológicos. El derecho a la libertad es el primero de los

derechos humanos, todos los demás son formas del derecho a la libertad, ¿qué es el derecho a la protección de la salud sino el derecho a poder seguir viviendo y optando por los distintos estilos de vida. Pero, también en la posibilidad de elección está la de optar por no sufrir o incluso acelerar el proceso de morir. Una sociedad medicalizada tiende a confundir el dolor y el sufrimiento y a exigir remedio para todo. A la altura de este discurso vale la pena preguntarse: ¿lo que técnicamente supone un progreso, también lo es moral y humano?, la sedación terminal ante un sufrimiento refractario ¿es buena práctica, una forma de beneficencia en todos los casos?

### **2.3- Matar versus dejar morir**

Con frecuencia, salen a la luz casos de debate social, en los que se plantea el por qué deben estar prohibidas algunas de las conductas a través de las cuales los médicos provocan la muerte de sus pacientes gravemente enfermos, y al mismo tiempo existen otras que no, aunque todas ellas tengan como consecuencia acortamiento de vidas humanas<sup>33,34</sup>.

Las intuiciones morales son creencias previas a la reflexión sobre lo que debe ser considerado bueno o malo en determinados casos. Quienes sostienen que la eutanasia activa es peor que la eutanasia pasiva, y que la directa es peor que la indirecta, suelen introducir en sus argumentos intuiciones, como la de que “matar es peor que dejar morir”. Estas intuiciones tienen una gran fuerza emotiva y son de hecho convincentes: expresan los sentimientos más espontáneos que casi todo el mundo tiene.

El problema que contempla la distinción entre matar y dejar morir es que hace recaer el énfasis de la moralidad e imputabilidad de la conducta en la mera modalidad de la misma<sup>35</sup>, es decir, en su carácter activo u omisivo. La modalidad, sin embargo, no es lo moralmente relevante. Una forma de matar a través de una acción considerada aceptable es la desconexión de un respirador a un paciente terminal a petición de ese paciente. Inversamente, una forma omisiva, pero imperdonable, de dejar morir a un niño, es no decirle que lo que se está tomando es veneno.

La intencionalidad del médico y la relación de causalidad existente entre su conducta y la muerte del paciente son los otros dos criterios más recurrentes.

La **intencionalidad** del médico, que se plantea como el quid de la diferencia moral entre la eutanasia indirecta y la directa, ha sido cuestionada por algunos autores<sup>36,37</sup>, quienes piensan que “provocar intencionadamente la muerte de alguien” (eutanasia directa) no es siempre una práctica diferenciable de la de “no evitar una muerte previsible” (eutanasia indirecta). Por los mismos motivos, estos autores se han opuesto a la doctrina del “Doble Efecto”<sup>38</sup>. Para aceptar el principio de Doble Efecto –puede decirse– hace falta suscribir la validez de una ética de convicciones.

La **causalidad** es el tercer criterio al que se suele apelar para hablar de una diferencia moral entre la eutanasia activa (incorrecta) y la pasiva (correcta). Este criterio también suele venir acompañado por la intuición de que “dejar que la muerte sobrevenga de manera natural es mejor que anticiparla o retrasarla artificialmente”. La idea de que la causalidad es lo decisivo para distinguir moralmente la eutanasia activa de la pasiva pudo estar a la base de las decisiones judiciales adoptadas en los casos Diana Pret y Miss B que tanta polémica han suscitado en el Reino Unido<sup>34</sup>. Mientras que inyectar a Diana Pret una dosis letal de medicamentos habría sido “causarle la muerte”, desconectar el respirador que mantenía con vida a Miss B era tan sólo “dejar que la enfermedad previamente existente” fuera la que causase por sí sola la muerte. Puede repararse en que el concepto de causalidad que maneja este argumento se identifica con las **condiciones suficientes** de un acontecimiento. Una eutanasia pasiva realizada por un médico al retirar un tratamiento vital no es, en principio, suficiente para causar la muerte de nadie. Es preciso que exista previamente un proceso patológico cuyo desarrollo baste por sí mismo para provocar la muerte. En cambio, en el caso de la eutanasia activa, no es necesario que haya otro factor, además de la inyección letal, para provocar la muerte. De esto se concluye que lo éticamente incorrecto es que la acción del médico constituya una condición suficiente de la muerte del paciente.

Hay casos relacionados con el final de la vida en los que la incidencia de la causalidad, entendida en términos de condiciones suficientes, es difícil de determinar. Ante un paciente en estado vegetativo permanente, la suspensión de la alimentación o la hidratación será siempre suficiente para provocarle la muerte. ¿Es esto eutanasia activa o pasiva? Si se responde que es una eutanasia pasiva ¿habrá que suponer, por rebuscado que parezca, que lo que causó su muerte fue en realidad, su incapacidad previa para deglutir por sí mismo el alimento? ¿Hasta qué punto tiene sentido afirmar que desconectar el respirador equivale a “dejar que la naturaleza siga su curso” y al mismo tiempo sostener que interrumpir la alimentación de un enfermo en estado vegetativo persistente (EVP) es “causarle artificialmente la muerte”? Parece más razonable pensar que el médico que retira la alimentación de un paciente en EVP le causa la muerte, y por lo tanto, realiza una eutanasia activa. Pero entonces, o bien se niega que la fuerza moral de la distinción entre la eutanasia activa y la pasiva recae sobre la causalidad ejercida por el médico, o bien se niega directamente que esa distinción sea siempre moralmente significativa, esto es, se asume que la eutanasia activa es, en determinadas circunstancias, éticamente aceptable.

Por último, el criterio de la causalidad recibe refutaciones de carácter lógico, lo que se conoce como “falacia naturalista”. La idea de que, cuando se practica una sedación terminal, no es el médico quien causa la muerte, sino que el causante real de la muerte es el curso natural de la enfermedad. Ahora bien, si se acepta que “dejar morir naturalmente a alguien es mejor que adelantarlo artificialmente su muerte”, habrá que explicar por qué “causalidad natural” contiene en sí misma un valor mayor que el que tiene la causalidad ejercida por el médico. Según G. E. Moore<sup>39</sup>, lo que sólo es una descripción no

puede convertirse en una norma moral. De otro modo, todo lo que constituye el artificio humano, incluidos los medicamentos y los hospitales, sería un cúmulo de inmoralidades.

## **2.4- El principio del doble efecto**

Es fácil encontrarnos con referencias al principio del doble efecto cuando se argumenta sobre la sedación.

Los estudios de moral clásicos, siguiendo la sistematización de Santo Tomás en la *Summa Theologiae*<sup>38</sup>, para examinar la licitud de acciones que tienen efectos buenos y efectos malos elaboran unas reglas que es lo que constituyen este principio.

Su formulación varía de unos autores a otros. Una de ellas, las describe así:

- a) que la acción en sí misma sea buena o indiferente
- b) que la consecuencia mala no se siga directamente de la acción que se realiza,
- c) que se actúe con buen fin y
- d) que exista proporción entre el efecto bueno y el malo.

Cuando decimos que matar es malo parece que nos referimos al hecho físico de producir la muerte. Lo que es malo es querer de modo práctico (decidir y ejecutar) la muerte de alguien, ya que esa acción es algo que nunca debe ser decidido voluntariamente.

La regla a) equivale a decir que la decisión-acción debe ser buena o indiferente (dar morfina). La b) intenta excluir que la consecuencia mala sea un medio para el fin que se pretende (la muerte no debe ser el medio de aliviar el dolor). La c) equivale directamente a decir que la intención debe ser buena lo único que se desea es el bien permitido, no el mal previsto, que por lo tanto ni puede ser querido, ni como un fin en sí, ni como un medio para conseguir otro fin. Y la d) equivale a afirmar que los efectos malos tolerados deben guardar proporción con lo bueno que se intenta.

El hombre, si ha sido adecuadamente previsora antes de actuar, conoce los efectos que van a derivarse de su acción, y sabe, si es el caso, que algunos son poco o nada deseables: son los efectos tolerados. Los efectos tolerados son voluntarios, no son intentados, pues no son el fin pretendido, pero no puede decirse coherentemente que son involuntarios, si fueran absolutamente involuntarios serían, sin más, no imputables al sujeto.

Tolerar es precisamente eso: aceptar con el acto de la voluntad unos efectos de la acción, que no son lo directamente pretendido.

El acto es la administración de la morfina o el sedante y los efectos previsibles son: el alivio del sufrimiento intenso (efecto bueno). Los efectos malos tolerados son: depresión respiratoria, hipotensión, debilidad, disminución del nivel de conciencia y un previsible acortamiento de la vida.

### **3.- ANÁLISIS JURÍDICO**

#### **3.1- Confusión en el término “eutanasia”**

– “Eutanasia activa” o “positiva” comprende las acciones que provocan la muerte de un paciente que sufre de manera intolerable. Un ejemplo de ello es la inyección de un cóctel lítico a una persona para que muera sin dolor.

– “Eutanasia pasiva” u “omisiva” consiste en la omisión o suspensión de las medidas terapéuticas que prolongan la vida de un paciente en fase terminal.

– “Eutanasia directa”: la conducta del médico tiene por objetivo y resultado principal la muerte del paciente. “Eutanasia directa” es sinónima de “eutanasia activa”.

– “Eutanasia indirecta”: se diferencia de la directa en que la conducta del médico no busca la muerte de su paciente, sino que ésta es un mero efecto secundario de su auténtica intención: aplacar una agonía insoportable. Por ejemplo, algunos pacientes con cáncer, llegado un determinado momento, requieren dosis de morfina que, siendo necesarias para calmar su dolor, resultan suficientes para provocar una depresión de las funciones automáticas del sistema nervioso, y como consecuencia la muerte. La sedación terminal sería considerada una eutanasia activa e indirecta.

#### **3.2- La sedación terminal, el suicidio asistido y la eutanasia. El trasfondo legal**

Entre sanitarios existe gran inseguridad en la práctica diaria sobre qué formas de “ayuda a morir” son punibles y cuáles no, ya que aunque sedación terminal, suicidio asistido y eutanasia pueden definirse conceptualmente como entidades distintas, esta diferenciación en la práctica no es tan nítida, y los tres escenarios tienen como consecuencia fundamental la interrupción de la vida psíquica y/o biológica del enfermo<sup>40</sup>.

El tratamiento jurídico dado al tema en el Código Penal de 1995 no ha contribuido a clarificar esta situación, al considerar la eutanasia como un homicidio (Art. 143) “El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que condujera necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a la señalada en los números dos y tres de este artículo”. La pena será de dos a cinco años a la cooperación con actos necesarios para realizar el suicidio, y de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.

En ciertas interpretaciones, nuestro derecho favorece más la distanasia o encarnizamiento terapéutico que la eutanasia. De ahí que algunos propon-



gan revalorizar de nuevo el papel de la eutanasia indirecta, respetando la voluntad del enfermo en el rechazo a ciertos tratamientos vitales, dejando que la propia naturaleza sea la que finalice el proceso.

Los que abogan por la despenalización de la eutanasia activa y el suicidio médicamente asistido apelan, sobre todo al derecho a disponer de la propia vida y al libre desarrollo de la personalidad. La STC 120/1990 señala que la disponibilidad sobre la propia vida es una manifestación de la libertad de actuar, pero no un derecho fundamental. No es un derecho fundamental porque la libertad general de actuar tiene su cobertura jurídica en el Art.1.1 de la Constitución Española y no en el apartado correspondiente a los derechos fundamentales. De concebirse la disponibilidad de la propia vida como un derecho fundamental sería discutible que el Estado pudiese castigar la intervención de terceros en el suicidio de una persona competente.

En la "Ley 41/2002 Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica", los legisladores han buscado un equilibrio entre las dos éticas referenciales evitando el "fundamentalismo deontológico" e introduciendo la figura de testamento vital como ejercicio de autonomía del paciente en un marco profesional sanitario.

### **3.3- ¿Es la sedación terminal una eutanasia lenta?**

Aunque más del 90% de los médicos consideran que la sedación es una maniobra necesaria en cuidados paliativos, entre los equipos no existe acuerdo respecto a los motivos y el momento de la sedación, ni siquiera respecto a su consideración ética. La actitud de los profesionales va, desde los que la consideran como una eutanasia psicológica, equiparable al cóctel lítico y por tanto rechazable, a aquellos que la consideran como mal menor y último recurso cuando los cuidados paliativos han fracasado en su intento de controlar el sufrimiento, dejando que la enfermedad siga su curso natural tras acabar con la vida consciente, pero no con la biológica. La muerte así sobrevenida "aunque prevista, no es pretendida, pero sí tolerada", por lo que, aunque sea a petición del paciente, no se puede denominar eutanasia directa, a no ser que se utilice un cóctel lítico que cause la muerte de forma inmediata.

La omisión de medidas que prolongan la vida del enfermo pero no mejoran su calidad (eutanasia pasiva), y la anticipación de la muerte tras sedación terminal por el principio del doble efecto (eutanasia indirecta), son una práctica habitual en los equipos de cuidados paliativos.

Las diferencias conceptuales entre sedación terminal en el contexto de cuidados paliativos y eutanasia son muy sutiles, principalmente porque comparten el mismo objetivo: aliviar el sufrimiento y acabar con él. Eutanasia pasiva y eutanasia indirecta (hoy día buena práctica médica) se procuran distanciar de manera un tanto artificiosa de la eutanasia activa (legalmente considerada un homicidio), fundamentándose en dos aspectos: la valoración ética centrada en la intención del médico y el método con que se anticipa la muerte (sedación o cóctel lítico)<sup>41</sup>.

De lo que no hay duda es que, si bien la sedación no provoca la muerte biológica de manera inmediata y directa como ocurriría en la eutanasia activa mediante el cóctel lítico, sí que causa en unas horas la muerte psicológica, pues el individuo sedado deja de tener conciencia y capacidad de decisión de forma irreversible hasta que acontece su muerte total. A este argumento se acoge un grupo de profesionales sanitarios asistentes al Congreso Mundial de Asociaciones pro Derecho a Morir celebrado en Boston, declarando que la única diferencia real entre “sedación terminal” y una “dosis letal” de efecto rápido, es sólo una cuestión de tiempos: una muerte o eutanasia lenta, que dura varios días, con medicación paliativa, frente a una muerte no prolongada que decide el propio paciente. Según estos profesionales, “médicos compasivos”, sin declarar públicamente la verdadera intención de sus acciones, aceleran a menudo el proceso de la agonía con dosis crecientes de analgésicos y sedantes.

### **3.4- La pregunta sobre los límites de la responsabilidad y el debate sobre los riesgos jurídicamente asumibles**

Existen argumentos contrarios a la despenalización de la eutanasia activa, (esta práctica sólo es legal en algunos países del mundo, como Bélgica, Holanda, El Territorio del Norte de Australia o el Estado de Oregón en EE.UU.). El más conocido de todos ellos es el “argumento de la pendiente resbaladiza”, también denominado “argumento de la cuña”<sup>42</sup>. Existen varias versiones de este argumento. Todas ellas tienden hacia un mismo objetivo: rechazar un eventual cambio legislativo a favor de una práctica prohibida. El argumento no está dirigido contra la práctica “A” que ese cambio legitimaría. No se trata de que esa práctica sea, en cuanto tal, éticamente incorrecta. Lo que se trata de evitar es el conjunto de los efectos indeseables “B”, “C”, etc., que tal cambio legislativo podría ocasionar –bien sea por sentar precedente, bien porque al aceptar “A” desaparece todo motivo racional para rechazar “B”, “C”–. En el caso de la eutanasia, no es que la eutanasia activa sea mala en cuanto tal; el problema está en el hecho de aceptar esa práctica como legal. Si se acepta que en determinados casos es lícito matar a personas, –sostiene este argumento– nada podrá impedir que se mate indebidamente a personas, como por ejemplo los ancianos que piden la eutanasia para dejar de suponer una carga a quienes ya no están dispuestos a cuidarlos. Se ha llegado a decir que la legalización de la eutanasia activa corre el riesgo de deslizarse hacia el exterminio eugenésico nazi.

Si la incorrección moral no es inherente a la eutanasia activa, sino que lo realmente malo son las consecuencias de legislar a su favor, entonces “el debate sobre la eutanasia” tal vez no deba situarse en el nivel de la ética, que trata de los individuos y de sus actos, sino en el nivel de lo jurídico, que habla de leyes, de garantías y de riesgos jurídicamente aceptables.

### **3.5- La ayuda al suicidio y la ética deontológica médica.**

Autorizar la ayuda médica al suicidio supone romper un “tabú milenario” autoimpuesto e introducido en la vocación médica desde el Juramento Hipocrático formulado de la siguiente forma: “A nadie le daré una droga mortal aunque me la pida, ni haré sugerencias en ese sentido... guardaré mi vida y mi arte en pureza y santidad”, la negativa de los médicos hipocráticos a ayudar al suicidio no formaba parte de una actitud “vitalista” con respecto a la muerte de sus pacientes o una negativa a aceptar la mortalidad. Por el contrario, se negaban a actuar cuando juzgaban que el paciente era incurable y consideraban impropio prolongar el proceso natural de morir cuando la muerte era inevitable. La importancia ética estriba en diferenciar “dejar morir” (no sólo permisible sino laudable) y causar activamente la muerte (no permisible), y así se protegían ellos mismos de sus posibles debilidades y errores, preservando la integridad moral de su arte y profesión. Como vemos la prohibición de la ayuda al suicidio no tiene ninguna conexión con la religión bíblica ni con las doctrinas judeocristianas de la santidad de la vida humana.

Los médicos, y aquellos como enfermeras y farmacéuticos, que trabajan en el entorno sanitario, ostentan el monopolio legal sobre los medicamentos mortales más deseables (opíáceos, sedantes...) y controlan aquellas situaciones en que se puede “ayudar a morir” a las personas con las mínimas complicaciones para todos los implicados. Además los médicos se encuentran psicológicamente entrenados para ejercer esta función terapéutica y mantener la suficiente distancia con la biografía del paciente para evitar los traumas especiales que pueden surgir en el entorno del moribundo. La actuación del equipo sanitario puede hacer más higiénico e incluso sacralizar todo este asunto.

La medicina siempre ha tenido más desafíos que conquistas en su haber, nos queda conocer la respuesta a la pregunta ¿si los programas de la medicina paliativa fueran universales sería necesario legislar a favor del suicidio asistido y la eutanasia activa voluntaria?<sup>43</sup>.

#### **Ética narrativa:**

Ingmar Bergman declaraba a los 81 años: No se habla lo suficiente de lo duro que es volverse viejo, de lo humillante que resulta sentir que la vida del espíritu se va extinguiendo y que las propias entrañas te traicionan y sabotean. Espero tener el sentido, la capacidad y la oportunidad para planear y organizar mi muerte.

Shakespeare: “Como gustéis”: El personaje Jacques: La última escena de todas, la que termina esta extraña historia llena de acontecimientos, es la segunda infancia y el total olvido, sin dientes, sin ojos, sin gusto, sin nada.

Marco Aurelio: Una de las funciones más nobles de la razón consiste en saber si es o no tiempo de irse de este mundo.

Jankélevitch: Frente a la muerte no sabemos qué hacer, por lo que oscilamos entre la siesta y la angustia.

Montaigne: No morimos porque estemos enfermos, sino porque estamos vivos.

### **A modo de conclusión:**

Pío Baroja decía que concluir era de idiotas, también de ingenuos y de presuntuosos, los nuevos interrogantes son pues las conclusiones de futuros trabajos. Admitimos, no obstante las conclusiones más por estética que por didáctica.

## **CONCLUSIONES:**

### **CONCLUSIONES DEL ANÁLISIS BIOLÓGICO:**

1. Todos los síntomas que acontecen en el enfermo terminal deben estar tratados por profesionales capacitados en medicina paliativa.

2. La sedación en Cuidados Paliativos es una maniobra terapéutica destinada al alivio de síntomas refractarios que pueden aparecer en el contexto del enfermo que se halla al final de su vida. Es un procedimiento que puede estar indicado en 1 de cada 4 ó 5 pacientes en situación terminal. Las indicaciones más frecuentes son: delirium, disnea, dolor y distrés emocional refractarios.

3. Cuando se indica la sedación, se recomienda constatar en la historia clínica los motivos, el proceso en la toma de decisiones (incluido el consentimiento) y la monitorización de los resultados. Ello constituye la mejor garantía ética. En cuanto se vislumbre la posibilidad real de tener que recurrir como último recurso a la sedación, se empezará el proceso del consentimiento informado.

- Debido a su carácter de excepcional, y por la carga de irreversibilidad y trascendencia de la decisión, ésta ha de ser tomada, siempre que sea posible, por el mismo paciente. No es admisible esperar al aumento del deterioro del paciente o a la adversidad extrema para aplicarla cuando el paciente se encuentre en estado de incompetencia psíquica, en cuyo caso sería la familia y el equipo multidisciplinar (EMD) quienes tomarían la decisión. El equipo necesitará una cierta capacidad de reconocimiento de la variedad de emociones que se presentan: impotencia, frustración, culpa, rabia. No es extraño ver casos de sedación inducida por personas que tienen serias dificultades para manejar su propia situación emocional. En estos casos, el hecho de que apoyemos la decisión en el EMD no garantiza la eticidad de la misma, aunque sí que puede ayudar al ser más intersubjetiva, a ser más objetiva.

### **CONCLUSIONES DEL ANÁLISIS ÉTICO:**

1. La deontología médica ha de desarrollar criterios de normalidad en la indicación terapéutica de la sedación terminal, teniendo en cuenta las circunstancias biológicas (edad, enfermedad, tiempo de vida esperado), psíquicas (valores individuales, autodeterminación, estilo y calidad de vida

personal) y sociales (regulación jurídica y ética colectiva), desde una perspectiva humanista y realista del ser humano, en donde prevalezcan como norma de conducta la dignidad, el respeto y la responsabilidad no sólo hacia el enfermo, sino también a todos los profesionales de la salud.

### CONCLUSIONES DEL ANÁLISIS JURÍDICO:

1. La despenalización de la ayuda al suicidio y la legalización de la eutanasia de aquellos que reclaman el “derecho a morir” no sería necesario si la sociedad percibiera al enfermo moribundo y sus necesidades terapéuticas en el final de su vida, como un proceso que requiere cuidados profesionales, siendo éstos el resultado de un compromiso solidario entre enfermo-familia y personal sanitario. Este compromiso se debería articular en torno a las nociones de responsabilidad y juicio prudencial, más que a los de derechos y justicia, compromiso que no debería ser jurídicamente exigido, pero si jurídicamente permitido, a todos aquellos que quieran asumirlo.

2. La moderna Medicina Paliativa puede atender las necesidades del paciente moribundo y sus allegados con eficacia, efectividad y eficiencia. Con cobertura del 100% en cuidados paliativos no será necesario introducir nuevas figuras legales (suicidio asistido y/o eutanasia activa voluntaria), ni por la magnitud de la demanda (0,3%), ni por la dificultad de resolver con eficacia la necesidad planteada.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Convención para la protección de los seres humanos y las libertades fundamentales, firmada en Roma el 4 de noviembre de 1950
2. Barbero J, Camell H. Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida. *Med Pal* 1997 4 (4): 26-34.
3. Porta-Sales J, Núñez-Olarte JM, Altisent-Trota R et al: Aspectos éticos en la sedación en Cuidados Paliativos: Trabajos del Comité de Ética de la SECPAL. *Med Pal ( Madrid)* 2002; 9: 41-6.
4. Broeckart B, Nuñez Olarte JM. Sedation in Palliative Care. Facts and Concepts. Open University Press
5. Ernk RE. Drug-induced terminal sedation for symptom control. *Am J Hosp Palliat Care*. 1991; 8(5):3-5.
6. Porta J, Guinovart C, Yllá-Catalá E et al. Definición y opiniones acerca de la sedación terminal: estudio multicéntrico catalano-balear. *Med Pal* 1999;6:108-115.
7. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in de management of refractory symtoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994; 10 (2): 31-8.
8. Ventafridda V, Ripamonti C, De Conno F, Tamburini M, Cassieth BR. Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. *J Palliat Care* 1990; 6:7-11.
9. Porta-Sales J. Aspectos clínicos de la sedación en cuidados paliativos. Simposium sobre Ética y sedación al final de la vida. Barcelona 2003. Fundación Víctor Grífols.
10. Porta-Sales J. Sedation and terminal Care. *Eur J Palliat Care* 2001; 8(3):97-100.
11. Chater S, Viola R, Paterson J. Sedation for intractable distress in dying a survey of experts. *Palliat Med* 1998; 12:255-69.
12. Viguria Arrieta JM, Rocafort Gil J, Eslava Gurrea E, Ortega Sobera M. Sedación con midazolam. Eficacia de un protocolo de tratamiento en pacientes terminales con síntomas no controlables con otros medios. *Med Pal* 2000; 7:2-5.
13. Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M, Bengton K, Landman W, Hosking M, Núñez Olarte JM, de Moissac D. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med* 2000;14:257-65.

14. Muller-Busch, Andres I, Jehser T. Sedation in palliative care- a critical análisis of 7 years experience. *BMC Palliative Care* 2003;2:1-9.
15. Faisinger RL, MacEachern T, Hanson J. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *J Palliat Care* 1991; 7:5-11.
16. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in Japan: The importance of intermittent use and communication with family members. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12:32-38.
17. Stone P, Phillips C, Spruyt O, Waight C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliat Med* 1997; 11:140-4.
18. Ojeda M, Navarro, MA, Gómez M. Sedación y enfermo oncológico terminal. *Medicina Paliativa* 1997; 4(3): 101-7.
19. Faisinger RL, Landman N, Hoskings M. Sedation for uncontrolled symptoms in a South African Hospice. *J Pain Symptom Manage* 1998; 16:145-52.
20. Morita T Do hospice clinicians sedate patients intending to hasten death? *J Palliat Care* 1999; 15 (3) 20-3.
21. Porta Sales J, Ylla-Català Boré E, Estibalez Gil A, et al. Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en Cuidados Paliativos. *Med Pal* 1999;6:153-58.
22. Fainsinger RL, De Moissac D, Mancini I, Oneschuk D. Sedation for delirium and other symptoms in terminally ill patients in Edmonton. *J Palliat Care* 2000;16:5-10
23. Chiu-T-Y, Hu W-Y, LueB-H, et al. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer in Taiwan. *J Pain Symptom Manage*. 2001;21:467-72.
24. Turner K, Chye R, Aggarwal G, et al. Dignity in dying: a preliminary study of patients in the last three days of live. *J Palliat Care* 1996; 12(2):7-13.
25. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Pronostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 1999;7:128-33.
26. Couceiro A, Nuñez Olarte JM. Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. *Med Pal* 2001 8(3); 138-143.
27. Porta i Sales J. Sedacion terminal: revisión de la literatura clínica. IV Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos y II de Navarra. Nov 2000 Pamplona.
28. Lo, B. & Schroeder, S. Frequency of Ethical Dilemmas in a Medical In patient Service. *Arch Intern Med* 1981; 141: 1063-4.
29. Weber M. El político y el científico. Madrid. Alianza. 1988; pp 163-164.
30. Couceiro A. La sedación de los enfermos en el contexto de los cuidados paliativos. En *Ética y sedación al final de la vida . Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas nº 9 (2003)*
31. Camps, V.: *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética.* Ares y Mares. Barcelona, 2001.
32. Martínez Urionabarrenetxea, K.: "Hacia una salida negociada al problema de la futilidad" en Sarabia, J.: *La bioética, diálogo abierto*, ABF y C, Madrid, 2002, p. 320
33. Leenen, H.J.J.: "Assistance to suicide and the European Court of Human Rights: the Pretty case", *European Journal of Health Law*, 9: 257-281, 2002.
34. Ms B v. An NHS Hospital Trust, The Court Service Family Division Judgment [2002]EWHC 429
35. Couceiro, A. y P. Simón: "Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: Una introducción general y un marco de análisis" en Urraca, S. (ed): *Eutanasia Hoy, Un Debate Abierto*, Nóesis, Madrid, 1996, p. 319
36. Kuhse, H.: "'No" to the intention/foresight distinction in medical end-of-life decisions." *Med Law* 16(3), 1997 pp. 643-9
37. Azulay A. La doctrina del doble efecto y la eutanasia activa en la práctica de los cuidados paliativos. *Med Pal* 2001; 8(3):113-5.
38. Tomás de Aquino: *Suma Teológica*, BAC, Madrid, 1954, 2ª 2ae, Q64, A7
39. Moore, G. E.: *Principia Ethica*, UNAM, México, 1993, pp. 9 y ss
40. Morita T. Similarity and difference among standard medical care, palliative sedation therapy and euthanasia: a multidimensional scaling analysis on physicians and the general population's opinion. *J Pain Symptom Manage* 2003; 25: 357-62.
41. Billings JA, Block SD. Slow euthanasia. *J Palliat Care* 1996;12(4):21-30.
42. Walton D. *Slippery slope arguments*. Clarendon Press, Oxford, 1992.
43. Matersvedt LJ et al- Eutanasia and physician-assisted suicide a view from an EAPC Ethics task force. *Palliat Med* 2003; 17:97-101.

EL SER HUMANO VIVE SU PROCESO  
DE MORIR

**Francisco Palanca Ferrando**

Capellán. Consorcio Hospital General Universitario de Valencia

## RESUMEN

El hecho de que el ser humano viva en un mundo de sentido le posibilita y, al mismo tiempo, le exige una serie de respuestas. Tiene que tomar decisiones para ir haciendo su propia vida; es el único ser vivo que, en lugar de adaptarse al medio, tiene la posibilidad, la capacidad y la necesidad de adaptar el medio a sus propias necesidades mediante la creación de herramientas, técnicas e instrumentos que van dando lugar a la cultura y a la creación de la historia, que por otra parte, hereda y transmite a su especie y a la comunidad en que vive.

La insuficiente dotación instintiva, (es el ser más indefenso y necesitado de los otros para su propia subsistencia), es en parte lo que le impulsa al desarrollo de su cerebro mediante la comunicación, el modelaje y el consiguiente aprendizaje comunitario. El ser humano resulta ser así algo más que una simple suma de biología y ambiente; no es simplemente el resultado de una yuxtaposición, sino una creación nueva y personal con los elementos de que dispone, la biología, el ambiente-cultura en que se desarrolla y la elaboración personal que con esos supuestos va realizando: no sólo es criatura de la naturaleza, sino que va creando la propia naturaleza, la colectividad, el mundo en que vive. Resulta ser, pues, al mismo tiempo, hijo y madre/padre de la circunstancia en la que vive.

Con su inteligencia, con su libertad, con su dimensión comunitaria y con su consiguiente moral y ética, el ser humano va creando su historia y biografía, tanto personal como social, a través de la actualización/actuación de sus posibilidades/potencias. Y ahí es donde entran en juego los valores. El ser humano “actúa” una serie de valores que pueden resultar ambiguos y ambivalentes, puede construir, pero también destruir su vida, su sistema ecológico y de relación. Por tanto, será necesario tener muy presente la exigencia de estar en continua crisis, –de crecimiento o destrucción–, para la actualización de sus posibilidades y la toma de decisiones ante las circunstancias de su vida.

Es desde esta amplia perspectiva: ambigüedad del ser humano, pluralismo cultural, racial, religioso,...., que se intenta una aproximación a esta realidad tan vital como es la enfermedad y la muerte, su vulnerabilidad, con el fin de que esta realidad de indigencia humana sea considerada como un “hecho de vital importancia” y se afronte con serenidad y responsabilidad por parte de todos los implicados: el ser humano que muere, la familia y el personal sanitario que le acompañan. Se puede intentar esconder la cabeza, no tomar



decisiones, convertirla en algo espantoso y negativo, en algo deshumanizado... o, por el contrario, darle todo su sentido y valor humanizador, procurando una “buena muerte”, un final conclusivo de la biografía, siempre abierta a la esperanza y a la trascendencia, humana y/o religiosa, según el caso.

**Palabras clave:** dignidad humana, proceso de morir, cuidados paliativos, eutanasia.

## 1- A PROPÓSITO DE LA “DIGNIDAD HUMANA”

“No se pueden descubrir nuevos océanos  
si no se tiene el coraje de dejar la playa”  
(Anónimo)

En cierta ocasión, un profesor de matemáticas, en una Escuela Universitaria de Formación del Profesorado, se acercó a unos alumnos que al empezar la clase discutían acaloradamente, preguntándoles: ¿qué hacéis?. Ellos le respondieron: estamos estudiando filosofía; trabajando un texto de Kant que nos han entregado para comentar en clase. El profesor continuó diciendo: la filosofía no se estudia, se hace, se vive; no consiste en estudiar y aprender lo que otros autores han dicho o dicen que han dicho, sino en entender y vivir la vida y el mundo que a cada uno le corresponde. Uno se hace y es, filósofo, después de estudiar una carrera universitaria o sin hacerlo, pensando y sabiendo lo que hace y cómo vive y actúa. Por ejemplo, ¿vosotros creéis que en la escuela, a los niños se “les enseñan conjuntos”? ¡No!. En la escuela se presentan aros llenos o vacíos de cosas, pero no se tratan los conjuntos, eso es algo que los matemáticos empleamos para hablar del infinito.

Sirva esta anécdota como introducción y justificación de la acuciante necesidad de clarificar los términos que utilizamos en la comunicación y en el diálogo entre seres humanos, pues corremos el riesgo, si no somos conscientes de ello, de llegar a no poder comunicarnos. Si utilizamos las mismas palabras, los mismos términos y conceptos, pero el contenido de los mismos significa algo distinto para cada uno de los interlocutores, la comunicación será imposible. Es lo que se ha denominado como el “secuestro del lenguaje”, vaciar las palabras de contenido. Intentemos, si todavía es posible, evitar que esto ocurra con la “dignidad humana”, expresión muy socorrida y utilizada, pero a la que se acude para defender posturas no sólo encontradas sino, en ocasiones también, contradictorias.

Sin embargo, lo que a unos puede parecerles una insensatez, para otros es cuestión de vida o muerte, de dignidad. Es difícil afirmarse como persona respetable ante el humillante trato cotidiano de una sociedad desigual. Una sociedad en la cual unos son considerados respetables ya al nacer por su

posición, cultura, género, raza..., mientras que otros se ven forzados a luchar constantemente para demostrar su valía como personas. La dignidad puede ser el equivalente de una palabra mágica o puede ser simplemente algo que se compra y se vende.

## **1.1- Importancia de la “dignidad humana”**

“Este valor de la dignidad constituye, pues, un verdadero punto de anclaje frente a investigaciones y manipulaciones tecnológicas que podrían degradar a la persona humana. La dignidad es, pues, el valor de los valores, aquel que da cuenta de todos los demás y en el cual todos los demás se fundamentan” (Pedrot 1999) .

Desde 1945, la Carta de la Naciones Unidas declara en su preámbulo que los pueblos reunidos en esta institución están “resueltos [...] a proclamar de nuevo su fe en los derechos humanos fundamentales, en la dignidad y el valor de la persona humana”. Y, en 1948, la Declaración universal de los derechos humanos comienza con la afirmación de que “el reconocimiento de la dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana y de sus derechos iguales e inalienables constituye el fundamento de la libertad, la justicia y la paz en el mundo”.

La fórmula precedente será retomada en numerosos documentos internacionales: pactos, convenios,... de todo tipo: político, científico, médico, ecológico...; así como en las constituciones nacionales redactadas tras la Segunda Guerra Mundial. Era una clara consecuencia de lo ocurrido en ese conflicto: un régimen totalitario había intentado envilecer, para a continuación poder menospreciar y eliminar a millones de personas, por razones sociales o religiosas. Era, y sigue siendo, necesario reafirmar, buscando el compromiso de todas las naciones, el valor eminente e inalienable, y el derecho al respeto, de toda persona humana.

Lo dicho hasta el presente basta para justificar la condena inapelable de la esclavitud y de la trata de seres humanos, de la tortura, del genocidio, de la violencia de género y de las demás formas de crímenes contra la humanidad. Pero aparecen nuevos elementos, la investigación en medicina propicia posibles conflictos: trasplantes, nuevas técnicas,... ante los que hay que pronunciarse en defensa de una nueva “humanización de la medicina”. En el campo de la ética biomédica, tanto los defensores como los adversarios de la eutanasia voluntaria, la investigación embrionaria, la clonación,..., sostienen su opinión refiriéndose a la dignidad humana.

¿En qué ámbitos se está planteando hoy el tema de la dignidad y qué tienen en común esos diferentes puntos y cuestiones?. ¿Qué retos hicieron que su contenido cambiara históricamente, pasando de la respetabilidad exterior de la antigüedad, a la designación intrínseca de ser un fin en sí mismo, en la modernidad?. ¿En qué lugares de praxis es reivindicada? ¿Cuándo hace referencia a la experiencia de una dignidad incuestionable y cuándo es con razón criticada como un “taponador de conversaciones”? ¿Puede “dignidad humana” servir de fórmula unificadora en un mundo pluralista y policéntrico?

Mientras, en América, el Informe Belmont, (el informe final de la primera comisión nacional americana nombrada para proponer las reglas que habían de regir la investigación biomédica), ni siquiera contiene esa expresión. Es verdad que el primer principio propuesto por la comisión es el del “respeto a las personas”. Pero queda inmediatamente descompuesto en dos principios: “los individuos deben ser tratados como sujetos autónomos”; “las personas cuya autonomía está disminuida tienen el derecho a ser protegidos”. Eso llevó a una escuela muy influyente de bioética americana a proponer como referencia importante el principio “de autonomía” o “de respeto a la autonomía”. El término “autonomía” adquirió así una preeminencia total sobre el de “dignidad”. Se daba la primacía a la “libertad negativa del liberalismo clásico”, al derecho de estar protegido contra la intervención de los diferentes poderes, mucho más que a la afirmación de un valor inherente a la persona humana.

En Europa, las cosas se desarrollaron de otro modo. Uno de los signos de ello es la adopción en 1996, por iniciativa del Consejo de Europa, de la Convención sobre los derechos humanos y la biomedicina, cuyo objetivo explícito es “proteger al ser humano en su dignidad y en su identidad” y “garantizar a toda persona, sin discriminación, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales (...)” (Artículo 1).

El concepto de dignidad no había dejado de representar en Europa una referencia importante. Parecía pertinente para abordar las cuestiones planteadas, a partir de los años sesenta, por las múltiples innovaciones biomédicas. No bastaba con obrar únicamente con el consentimiento de los sujetos. Pareció necesario preguntarse sobre la compatibilidad entre las probables manipulaciones y el respeto debido al ser humano, y sobre los límites que se debían poner al despliegue de las tecnologías biológicas. Y ello no sólo para la protección de los individuos, sino también para preservar la integridad de la especie humana y evitar trastornar las representaciones relativas a lo humano, centrales en toda cultura.

Lo que inicialmente parecía un claro principio del que partir, –la dignidad humana–, permite reprobar comportamientos que la comunidad moral condena de manera unánime como gravemente atentatorios contra el respeto debido a los demás. Sin embargo, se emplea también para justificar el juicio negativo sobre ciertas vidas y para reivindicar derechos subjetivos de una manera que se puede considerar contradictoria con el sentido mencionado. Se ha vuelto ambiguo y causa de confusión.

La expresión “dignidad humana” fue una referencia importante. Sigue siéndolo. Sería deseable dar prueba de mayor “reserva” y “economizar” el término, no emplearlo más que en el caso de vulneraciones muy graves del respeto debido al ser humano. Así se podrá redescubrir mejor allí donde se haya perdido verdaderamente el sentido de la especificidad humana y del valor único de la persona. En el debate público nadie tiene un dominio total del lenguaje empleado. Cuando en él se invoca el término “dignidad” como argumento central, es importante poner de manifiesto los diferentes significados que se le dan.

## 1.2- La “dignidad humana”, concepto y realidad en cambio

Sólo si nos planteamos estas cuestiones: ¿cómo definimos lo humano?, ¿qué es el ser humano?, ¿son los otros auténticamente humanos? ¿hasta qué grado lo son?, podremos darnos cuenta de que algo que hasta ahora se tenía por normal o habitual constituye realmente una vulneración de la dignidad humana (como, por ejemplo, la esclavitud, la persecución religiosa, la explotación laboral, el rechazo del acceso de las mujeres a la educación o la violación dentro del matrimonio, etc.).

“Jamás cojas a un ser humano si puedes utilizar una máquina”. Este consejo, que en cierto sentido y en determinados contextos nos parece evidente, es el que nos da una máquina en una de las películas más famosas de los últimos años; una máquina cuyo parecido humano nos impide reconocer su identidad. En la cultura dominante contemporánea, sobre todo aquella que se refleja en las películas, incluso en algunos anuncios publicitarios, se produce un constante intercambio entre máquinas con aspecto humano y seres humanos con aspecto de máquinas.

Hemos de tomar muy en serio esta cultura ambiente en la que vivimos. El eslogan “nunca cojas a un ser humano si puedes utilizar una máquina” expresa el imperativo categórico que la rige. Esta cultura dominante forma parte del mundo en el que vivimos y en el que la mayoría de las graves cuestiones éticas que afectan a diferentes ámbitos (la bioética, la justicia distributiva y la paz) se plantean como cuestiones sobre la dignidad humana.

Pero la dignidad como centro de la argumentación ética tiene también su propia problemática. Además del contenido de la misma expresión, como vimos anteriormente, ¿cuál es su fundamento? ¿cómo puede apelarse a una dignidad dada por Dios si se niega y/o se duda de su existencia?. Precisamente por esto, el tema de la dignidad tiene que reflexionarse desde la ética. Esta reflexión tiene que desarrollarse atendiendo a la evolución de la historia de las ideas para responder a las preguntas de por qué ha cobrado tanto relieve en este momento histórico el tema de la dignidad humana y a qué se debe la necesidad que sentimos de pensar sobre ella.

La sensibilidad hacia la dignidad humana está acompañada de una serie de cambios acontecidos en la imagen predominante del ser humano y en su correspondiente antropología; cambios que fueron normalmente impulsados por confrontaciones de toda índole (geográficas, políticas, sociales y religiosas). En la Europa moderna encontramos tres claros ejemplos típicos de esas confrontaciones, extendidas y divulgadas por la literatura, el teatro,...

Con la Ilustración se puso en cuestión la idea de hombre que hasta ese momento estaba vigente y que definía al “ser humano” como alguien que era blanco y cristiano. El aumento de los contactos con culturas extranjeras condujo a que los europeos se plantearan de forma diferente la existencia de otras culturas y religiones. La dignidad empezó a ser apreciada cuando se percibió que el otro, que no era blanco ni cristiano, era también un ser humano; puesto que no era blanco ni cristiano, ni tenía por qué serlo, su dignidad residía en el hecho de que era un ser humano. El debate sobre la dignidad estaba relacionado con la dignidad de las otras razas y religiones.

En el siglo XIX, el desarrollo cultural y económico pondrá en tela de juicio la idea del “ser humano” como burgués y propietario. Los cambios de las estructuras económicas conducirán al nacimiento de nuevas clases sociales. Ahora el debate se centrará en el reconocimiento de la dignidad de las otras clases sociales. Es más, la referencia a la “dignidad humana” estará a la base de las reivindicaciones sociales, laborales, de justicia, en una palabra.

El siglo XX conocerá otro importante desafío contra la idea de que “ser humano” significaba ser varón. El “otro” es ahora el sexo opuesto. El desarrollo sociocultural, los cambios de las estructuras familiares y las posibilidades de formación para las mujeres marcarán el nuevo ámbito en el que se debatirá sobre la dignidad con la cuestión de la dignidad del sexo diferente. Los impulsos procederían en este caso de la filosofía y la sociología junto a la cultura general con la creación de relatos que contaban la historia del fundamento de la identidad femenina.

Actualmente, en los comienzos del nuevo milenio, siguen aún pendientes, con frecuencia de forma alarmante, las cuestiones que sobre la dignidad de las otras razas, religiones, clases y el sexo opuesto se plantearon durante los tres siglos anteriores. Su envilecimiento y degradación están a la orden del día; las cuestiones que históricamente marcaron su debate siguen acompañándonos.

No obstante, algo nuevo está irrumpiendo. Se están produciendo dos revoluciones: la revolución robótica y la revolución biotecnológica. Esta última cambiará la “tecnología” de nuestro cuerpo, mientras que la primera producirá seres que no serán “simples robots” sino “seres vivos artificiales”. En paralelo a este proceso, la biología se ha establecido como “ciencia fundamental”: se confía en que ella responda a las preguntas más importantes de la existencia. Con este paso sustituye a la teología y a la filosofía: en la actualidad se comprende según el modelo científico-técnico que también procede de la física. Este modelo se ha transferido a todos los seres vivos incluido el ser humano. En su horizonte todo aparece como elaborable, renovable y controlable.

El cambio antropológico que se está produciendo tiene un gran alcance, pues pone radicalmente en cuestión la idea de ser humano que era habitual hasta ahora; concretamente su definición como ser vivo que nace sexualmente diferenciado de una mujer, que empieza a envejecer con su primer acto de respiración y muere con el último latido de su corazón.

Surge una nueva e idealizada imagen del ser humano que, aunque todavía pertenece al futuro, se impone ya como normativa: el “ser humano” es como una máquina. Es humano en la medida en que funciona como una máquina, es decir, en la medida en que funciona siempre de la misma forma, es seguro y rápido, y tiene un aspecto atractivo. Cualquier problema que aparezca debería solucionarse rápidamente dentro de este marco. Lo “otro” o lo “diferente” a esta idea normativa de lo humano es la vida, es decir, la vida que complica, potencial o realmente, el mundo tecnificado en el que vivimos y que se expresa en su carácter incontrolable, deficiente y falible; en el azar, el placer y el dolor; en el nacimiento, la vejez y la muerte.

Con esta nueva idea de lo humano nos adentramos en una nueva fase histórica del debate sobre la dignidad que se caracteriza por una nueva orientación. El ámbito de la dignidad se fue continuamente ensanchando a lo largo

de la historia. También hoy día se debate sobre la expansión del concepto de dignidad (¿dónde radica nuestra dignidad?, ¿en qué somos monos humanos?, ¿en qué somos máquinas espirituales?). Pero lo que parece que está dominando el panorama general es un debate de reducción que abandona la dignidad de determinadas formas de vida humana, y, en consecuencia, con gesto permanente de compasión, la considera como algo de lo que puede disponerse libremente y utilizarse como instrumento.

### **1.3- Ambigüedad de la “dignidad humana”**

Tan alta importancia se le reconoce a la “dignidad humana” que aparece recogida en las Constituciones de los Estados y en los Convenios, Tratados, Declaraciones internacionales. Pero este dato puede interpretarse también como expresión crítica de su debilidad, frente a la que se reacciona obligando a que se respete con la fuerza de la ley.

En un mundo secularizado ya no son forzosamente obligatorias, o han dejado de ser evidentes, las estructuras religiosas en las que se fundamentaba tradicionalmente el concepto de dignidad, a saber, la comprensión del ser humano como criatura creada a imagen y semejanza de Dios.

Los argumentos filosóficos tradicionales que fundamentaban la dignidad en la libertad, la razón o el carácter personal del ser humano, también se han hecho problemáticos, precisamente en aquellos casos en los que actualmente se discute sobre la dignidad: ¿es persona el embrión humano?, ¿dónde está la racionalidad de los enfermos mentales?, ¿tienen libertad los moribundos?. ¿Deberíamos despedirnos de la idea de una dignidad como característica propia de todos los seres humanos y quedarnos, como en la antigüedad, con una concepción de dignidad como algo que uno desarrolla y produce para sí mismo y para otros?. ¿Ha dejado de ser la dignidad un tema antropológico y teológico, reduciéndose exclusivamente, y a lo sumo, al ámbito ético?

El ámbito en el que hoy día se plantea de forma nueva la cuestión de la dignidad parece ser aquel en el que se está esbozando la relación entre el ser humano y la máquina, y en conexión con ésta, la idea del ser humano como creador y autor de su propia creación.

La nueva concepción antropológica que hallamos en el debate sobre la relación entre el ser humano y la máquina constituye el fundamento cultural e ideológico del desarrollo social y científico de nuestro tiempo, cuyas consecuencias sociales son altamente problemáticas. Este debate ofrece una nueva posibilidad para excluir a los débiles, a quienes no son eficientes o a quienes se percibe como una carga social, precisamente en el nombre de una nueva concepción de lo “humano”. Surge así la tendencia a convertir a la humanidad en un club que se reserva el derecho de admisión, a determinar qué es o no es un ser humano, o incluso a determinar el momento en el que deja de serlo. En un mundo globalizado, este proceso no se limita a las

fronteras de las naciones occidentales industrializadas. La tendencia a excluir del concepto de ser humano a quienes suponen una amenaza, a los minusválidos o a quienes presentan cualquier limitación, se incrementa precisamente allí donde, a la pendiente reivindicación de la dignidad de quienes son excluidos por razones de raza, religión, clase social o sexo, se le añaden nuevas formas de exclusión. La reflexión ética puede y debe criticar con toda claridad todas estas formas de exclusión.

Allí donde ya no es posible lograr el consenso sobre las verdades últimas, –sacralidad de la vida, fundamentación teológica o filosófica de la dignidad–, podrá no obstante, surgir el consenso sobre la dignidad. Es necesario, por una parte, que se haga frente con una ética fundamental y precisa a una idea de ser humano que sigue excluyendo a los demás por razones de raza, religión, clase social o sexo. Por otra, esta ética tendrá que enfrentarse también al concepto de ser humano que interpreta la contingencia y los riesgos propios de la vida como una enfermedad, y, por tanto, como una carga inaceptable.

Tendremos que concluir diciendo que la dignidad no es un atributo propio de la persona en su singularidad, sino que es una relación, o más bien se manifiesta en el gesto con el cual nos relacionamos con el otro para considerarlo como ser humano, igualmente ser humano, aún cuando la apariencia denuncie una no-humanidad, incluso una inhumanidad. Nos honramos al respetar al ser humano en el criminal o el pederasta, sin identificarlo con su crimen o con su felonía; lo mismo que nos honramos al no identificar al moribundo con su sufrimiento o lo reducimos a una enfermedad, y cuando le ayudamos a asumir su vida con una relación de solidaridad y asistencia que le ayude a pasar por ese momento esencial.

Se debe señalar que esta actitud de reciprocidad y solidaridad se identifica con el hacerse cargo de nuestra común humanidad, puesto que como bien sabemos todos, nadie existe sin esta relación con los demás, todos tenemos necesidad de los otros, y la tenemos en todos los ámbitos de la existencia, muy particularmente en nuestros momentos de desamparo, de soledad, de abandono y de miedo ante el sufrimiento y la muerte.

Tal reciprocidad asume nuestra común humanidad, pero no prescribe la conducta acertada; llama a la inteligencia de las situaciones y a la sensibilidad para encontrar el comportamiento acertado. No se identifica, por tanto, con el dogmatismo de los principios, como si siempre y en todas partes el sufrimiento fuera valorizador o lo contrario. No tiene más que una dimensión interpersonal, pero se abre al deber de humanidad para con grupos abandonados o pueblos desamparados; puede justificar políticas activas de intervención humanitaria a condición de fundamentar su necesidad y medir su eficacia.

Así se llega de nuevo a las Declaraciones de la Carta de las Naciones Unidas, cuyo carácter universal es sorprendente. La dignidad no está forzosamente ligada a la autonomía moral: más bien se debe decir que es el ser humano en su indignidad quien puede apelar al respeto de tal dignidad, porque pese a su miseria, física, psicológica o moral, o más bien en ella, sigue

mostrando la “nihilidad de la humana condición” y con su desamparo hace en cada uno un llamamiento a su dignidad de ser humano. La dignidad es estar entregados unos a la solicitud de los otros y procurar mantenerse a la altura de esta tarea humana con toda la inteligencia y sensibilidad que esta responsabilidad mutua presupone.

## **2- EL SER HUMANO Y SU DIGNIDAD**

### **2.1- El paradigma “biocultural”**

La conjugación de tres puntos de vista: el biológico, el cultural y el filosófico tiene decisiva importancia a la hora de fijar la metodología propia de la antropología filosófica. Tiene también, indudablemente, consecuencias para la clase de bioética que derivará como resultado de diversas posturas antropológicas. Me interesa dejar bien patente la oposición más tajante a cuanto signifique escisión entre ciencias biológicas y ciencias sociales. Ganará mucho el diálogo entre ciencias y filosofía si, ya al nivel de las ciencias, mejoramos el diálogo entre las llamadas naturales y las sociales.

¿Cómo interaccionan herencia y ambiente?, ¿qué margen dejan para lo que llamamos libertad?. Los estudios recientes de neurobiología han acentuado la interacción mutua de lo biológico y lo cultural, de lo genético y lo ambiental. Si los diversos centros cerebrales humanos no reciben el impulso necesario a su debido tiempo durante el proceso de desarrollo, dentro del espacio para que se abran o cierren las llamadas “ventanas de maleabilidad”, ya no se desarrollan estas suficientemente o quedan atrofiadas. Como sabemos por los estudios de psicología evolutiva, son muy decisivos los influjos materno y paterno en el niño; mediante estos influjos se mantienen y avivan los circuitos neurales que regulan las reacciones del niño ante los impactos estimulantes provenientes del exterior. Va así creciendo el ser humano, en interacción con el mundo y con los otros; va desarrollando mediante este intercambio los recursos neurológicos que lo regulan, fomentan o frenan; más exactamente, va desarrollando unos aspectos y va dejando atrofiarse otros. Y ahí está el problema biocultural actual. ¿Qué aspectos hemos desarrollado desproporcionadamente y cuáles hemos dejado atrofiarse en nuestra cultura?

Es, indudablemente, un adelanto la automatización tecnológica. Ni vamos a volver atrás, ni podemos. Pero ¿qué hacer para que no se atrofién las capacidades menos utilizadas, sobre todo las más vinculadas con la expresión de lo personal?, ¿cómo poner en juego toda la riqueza de hábitos mentales de que es capaz nuestro cerebro humano, en vez de reducirnos a cultivar tan sólo algunas de sus funciones?



El cerebro no es una pizarra en blanco sobre la que el influjo cultural escriba determinadas programaciones. Tampoco es un diccionario, en el que de antemano esté escrito, por determinismo genético, lo que luego se va a leer. El cerebro humano empieza a funcionar antes de estar terminado. Y con ese funcionamiento se termina de hacer él mismo a sí mismo. Ni la genética sola, ni el ambiente por sí solo, sino la interacción de ambos es lo decisivo. Lo decisivo no es el número de neuronas, sino el de conexiones entre ellas. Estas redes no están predeterminadas genéticamente. Tampoco vienen impuestas desde fuera por influjo cultural. Son, más bien, el resultado de la interacción de lo biológico y lo cultural, de lo genético y lo medio ambiental.

Creemos cerrando unas “ventanas” de nuestro cerebro y abriendo otras. Damos preferencia a unas características neurológicas sobre otras. La repetida apertura de las ventanas usadas más a menudo contribuye a fijarlas, mientras otras acaban atrofiadas. Así repercute la cultura en la biología, la crianza en la naturaleza.

Poco después de nacer, ya ha creado el cerebro del bebé un número increíble de conexiones. Luego se van eliminando de esa especie de red telefónica los números que menos hemos marcado y se fijan aquellos a los que hemos llamado a menudo.

A los once años tenemos ya tres centros cerebrales en el hemisferio derecho del neocórtex: el reptílico-kinestésico, el límbico-auditivo y el mimético-visual. Además empiezan a formarse otros dos en el hemisferio izquierdo: el mimético-simbólico y el logo-digital, que corresponde a lo que el neurobiólogo Gazzaniga ha llamado “módulo intérprete” del hemisferio izquierdo .

Estos “cinco cerebros”, si se permite la expresión, no aparecen simultáneamente en la evolución. Es algo que ocurrió históricamente y que vuelve a ocurrir en cada criatura recién nacida: según la necesidad y según que los ejercitemos o los dejemos atrofiarse, estos cinco niveles cerebrales configuran unos caminos –abren unos senderos y cierran otros– en el sistema nervioso de cada uno de nosotros y, consiguientemente, en cada biocultura. Darán pie a diversos modos de entender la realidad, de enfrentarse a ella.

Las ciencias nos aportan sin cesar nuevos conocimientos sobre el ser humano y nos dan qué pensar y nos plantean unas preguntas, cuyo tratamiento es propio de una reflexión filosófica. Esta reflexión aspira a una visión de conjunto, a captar al ser humano como una totalidad y a llegar en profundidad a sus últimas preguntas.

Al estudiar los mitos o narraciones fundacionales originarias en diversas culturas, encontramos reflejados en ellos unos rasgos psíquicos y neurobiológicos del ser humano:

- la capacidad de crear para celebrar algo, por ejemplo, en la danza;
- la capacidad de inventar historias y poetizar para compartir unas experiencias que son iluminadoras;
- la capacidad de identificarse con las acciones de unos relatos que se vuelven a contar una y otra vez como modelos utópicos, para ser imitados en una vida de acuerdo con ellos;
- la capacidad de elaborar teorías y especular sobre las otras capacidades anteriores.

Capacidades que, por otra parte, vendrán posibilitadas y matizadas por el “cerebro” con que sean elaboradas. No se trata, pues, de una oposición o enfrentamiento entre lo biológico-científico y lo filosófico, ni de algo que se “sobreañade a lo natural” sino que en el ser humano, lo natural incluye lo cultural: es lo que María Colavito propone como “paradigma biocultural”.

Sin negar la importancia del hábito mental que solemos llamar “modo científico de razonar” (el procedente del hemisferio izquierdo), hay que reconocer que ni es el único, ni deben subordinarse a él los demás hábitos mentales.

El análisis científico, importante y necesario, no resuelve todos los problemas humanos. Si se lo absolutiza, corremos el peligro de hacer un ídolo del modelo y dejarnos llevar de la tendencia a revisar cuantas ideas no se ajusten a ese modelo, pero sin cuestionar ni dejar lugar para cuestionar el modelo mismo.

La ciencia es una perspectiva sobre el mundo y no un punto de vista absoluto. Tendríamos que estar abiertos para no excluir sin más, como si fuera un sinsentido, todo lo trascendente por el mero hecho de ser inexplicable científicamente. Se nos atrofia la mente y se restringe el campo de la experiencia cuando nos quedamos solamente con lo que se puede medir, contar, manejar y explicar formal, numérica y fácilmente.

## **2.2- El ser humano, un ser peculiar en la naturaleza.**

La identidad específica de la naturaleza humana hace al hombre destacarse de entre todos los seres. El hombre se encuentra en una situación de carencia respecto del resto de los vivientes, dada su inespecialización física, pero sin embargo, esta situación es superada gracias a que la naturaleza humana se autotrasciende. Tomás de Aquino da, como estructura fundamental de esta idea, que la naturaleza produce en el hombre algo que es, precisamente, más que naturaleza. Esto no ha de confundirnos, el hombre no es ese más, sino que es “el ser en el que la naturaleza se supera a sí misma en dirección a ese más” (Sánchez Alcaraz, M. 2001) .

Desde esta perspectiva de antropología que venimos preconizando, una antropología que está atenta a lo biológico, lo cultural, lo filosófico y lo espiritual, mostremos un breve esbozo de lo que consideramos “ser humano” :

- es más que instintos
- es inteligencia sentiente
- goza de autonomía
- único ser vivo con capacidad de responsabilidad
- la comunidad parte de la condición humana
- consciente de su vulnerabilidad, la comparte
- único capaz de preguntarse por el más allá (Alarcos, F.J., 2002) .

## **2.2.1- EL SER HUMANO ES MÁS QUE INSTINTOS:**

Innegablemente, pertenece al reino animal (sociobiología o psicología evolutiva)

Separado “del resto de las especies”: moralidad. Ejecuta posibilidades: frente a las respuestas instintivas elige respuestas, anticipa futuros,...

Nace en una radical dependencia: es el mamífero que nace en el mayor estado de indefensión y necesitado de cuidados para crecer y alcanzar su desarrollo cerebral.

Aunque posee instintos básicos, no son suficientes para guiar su conducta en la comunidad humana

Necesita elaborar códigos de conducta y comunicarlos, a través de la enseñanza y el modelaje, para poder vivir en comunidad.

La anarquía de los instintos comprometería la posibilidad de vivir en sociedad y perdurar como especie.

Es preciso reconocer la universalidad de la experiencia moral. Si bien se concretará en pluralidad de códigos, de diferentes concreciones en espacio y tiempo, razas,...

La intelección sostiene la estructura ética constitutiva del ser humano frente al resto de los seres vivos. Esta intelección es definitoria de la humanidad y muestra que no conocemos ninguna cultura, ningún grupo humano que carezca de normas morales, de un código moral, por elemental que éste sea. En todas las comunidades humanas existen unas conductas y formas de vida que son aceptadas y alabadas y otras que son rechazadas y vituperadas, porque se entiende que no promueven la convivencia, la supervivencia y, en resumen, el bien de las personas y de la comunidad.

## **2.2.2- EL SER HUMANO ES INTELIGENCIA SENTIENTE**

La inteligencia es un mecanismo biológico de adaptación al medio, de características absolutamente nuevas; tan nuevas que sitúan al hombre no en un medio más o menos circunscrito, sino en el piélago de la realidad.

La respuesta ya no puede venir dada por “selección”, sino por un procedimiento nuevo que es la “elección”, libre y responsable. El animal vive “ajustado” a su medio o perece; el ser humano “tiene que hacer su propio ajustamiento”, tiene que “justum-facere” o puede también “in-justum facere”

Gracias a su inteligencia y a la capacidad que ésta le da para cambiar su ambiente y cambiarse a sí mismo, el hombre es cada vez más capaz de cambiarse a sí mismo. Esa inteligencia que lo capacita para cambiarse a sí mismo, le permite descubrir que no cualquier manera de obrar es buena para la persona y para la comunidad humana: existe el blanco, el negro y la gama de grises.

La limitación instintiva está compensada con creces por la inteligencia superior que la evolución ha concedido a la especie humana. La especie humana no hubiera sido capaz de subsistir biológicamente sin esa nueva propiedad de adaptación al medio que es la inteligencia.

### **2.2.3- EL SER HUMANO GOZA DE AUTONOMÍA**

La inteligencia da a los seres humanos la capacidad de elegir fines y medios: la insuficiente programación instintiva junto a la inteligencia racional, la capacidad de elección, le dotan de “autonomía”.

La voluntad humana es autónoma en cuanto puede elegir fines y medios, valores y preferencias, para orientar su propia vida. El ser humano es capaz de elegir un proyecto de vida y es capaz de escoger también los medios para irlo realizando aquí y ahora.

Todos los sistemas morales presuponen la autonomía como su condición de posibilidad. Solamente si las personas pueden elegir sus conductas podemos premiarlas y castigarlas, alabarlas o censurarlas.

Precisamente porque nos captamos a nosotros mismos como seres autónomos ante el mundo nos sabemos responsables ante nosotros mismos y ante los demás.

### **2.2.4- EL SER HUMANO ES EL ÚNICO SER VIVO CAPAZ DE RESPONSABILIDAD**

El tema de la responsabilidad se empareja con el de la fragilidad. Originalmente tenemos los humanos una fragilidad desde el principio debido a nuestra finitud. Pero hay otra fragilidad que los humanos añadimos a ella mediante nuestras acciones. Creamos nuevas formas de fragilidad (P. Ricoeur).

Hoy, además del sentido de responsabilidad como respuesta por lo realizado en el pasado y por nuestros comportamientos en el presente, es importante el sentido de responsabilidad de cara al futuro, anticipando consecuencias de nuestros actos. Bajo el signo de la tecnología, la ecología, el mercado mundial y en definitiva los procesos de mundialización, la ética tiene que ver con acciones de un carácter causal que carece de precedentes y que afecta al futuro (H. Jonas, 1997). La existencia del planeta, la duración de la vida humana, la configuración genética del ser humano, cada vez pende más de una decisión humana.

Ser responsable es ser capaz de responder, tener la capacidad de responder. En principio, no es una característica específicamente humana. Los animales responden, pero sus respuestas están naturalmente determinadas: “adaptadas” a su “medio”. La corrección o responsabilidad no es natural; más aún, puede ser antinatural o contranatural.

Los animales viven en un medio, tienen medio; el hombre no, vive en un “mundo” de sentido; el mundo es el ámbito de la responsabilidad moral: el ser humano debe elegir, o, lo que es lo mismo, tiene que responder de los actos –acciones u omisiones– ante sí mismo y ante los demás (además, ante la Trascendencia, el creyente), es decir, su responsabilidad es de índole social y comunitaria (último elemento decisivo en la génesis de la estructura moral de la persona humana).

Ninguna reclamación moral tiene sentido fuera de la comunidad de los seres morales (exigencia de respeto, derechos y solidaridad).

## **2.2.5- LA COMUNIDAD FORMA PARTE DE LA CONDICIÓN HUMANA**

Dos enfoques:

– La moralidad entra en escena cuando comprendemos que ciertas acciones deben realizarse u omitirse por razón del impacto que tendrían o podrían tener en la vida de otras personas (Beauchamp y Walters).

– Los demás no funcionan como algo con que hago mi vida, sino como algo que, en alguna medida, soy yo mismo (Zubiri).

Quizá esa sea la razón por la que los seres humanos no podemos florecer como tales sin el apoyo de la comunidad. La estructura relacional del ser humano coincide con la estructura comunitaria. “Somos lo que somos gracias a nuestra relación con los otros” (Mead).

Somos constitutivamente sociales y solidarios para el bien y para el mal. Ser solidarios significa que todos estamos a bordo de la misma nave y que naufragamos o llegamos a puerto todos juntos.

Los seres humanos compartimos un mismo proceso evolutivo, constituimos una única especie, habitamos un mismo planeta y somos copartícipes de una misma historia. La crisis ecológica quizá ponga hoy con dramático realismo esta concepción solidaria del género humano, que tan fácilmente podemos olvidar. El dato de la solidaridad se convierte en imperativo moral, que me constriñe a ejercer mi autonomía con responsabilidad social.

## **2.2.6- EL SER HUMANO ES VULNERABLE**

El ser humano se percibe a sí mismo como vulnerable, es decir, toma conciencia de sus propios límites, de su necesidad de los demás, de que no posee en sí mismo cuanto necesita para su propia construcción, pero, al mismo tiempo, experimenta la fragilidad, la enfermedad, etc., así como el choque y enfrentamiento con la realidad circundante y los demás, que constantemente le están poniendo ante sus ojos esa “dura realidad”. Su vulnerabilidad es, pues:

– riesgo, amenaza, promesa de posible sufrimiento

– condición de la apertura a la realidad

– y de la estimación y el apego a las cosas y especialmente a las personas, afán de realizar posibilidades cuya exclusión o fracaso o pérdida hiere.

En el sufrimiento se produce la ausencia de refugio, no puedo refugiarme en mí mismo, necesito intimidad, cariño, protección y cuidados, lo cual sólo se da en la mutua relación, dar y recibir, de los otros y de la realidad que me rodea.

## **2.2.7- EL SER HUMANO COMPARTE SU VULNERABILIDAD**

La satisfacción de estas necesidades solamente es posible en una comunidad de seres morales, en la que se reconocen y amparan las vulnerabilidades de las personas y en la que se garantizan sus derechos.

– Todos necesitamos esa comunidad moral para florecer como seres humanos y somos co-responsables de su mantenimiento y promoción.

- Lo decisivo para que la vulnerabilidad sea una dimensión positiva y valiosa de la vida es que la recepción y aceptación de las heridas no impida la continuidad del proyecto personal.
- Aceptar la vulnerabilidad es condición de posibilidad de la comunicación, de comunidad, sólo posible de herido a herido.

## **2.2.8- EL SER HUMANO SE PLANTEA SU PROPIA MUERTE**

Situado en el presente, el hombre se pregunta sobre el enigma de su pasado y de su futuro. Y se pregunta porque tiene conciencia de su final, de la muerte.

He aquí la paradoja: la muerte, impalpable en sí misma, nos impone la cuestión del sentido último de nuestra vida sin posibilidad de escapatoria, porque (lo pensemos o no) la muerte nos llegará inexorablemente.

Toda pretensión de vivir, como si no hubiéramos de morir, es ilusoria y alienante: si queremos vivir auténticamente como seres humanos, tenemos que enfrentarnos con la cuestión de la muerte.

Vivimos experiencias anticipadas de la muerte: en el ser querido, en las pérdidas,... y nos quedamos mudos. La experiencia anticipada de la muerte nos hace sentir la amenaza de la nada: el temor de no-vivir-más; no hay futuro, el temor de no-ser-más-yo-mismo.

Aún cuando muchos de nosotros pudiéramos llegar a los 110 años, como afirman los biólogos moleculares basándose en investigaciones con ratones, cuya vida han podido alargar en un 30% –al parecer reduciendo el aporte de calorías en un 40%–, ¿en qué nos ayudaría eso? Un día hemos de morir. Y sólo nosotros entre todos los seres vivientes tenemos conciencia de nuestra mortalidad, y también esto es, entendiéndolo bien, un gran don y, al mismo tiempo, una gran tarea. Morir con dignidad significa no entender el morir simplemente como el final de la vida, sino como una dimensión de la vida, que influye en todas las fases y decisiones de esa vida (H.Küng).

## **3.-EL SER HUMANO VIVE LA MUERTE**

### **3.1- Presencia de la muerte en el mundo**

Cuando decimos que el ser humano es un animal vulnerable no pretendemos afirmar que otras especies carezcan de vulnerabilidad, ni intentamos dar una definición que cumpla los requisitos lógicos para delimitar una esencia. Resaltamos simplemente la fragilidad propia de una especie que, en el reverso de su excelencia cerebral, lleva inscrita una deficiencia: su capacidad racional para justificar lo injustificable, generadora de la autodestrucción y pérdida de salud, destrucción mutua y aniquilación de la vida.

La vulnerabilidad del ser humano se asienta en lo que Gazzaniga ha llamado el “módulo interpretador del hemisferio izquierdo neocortical”, que nos capacita para dar “saltos de creatividad” o “saltos de autoengaño”. Esta capacidad humana de ir más lejos y dar un salto injustificado, afirmando sin un fundamento suficiente, es un arma de dos filos. Puede abrir horizontes poéticos de creatividad o perspectivas metafísicas de trascendencia, pero también puede convertirse en fábrica de espejismos e ilusiones o en recurso de autojustificación y autoengaño. A esta doble posibilidad remiten la etiología de la enfermedad y la salud respectivamente.

Somos especialmente vulnerables por ser radicalmente ambiguos. La ambivalencia de nuestras capacidades es, a la vez, privilegio y amenaza. Basta una mirada a los resultados de ciencias y tecnologías para quedar abrumados por la ambigüedad: tenemos cada vez un mayor dominio sobre el mundo, pero no acabamos de saber cómo humanizarlo. La medicina, además de curar enfermedades, las produce (“iatrogenia”).

En el caso del ser humano, lo que puede comenzar con una ocurrencia repentina se ejecuta, dice Laín, “mediante la conversión de la ocurrencia en proyecto”. Así es como la fabricación del instrumento se convierte en técnica. De la técnica es propio, como dice Zubiri, “hacer en una situación instrumentos que no sólo sirven para resolverla, sino que previenen todas las demás situaciones”. Y aquí es donde aparece la raíz de la ambigüedad y la consiguiente vulnerabilidad. “El hombre entra con su intervención en la realidad, no simplemente modificándola de una manera biológica, sino de una manera específicamente humana, dominándola. La técnica no es sólo una modificación de las cosas, es poder...”

Después de haber visto en el siglo XX tantas guerras, cuyo esquema se repite nada más comenzar el siglo XXI con semejante prepotencia y capacidad de autojustificación por ambos bandos, hemos de desconfiar necesariamente del abuso de la racionalidad. Urge diagnosticar los enmascaramientos y curar las heridas del animal vulnerable; habrá que seguir esforzándose por desengañar a este animal pseudo-racional y ayudar a liberarlo de su propia ambigüedad. Con el aumento de conocimiento, crece la doble posibilidad de manipular para mejorar o empeorar.

En resumen, el animal vulnerable y vulnerador es “animal ético”, pero en el sentido de estar “necesitado de ética”. Su vulnerabilidad llega al máximo cuando utiliza la racionalidad para justificarse o para justificar guerras con las que asegurarse el petróleo bajo capa de un “nuevo orden mundial” o fomentar la industria armamentista bajo pretexto de lucha contra el terrorismo.

¿Qué significa saber que se es mortal, que se ha de morir?. ¿Se tiene miedo a la muerte o simplemente miedo al morir?. ¿Cómo se quisiera morir, si es que uno puede participar en esa decisión?. ¿Es que se puede participar, se debe participar o incluso decidir personalmente?. Pero, ¿quién es el que puede hoy en día decidir personalmente?.

Son tantos y tantos los que no tienen nada que decidir, ni sobre su vida ni sobre su muerte, víctimas del hambre, de la guerra, de las catástrofes naturales,... ¿Cuánto debería hacerse para posibilitar al menos una supervivencia elemental, una vida mejor y más digna de seres humanos a esas

personas cuya vida a menudo es peor que una vida de perros? ¡Sin una vida digna de personas no es posible una muerte digna de personas! O lo que es lo mismo dicho al contrario, una muerte digna de seres humanos no es algo obvio, ni siquiera en las condiciones de una sociedad de la sobreabundancia. Morir con dignidad es una oportunidad inmerecida, un gran regalo: el gran don. Y al mismo tiempo una gran tarea para la humanidad. Sólo los seres humanos entre todos los seres vivos tenemos conciencia de nuestra mortalidad, y también esto es, entendiéndolo bien, un gran don y, al mismo tiempo —otra vez su reverso—, una gran tarea.

### **3.2- El proceso de morir propio**

Para morir con dignidad no son suficientes las condiciones sociales. Morir con dignidad depende también de cómo se ha abordado, en medio de la vida, la cuestión de la muerte.

Un tratamiento del morir digno de seres humanos significa no entender el morir simplemente como la fase final de la vida, con la que uno se enfrenta sólo cuando la muerte está ineludiblemente ya a nuestra puerta. Significa, por el contrario, entender el morir como una dimensión de la vida, que influye en todas las fases y decisiones de esa vida. Hemos de vivir con el continuo y sobrio recordatorio de este simple hecho: por lo general nos es dado vivir mucho tiempo, pero alguna vez hemos de partir, hemos de abandonarlo todo. Se trata de conseguir una espiritualidad del *memento mori* que no debe plantearse como una sombría amenaza sobre toda vida o su final, sino que debe posibilitar una actitud fundamental distinta ante la vida, y quizá incluso serena en medio de la misma vida. Quien no trata de olvidar su muerte, sino que la asume conscientemente, vive de modo distinto. Quien no recluye su propia muerte en el lejano futuro de la “hora de la muerte”, sino que la practica en medio de la vida, tiene otra actitud fundamental ante la vida.

¿Acaso no nos está exigiendo precisamente la actual situación social que hablemos del morir y de la muerte, en cierto sentido en contra de lo que sucede? Todavía en algunos hospitales sólo se habla del morir en susurros subrepticios, a la muerte se le da el nombre de “exitus”, ¿se es consciente del original y profundo significado de la palabra: “salida”?, o, ¿simplemente se trata de “desdramatizar” una realidad que nos sobrepasa?

En una sociedad de la vivencia, donde lo que importa es vivir, encontrar nuevas satisfacciones, nuevos retos y disfrutes para el aquí y el ahora, la muerte y el morir son desterrados. Son factores incordiantes que se procura neutralizar. Morir no es tema de conversación, y, ¡mucho menos lo es, entre jubilados, enfermos,...! Cuando uno dice que “preferiría morir a volver a pasar por un viaje de vacaciones así, o una función, o un matrimonio así”, en realidad no lo dice en serio y casi siempre vuelve pronto a intentarlo de nuevo (Küng, H. 1997).



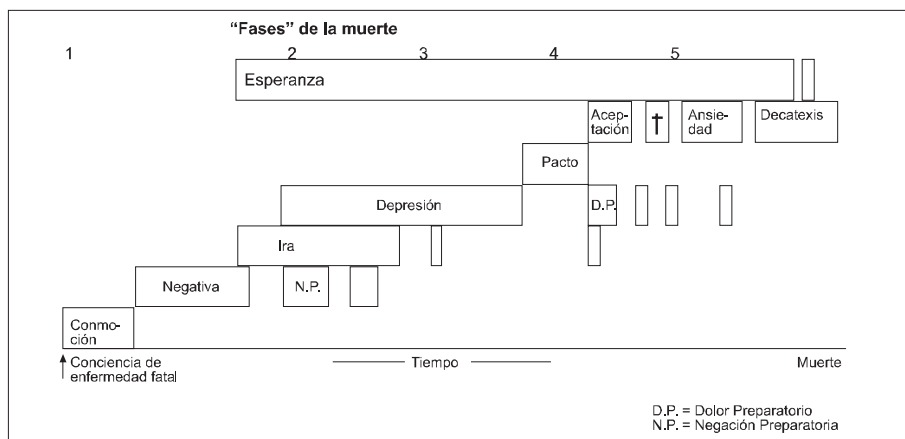
No se puede vivir sin morir. La muerte para algunos es una espera, una lucha, una esperanza de alivio del dolor, un paso a una vida mejor; para otros es una injusticia, un absurdo, una ofensa, un castigo. Frente a la muerte no se permanece indiferente. Su presencia desencadena múltiples reacciones físicas, emotivas y espirituales (A. Pangrazzi).

Muchos son en el momento actual los estudiosos que se han aproximado a la realidad del morir como un proceso, como algo que se vive y no sólo como algo que ocurre en un momento dado, tal y como se puede entender en una muerte súbita. Clarificando, pues, terminológicamente esta realidad que acontece en la historia del ser humano, podemos aplicar el verbo "morir" al proceso, reservando el sustantivo "muerte" para el acontecimiento final de ese proceso.

### 3.3- Fases en el proceso de morir

A la práctica del morir con dignidad ayuda no poco lo que la Dra. Kübler-Ross, ha observado en sus pacientes moribundos: que, siempre que haya tiempo suficiente, se dan varias fases en el morir, muy variables según los individuos, y que no siempre se presentan en el mismo orden:

- Negación: extrañeza e incredulidad, no es posible, se trata de un error médico,... que puede durar segundos o meses;
- ira, enfado, resentimiento, envidia, a menudo dirigida contra el personal que les atiende o familia. Cuando éstos lo asumen sin airarse a su vez, facilitan el tránsito a la siguiente;
- negociación sobre una posible prolongación de la vida: tratamientos, promesas, curanderos,..., a la que sucede, muchas veces con rapidez;
- depresión ante lo inevitable. Sólo después, con ayuda exterior o sin ella, sobreviene;
- aceptación definitiva, la acogida y la entrega; la capacidad para desprenderse de ataduras, indicio de la muerte ya cercana.



El enfermo percibe muy a menudo mediante señales psicofísicas desconocidas para nosotros la llegada de la muerte y se le dificulta la despedida cuando se intenta bienintencionadamente disuadirle de su proximidad.

Quizás éste sea uno de los motivos por los que muchos moribundos descubren antes sus preocupaciones íntimas a las enfermeras que a los familiares, que posiblemente van a protestar y lamentarse.

Los pactos de silencio y otros mecanismos de defensa hacen que algunos moribundos deseen morir a solas, e incluso mueran cuando los familiares salen de la habitación.

### **3.4- Intervención del profesional sanitario en el proceso de morir**

Para concluir este apartado apuntaremos brevemente la que puede ser la actuación del profesional médico ante el paciente irreversible y terminal:

– Compromiso de ejercer su actividad en favor de la prolongación de la vida y recuperación de la salud. Teniendo muy presente que al maximizar la prolongación de la vida corre el riesgo de incurrir en el encarnizamiento terapéutico, consecuencia del desarrollo de la medicina y sus posibilidades de prolongar el proceso de muerte.

– Exigencia de humanizar la situación de los enfermos próximos a la muerte.

- La muerte no es un fracaso profesional, sino un hecho vital.
- La desproporción existente en la formación del profesional médico entre conocimientos técnicos y aspectos humanísticos.
- La masificación de las grandes instituciones hospitalarias, tanto en el número de pacientes a los que atender, como en la muchedumbre de cuidadores, lo que impide en ocasiones el conocimiento mutuo en la relación médico/paciente
- Nunca decir “no hay nada que hacer”: siempre es posible si no curar, sí cuidar.
- Protagonismo del paciente en unas decisiones donde es el más afectado .

### **3.5- Anexo: las voluntades anticipadas**

Acorde con el protagonismo del paciente, con su autonomía, ya vienen de antiguo las declaraciones denominadas como Testamentos Vitales o Declaraciones de Voluntades Anticipadas. Su presencia se inició en la década de los años ochenta. Pero en la mayoría de casos, tan sólo representaba un dejar constancia de los valores y creencias de quien las suscribía. En muchos casos eran desestimadas por familiares, médicos, etc.

Actualmente, está reconocida su validez por la legislación estatal y en la mayoría de legislaciones autonómicas, si bien está todavía en proceso la reglamentación definitiva.

Pese a la importancia que tales documentos parece que tendrán en un futuro no muy lejano, hemos de dejar constancia de algunas limitaciones:

– La dificultad de otorgarles credibilidad, pues lo que en un momento concreto se puede afirmar, con total libertad y responsabilidad, ¿será o sería mantenido cuando cambien las circunstancias?

– La dificultad de precisar las circunstancias concretas que deben requerirse para su aplicación, puede que no sean coincidentes con las que se den en el momento de una posible aplicación.

– Pese al tiempo que se lleva difundiendo en América, no ha sido mayoritaria la acogida que tales documentos ha tenido en la población.

Recogemos dos modelos sobre Voluntades Anticipadas o Testamento Vital. Estos dos documentos son los elaborados por la Conferencia Episcopal Española, de comienzos de los noventa. Y el elaborado por la Asociación “Derecho a Morir Dignamente”, ya adaptado a las nuevas reglamentaciones.

## TESTAMENTO VITAL

A mi familia, mi médico, a mi sacerdote, a mi notario:

Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta Declaración sea considerada como expresión de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como si se tratara de un testamento.

Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo y absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena, pero desde la fe creo que me abre el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios.

Por ello, el que suscribe.....

Pido que, si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios; que no se me aplique la eutanasia activa, ni se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana.

Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Soy consciente de que os pido una grave y difícil responsabilidad. Precisamente para compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración.

Firma

Fecha \_\_\_\_\_

**ASOCIACIÓN DERECHO A MORIR DIGNAMENTE**  
**DMD**

Inscrita en el Registro del Ministerio del Interior el 13 de diciembre de 1984 con  
el nº 57889 - NIF G 78599578

**DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS / TESTAMENTO VITAL**

(Manifestación de voluntad sobre el final de mi propia vida)

Yo.....

con D.N.I. : ..... mayor de edad , con domicilio en

.....

en plenitud de mis facultades, libremente y tras prolongada reflexión, DECLARO:

Que, si llego a encontrarme en una situación en la que no pueda tomar decisiones sobre mi cuidado médico, a consecuencia de mi deterioro físico y/o mental, por encontrarme en uno de los estados clínicos enumerados en el punto 4 de este documento, y si dos médicos independientes coinciden en que mi estado es irreversible, mi voluntad inequívoca es la siguiente:

1. Que no se prolongue mi vida por medios artificiales, tales como técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial.
2. Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo mi malestar, sufrimiento psíquico y dolor físico causados por la enfermedad o por falta de fluidos o alimentación, aún en el caso de que puedan acortar mi vida.
3. Que, si me hallo en un estado particularmente deteriorado, se me administren los fármacos necesarios para acabar definitivamente, y de forma rápida e indolora, con los padecimientos expresados en el punto 2 de este documento.
4. Los estados clínicos a los que hago mención más arriba son :
  - Daño cerebral severo e irreversible.
  - Tumor maligno diseminado en fase avanzada.
  - Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico si lo hubiere.
  - Demencias preseniles, seniles o similares.
  - Enfermedades o situaciones de gravedad comparable a las anteriores.
  - Otras: (especificar si se desea).....

**DATOS DE TESTIGOS Y REPRESENTANTE**

TESTIGOS:

1.Nombre.....DNI.....Firma.....

2.Nombre.....DNI.....Firma.....

3.Nombre.....DNI.....Firma.....

Designo como mi REPRESENTANTE para que vigile el cumplimiento de las instrucciones sobre el final de mi vida expresadas en este documento, y tome las decisiones necesarias para tal fin, a:

Nombre.....D.N.I.....

Fecha.....Firma.....

2º Representante (sustituto)

Nombre.....D.N.I.....

Fecha.....Firma.....

Me reservo el derecho de revocar esta declaración en cualquier momento, en forma oral o escrita.

Lugar.....Fecha.....

Firma.....

## **4.- “LA MUERTE DIGNA”. EN TORNO A LA EUTANASIA**

### **4.1- El panorama**

La muerte ha dejado de ser un fenómeno natural... Dice Marc Antoni Broggi que hoy, en nuestro entorno, nadie muere sin que alguien haya tomado previamente la decisión de actuar o dejar de hacerlo. Si lo que Broggi afirma es cierto, de entrada hay que replantearse ya lo que queremos decir cuando hablamos de eutanasia. En especial cuando hablamos de “eutanasia activa” entendiendo por tal no sólo el suicidio asistido sino la aceleración de una muerte ya inevitable. Ha sido el temor a las posibilidades de la técnica para alargar la vida de los pacientes, el temor asimismo al sufrimiento eludible en un mundo sobrado de analgésicos, lo que ha precipitado el debate y el conflicto entorno a la buena muerte y a la autonomía del individuo frente a ella. Junto a ese temor, apareció otro de distinto signo: el de la ortodoxia religiosa, que veía en el deseo de los humanos de ser libres ante la muerte una usurpación de un poder que sólo le correspondía al Creador. Apareció asimismo la desconfianza hacia una posible y eventual utilización perversa de esa mayor libertad, para destruir a los semejantes más incómodos.

Hasta hace unas décadas, al final de la vida había poco que decidir desde el punto de vista médico y, nos atreveríamos a decir, que si desde el punto de vista médico había poco que decidir, casi menos decisiones tomaba el paciente. Desde el tipo de relación paternalista, el enfermo es el ser “débil” a quien hay que proteger y cuidar, sobre quien hay que actuar, tanto la medicina como la familia, la sociedad... El poder de la medicina para modificar la evolución de las enfermedades graves era muy limitado, a pesar del empeño secular por buscar métodos capaces de prolongar la vida. Llegaba un momento en que la ciencia reconocía su propia impotencia, el enfermo era desahuciado y el esfuerzo por intentar la curación se veía sustituido por el de aliviar el dolor y el sufrimiento y acompañar al enfermo con el consuelo espiritual oportuno en cada caso.

Por primera vez en la historia de la humanidad el hombre ha conseguido en los últimos cien años, mediante las mejoras de la calidad de vida y el extraordinario avance de la medicina, retrasar la muerte. Ahora, entre el inicio y el término de una enfermedad mortal pueden pasar muchos años. La vida humana, que hasta hace poco constaba de período intrauterino, niñez, adolescencia, madurez y vejez (estas dos últimas desconocidas para muchos), se ha alargado con una nueva fase: los años de ancianidad o enfermedad mortal.

Y no por un proceso “natural” imputable a la naturaleza o a la voluntad de Dios, sino como resultado del esfuerzo casi prometeico del hombre para crear esta nueva fase que ahora, en cambio, para muchos se torna en pesada carga insufrible.

La medicina actual puede prolongar la vida con la sustitución o ayuda artificial de algunas funciones orgánicas (en especial, la respiración, la función circulatoria y la depuración del medio interno) y permite ganar tiempo para que una medida terapéutica, o incluso la evolución espontánea de algunas enfermedades, pueda alcanzar la curación y restituir al individuo a la sociedad, muchas veces hasta el punto de seguir desarrollando su proyecto de vida en condiciones similares a las previas. Sin embargo, éste no es siempre el resultado de la vida con medios artificiales. A veces, el desenlace es, a pesar de todo, la muerte; otras la supervivencia con secuelas de diferente repercusión sobre la calidad de vida y, en algunas ocasiones, todo queda reducido a retrasar de una forma estéril el proceso de morir, con un alto costo de sufrimiento, y a veces también de dinero (ensañamiento o exceso terapéutico) (Figura 1).

Entre otros efectos, el impacto de la nueva medicina ha cambiado el lugar y la forma de morir: el hospital u otros centros asistenciales, fuera de su entorno familiar y muchas veces en unas condiciones que, como mínimo, podemos calificar de extrañas: rodeados de máquinas, en soledad, aislados de su entorno personal y familiar y, a menudo, tras perder la autonomía incluso para las funciones más elementales, como la alimentación o la respiración.

Por otro lado, el mensaje sobre las “luces y sombras” de las nuevas tecnologías para prolongar la vida ha conmocionado a la sociedad. Prueba de ello, cada día es más general el deseo de tener una muerte súbita o, al menos, rápida. Y no es que los ciudadanos no quieran beneficiarse de las nuevas posibilidades que ofrece la ciencia para vivir más y mejor; lo que no quieren es ser víctimas de medicina enloquecida, que considera la muerte como un fracaso y cuyo objetivo es retrasarla hasta sus últimas posibilidades.

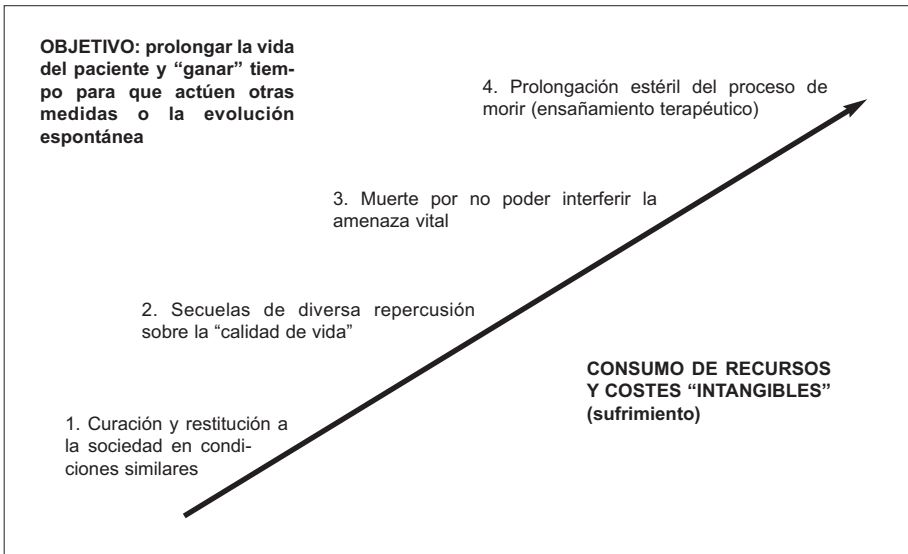


FIG 1

El debate sobre el modo de morir ha calado en toda la sociedad; ya no afecta sólo a los filósofos, los gestores de la sociedad y ni siquiera los médicos. Sin embargo, tal debate se plantea la mayoría de las veces desde posiciones extremas, con frecuencia ancladas en la intolerancia, sin ceder un ápice en sus postulados y, las más de las veces, por personas que no conocen el problema de cerca y no han tenido la ocasión de vivir las situaciones desesperadas con que algunos han de enfrentarse a la muerte.

Cuando se pretende analizar la posición ante el problema de las decisiones al final de la vida, lo primero que sorprende es la gran variabilidad de opiniones y actitudes, no sólo entre culturas diferentes, lo que tendría cierta coherencia, sino incluso entre individuos unidos por los mismos vínculos culturales, similares condiciones socioeconómicas o que comparten idénticas creencias religiosas. La única constante es que nadie permanece indiferente y cada uno se identifica con alguna posición entre la defensa del mantenimiento a ultranza de la vida (la cantidad o santidad de la vida) y el respeto por la libre disposición de la propia vida cuando su calidad desciende por debajo de unos mínimos que para algunos resultan peor que la propia muerte (calidad de vida).

Desde el punto de vista práctico, es posible representar las distintas actitudes ante el final de la vida en una curva, en cuyos extremos aparecen estas dos perspectivas y, más o menos equidistantes a ellas, las que consideran que la vida no siempre debe ser salvada con medidas artificiales y que hay situaciones en que la evolución natural de la enfermedad no debe ser interferida. A lo largo de esta línea podemos describir una serie de zonas o posiciones cuyas frontera a veces se confunden en una lenta transición, pero en la que todos podemos encontrar algún punto donde nos sentimos identificados (Figura 2).

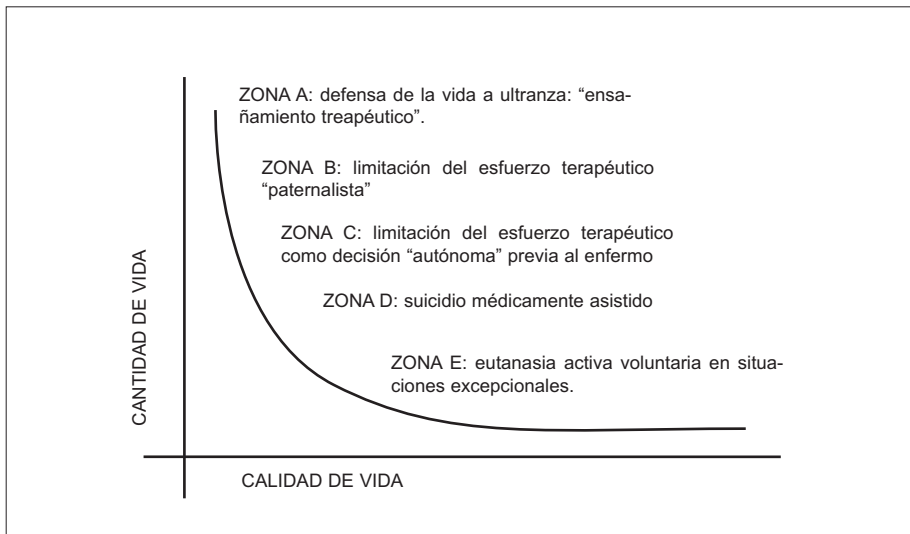


FIG 2. Decisiones al final de la vida.

## 4.2- La terminología

Ante los múltiples y diferentes enfoques que el debate y la toma de decisiones ante el final de la vida provoca en los diferentes ámbitos sociales y personales, se ha producido una gran confusión de lenguaje: con la misma palabra, EUTANASIA, se expresaban planteamientos y contenidos muy diferentes. Lo cual ha motivado la proliferación de una terminología que en ocasiones, más que clarificar, oscurece el panorama.

La Real Academia Española la define así: EUTANASIA. (Del griego “eu”, bien, y “thanatos”, muerte).f. Acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él. // 2. Med. Muerte sin sufrimiento físico.

Siendo constante la acuñación de nuevos términos que recojan los diferentes matices y modalidades, podemos señalar como los más habituales y de uso frecuente, los siguientes:

- ORTOTANASIA.- la muerte a su tiempo, sin acortar ni alargar la vida innecesariamente con medios extraordinarios o desproporcionados.
- DISTANASIA.- impedir o suspender el proceso de muerte biológica: retraso desproporcionado de la muerte. Puede considerarse como obstinación terapéutica.
- ADISTANASIA.- dejar a la vida seguir su proceso, que terminará en la muerte, pero administrando los analgésicos y cuidados que sean necesarios.
- EUTANASIA.-
  - PIADOSA.- aliviar sus dolores y sufrimientos
  - SOCIAL.- “vidas sin sentido o sin valor” (Def. mentales; deformes...)
  - EUGENÉSICA.- por razones de “higiene racial”
  - ACTIVA.- actos que provocan la muerte o acortan la vida (fármacos...)
  - PASIVA.- se suprimen o no se adoptan medidas para alargar la vida
  - VOLUNTARIA.- si concurre la voluntad del sujeto paciente
  - NO VOLUNTARIA.- sin constar la voluntad del sujeto.

La ayuda o colaboración al suicidio, que se demanda en algunos casos, cabría situarla como modalidad de la eutanasia voluntaria, de lo contrario sería homicidio.

## 4.3.- Coincidencias y divergencias

En 1974, la revista *The Humanist* publicaba un “Manifiesto a favor de la eutanasia bienhechora”, suscrito por 40 firmantes y encabezado por tres Premios Nobeles. También desde la Iglesia Católica se han publicado distintos documentos en los que se aborda el tema (Pío XII; Congregación para la Doctrina de la Fe; Episcopado Español, *Evangelium Vitae*).



Sin entrar en detalle en el análisis de las motivaciones que se encuentran a la base de los partidarios de la aceptación de la eutanasia como derecho a disponer de la propia vida, en determinadas circunstancias, (manifiesto humanista y asociaciones a favor de la eutanasia) y las de aquellos partidarios más bien de la ortotanasia, (posturas de la Iglesia católica), creemos que existen muchos y muy importantes puntos de contacto entre ambas. Señalemos las principales coincidencias, así como las divergencias:

1. Es necesario humanizar el proceso de morir y evitar innecesarias e irrazonables prolongaciones de tal proceso. Ambas afirman no sólo la legitimidad sino el valor ético de la ortotanasia y rechazan el encarnizamiento terapéutico.
2. Protagonismo del propio enfermo. Mientras unos ponen mayor relieve en la decisión del enfermo, otros sin negar lo anterior, resaltan el derecho del enfermo a ser ayudado y a que se le creen condiciones que le permitan asumir más humanamente su situación.
3. Coincidencias y cierta discrepancia en el tema del dolor: para el manifiesto *The Humanist*, el dolor es un absoluto sin sentido, un disvalor ético. La postura católica coincide en su afirmación de que, en general, debe lucharse en contra del dolor, pero afirma que el dolor asumido tiene un significado positivo desde las coordenadas del Evangelio.
4. Derecho a morir en paz: ambas éticas subrayan la importancia de humanizar el proceso de la muerte y de no empeñarse en la utilización de medidas terapéuticas carentes de sentido.
5. Admisión ética de la auténtica eutanasia: los firmantes del manifiesto parecen abogar por su admisión, subrayando la dificultad de distinguir entre las dosis crecientes de calmantes y la dosis letal. Los documentos católicos no aceptan la acción médica que pretenda, en primer plano, poner término a la vida del paciente, aunque sí admiten la administración de calmantes que pudieran indirectamente abreviar la vida del paciente (teoría del doble efecto)

## **5- EN EL FINAL DE LA VIDA: “CUIDADOS PALIATIVOS”**

### **5.1- Ambigüedad en el proceso de morir**

En los últimos setenta años la ciencia médica ha avanzado más que durante todo el camino recorrido en los setenta siglos precedentes. Tres grandes acontecimientos han permitido esta transformación: la revolución terapéutica iniciada con las sulfamidas en 1936, puerta de la era antibiótica; la revolución biológica, que inspiró el concepto de patología molecular y el descubrimiento del código genético, y la revolución tecnológica que, a través de procesos informatizados, ha acelerado todos los procedimientos

diagnósticos, de intercambio de información, de investigación, de análisis de resultados y sus conclusiones. Microchips, ordenadores, técnicas sofisticadas de imagen, técnicas gammagráficas de captación selectiva, diseño de medicamentos más eficaces, internet, etc., todo esto ha permitido que la investigación y la práctica médica hayan dado un salto inimaginable para Pasteur desde su laboratorio, hace relativamente pocos años.

Todos estaremos de acuerdo, en que estas “revoluciones” han cambiado también la vida de los seres humanos. Nuestra batalla contra la enfermedad es más eficaz, las armas de prevención son más efectivas, y la enfermedad como ente se va doblegando a nuestro paso (Kessel Sardinias, H. 2001).

Por otra parte, la sociedad vive de espaldas a la muerte, juzga la muerte como un fracaso y procura postergarla cada vez más, asumiendo como un triunfo la cultura de los trasplantes y la sustitución de tejidos y órganos por nuevos tejidos o por prótesis artificiales. La sociedad llega a creer que la tecnología puede solucionar todos sus problemas de salud y, cuando se habla de demorar o evitar la muerte, no le parece ya una utopía más o menos absurda e inalcanzable.

Los más osados se atreven incluso anunciar la posibilidad de alcanzar la inmortalidad, pretensión que constituye el reto más expresivo de la arrogancia de los conocimientos humanos frente a los principios biológicos que continúan presidiendo las leyes de la naturaleza y de la vida.

Y con todo ello es lógico que nos preguntemos dónde estamos y hacia dónde vamos, porque, mientras vivimos ocupados por las necesidades de la práctica diaria, en ciertas mentes se está gestando una nueva concepción médica de la vida y de la muerte (Sans-Sabrafen, J. 2002).

Nunca, como hoy, se ha sentido el ser humano tan privilegiado y amenazado por la ambivalencia de su poder: las ciencias y tecnologías ponen en nuestras manos mayor dominio sobre el mundo; pero no acabamos de saber cómo debería ser ese mundo más humano, ni qué es lo que contribuye a humanizarlo. Sociología, biología, psicología y toda una gama de saberes sobre aspectos diversos del ser humano aumentan nuestros conocimientos y capacidad de manipulación. Pero surgen nuevos problemas, cuya solución supera el campo de estos saberes. Las ciencias nos hacen pensar sobre problemas humanos y para resolverlos hay que poner en juego una reflexión sobre quiénes somos y a qué aspiramos. Capaces de manejar la energía nuclear, el control del comportamiento o la ingeniería genética, ¿cómo vamos a usar esos poderes? Ahí se inscribe el reto de una reflexión filosófica sobre lo humano, sobre nuestras capacidades, fragilidades y responsabilidades. (Masiá, J. 1998).

## **5.2- Particularidad y solidaridad en el proceso de morir**

Su vida interior, la cita diaria consigo mismo, el afrontar las preguntas ¿quién soy yo?, ¿de dónde vengo?, ¿a dónde voy?, ¿qué debo hacer?, ¿estoy satisfecho con lo que hago? Constituyen la consciencia del ser y la realización de sí mismo. La vida afectiva, relacional y espiritual conforman la “vida biográfica” de la persona, única e irrepetible.

La forma de vivir la enfermedad es diferente para cada individuo. Cuando la persona enferma, lo hace de forma integral, no en parcelas ni a plazos. Todos los componentes del ser humano quedan afectados y cada uno de ellos demanda sus propias necesidades. De tal forma que la enfermedad genera síntomas físicos como el dolor; síntomas psicoemocionales como el miedo, ansiedad, ira, depresión; necesidades espirituales como sentimientos de culpa, de perdón, de paz interior, y demandas sociales como consideración y no abandono.

Todo tratamiento debe contemplar de forma integrada todas estas facetas, que son inseparables e imposibles de tratar aisladamente. Si nos circunscribimos a tratar sólo uno de los componentes ignorando los demás estaremos condenados a no ser eficaces. El cáncer de Pedro no sólo interesa a su pulmón sino también a sus sentimientos, emociones, relaciones sociales, autoestima, proyecto vital y paz interior. Los profesionales de la salud debemos tener presente este hecho y actuar indistintamente en los diferentes aspectos que tiene la enfermedad sin circunscribirnos exclusivamente al componente físico (Sanz, J. 2000).

Es indudable que hoy en día podemos ayudar, más que en otras épocas, a controlar los procesos de nacer y morir. Podemos también manipularlos peligrosamente de tal modo que nos deshumanicemos. Los problemas éticos en torno al comienzo y fin de la vida no afectan sólo a la persona individual. Son problemas de nuestra cultura. Tenemos que ayudarnos mutuamente a crear la base cultural necesaria para pensar estos problemas en común y dialogar sobre ellos. Ni el extremo de dejarlos a la conciencia individual ni el extremo de querer arreglar las cosas penalizando legalmente arreglan el problema de fondo, que es un serio problema cultural humano. Ni el cargar la responsabilidad en el individuo ni el cargarla sobre el Estado son salidas al problema. El nacer y el morir son problemas culturales y humanos que nos implican a todos en una responsabilidad común hacia el futuro de la humanidad.

Necesitamos una ética que se sienta responsable ante el futuro de la vida y ante el futuro de nuestra cultura y de la humanidad entera. Si en una sociedad, que se tiene por democrática, se nota una crisis de ética, es síntoma de que, por debajo de esta crisis hay otra mayor: una crisis en la cultura y en la visión que, dentro de esa cultura, se tiene del ser humano y del mundo. Por eso hay que formular las interrogaciones éticas en torno al nacer y el morir en términos de “cuidar del nacer y cuidar del morir”. Puesto que tenemos más capacidad para influir en el curso del nacer y del morir, nos preguntamos qué queremos hacer y qué vamos a hacer del ser humano que nace y muere. ¿Vamos a tomar esas decisiones importantes, relativas al comienzo y fin de la vida, desde criterios meramente utilitarios, pragmáticos, estratégicos o instrumentales?, ¿o vamos a tomarlas teniendo en cuenta que no son decisiones meramente clínicas, administrativas o jurídicas, sino opciones humanas que han de ser tomadas humanamente?

Las cuestiones éticas en torno al fin de la vida humana se centran en tres puntos:

- el rechazo de los recursos médicos exagerados o desproporcionados
- el rechazo de la eutanasia en el sentido más estricto y peyorativo de la palabra

- el fomento de los cuidados paliativos como término medio entre distanasia y eutanasia.

El modo de hablar o callar sobre la muerte, los ritos y las costumbres del duelo o las inscripciones funerarias nos revelan mucho acerca de la imagen, visión o concepción del ser humano, de su vida y de su muerte, que hay arraigada en cada cultura. Tanto en la precipitación por “solucionar” el problema de un final doloroso mediante una muerte anticipada, como en la prolongación indebida de la agonía por medios exagerados, late un fallo común: el miedo a confrontar la muerte, ya sea por parte del paciente, de sus familiares y amigos o del personal médico y sanitario. Este es un problema cultural. Pero, además, habría que distinguir dos procesos paralelos, el biológico y el humano. Según esto convendría distinguir los aspectos siguientes:

- 1) proceso biológico del morir
- 2) proceso humano del morir
- 3) momento de la muerte (aspecto clínico y aspecto legal)
- 4) proceso biológico del corromperse
- 5) proceso humano del duelo.

Es importante tener en cuenta ambos procesos, el biológico y el humano (social, cultural). El proceso biológico del morir comienza bien pronto. El organismo se va deteriorando. Una enfermedad lo acelera. La enfermedad terminal lo precipita. Después de la muerte sigue la corrupción del cadáver hasta la total putrefacción. El proceso humano del morir también comienza antes y prosigue después del momento de la muerte. Antes de ella es importante el proceso humano del moribundo que ve acercarse su propia muerte y el proceso humano de acompañarle por parte de los que le rodean. Después de la muerte es importante el proceso humano del duelo .

Es importante el modo de situarse cada persona ante la realidad de la muerte, la propia y la de otros: la familiar y la ajena, y cómo se sitúa cada persona ante las posibilidades y recursos actuales de la medicina y de las tecnologías asociadas a su ejercicio.

Biología, neurología y medicina tienen mucho que decirnos sobre la muerte... en vez de oponer la filosofía o la teología a la ciencia, convendría tener a ésta en cuenta más de lo que suele hacerse.

### **5.3- Los cuidados paliativos en el proceso de morir**

Medicina paliativa. (Pascual, A., 2003)

- respuesta profesional, científica y humana a las múltiples necesidades durante la fase final
- respuesta frente al derecho de todo ser humano al alivio del sufrimiento.

Objetivo fundamental de los cuidados paliativos:

- Acompañar al paciente y a la familia a lo largo de una situación compleja mediante:
  - alivio de síntomas

- comunicación y apoyo emocional
- atención a las necesidades sociales
- reconocimiento de cuestiones espirituales
- apoyo a la familia durante la enfermedad y en el duelo

Principios básicos de los cuidados paliativos:

- La muerte es una etapa de la vida. La angustia de los profesionales ante la muerte puede llevar a actitudes de huida, como abandono del paciente, rituales terapéuticos y encarnizamiento. La reflexión y empatía ante el sufrimiento conducen al compromiso de acompañamiento.
- Nuestras actuaciones se basan en las necesidades del paciente. El tiempo, el espacio, el planteamiento de objetivos, la disponibilidad del personal girarán en torno al protagonista principal del cuidado.
- El paciente y la familia son una unidad de cuidados
- La alta demanda asistencial requiere un equipo de cuidados interdisciplinario y en trabajo sinérgico.
- Siempre hay “algo que hacer” siempre es posible el alivio. La presencia de un profesional puede aportar serenidad.

Objetivos de los cuidados paliativos:

- Proporcionar confort físico mediante el alivio de los síntomas y la atención a detalles como los cuidados corporales, de la boca y la alimentación e hidratación naturales.
- Comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones.
- Atención a las necesidades sociales favoreciendo el mantenimiento, reencuentro y/o creación de lazos afectivos con los familiares y el equipo terapéutico incluyendo los voluntarios.
- Acompañamiento que reconozca el posible planteamiento de cuestiones existenciales y la búsqueda de sentido.
- Ayuda a los familiares durante la enfermedad y en el duelo.
- Prevención, reconocimiento y tratamiento del estrés en los profesionales sanitarios.

## **5.4- Los aspectos espirituales (de sentido) en el proceso de morir**

Descrito esquemáticamente lo que son los cuidados paliativos, ante el objetivo que en este trabajo nos ocupa, nos centraremos en un breve desarrollo de lo que son los aspectos espirituales o humanizadores de esos mismos cuidados.

La medicina altamente tecnificada no debe conducir con su terapia llena de aparatos al aislamiento y la soledad de los pacientes terminales. La clínica perfecta no debe convertirse en una pura estación de servicio con los máximos cuidados bioquímicos y los mínimos cuidados humanos.

Con la óptima atención médica que por lo general hoy se presta al cuerpo no queda de ninguna manera ya atendida el alma sufriente. Dedicar tiempo y paciencia a los enfermos terminales es quizá el último y mayor regalo que podemos ofrecerles: tiempo para escuchar su inseguridad, sus preocupaciones y miedos, para darles un poco de consuelo, también para recitar con ellos una oración.

Aún cuando el enfermo no puede hablar, puede oír muy bien, y cuánto calor humano y paz espiritual transmite el contacto corporal, aunque la persona ya no pueda moverse (Küng, H. 1997).

Mucho se están utilizando en nuestros días las palabras “muerte digna”. Los pioneros de la medicina paliativa evitan el término y en sus reflexiones sobre el enfermo en situación terminal, utilizan sencillamente la expresión “good death” y también “on dying well”; otros prefieren hablar de morir humanamente, morir con valores humanos (“human worth”) en vez de morir con dignidad. Quizá el concepto más adecuado sería el de morir sintiéndose persona.

Para afrontar la muerte con dignidad, se señalan los siguientes puntos:

1. Lo primero es saber que se está muriendo. De este modo el enfermo procurará resolver sus asuntos, tomar sus disposiciones, cumplir sus promesas o simplemente despedirse.
2. Es necesario que el enfermo pueda seguir siendo, en cierto modo, agente y no mero paciente. Por ello debe intervenir en las decisiones que se deban tomar sobre su enfermedad o sobre su persona. El paciente debe recibir verdadera información acerca de las decisiones y procedimientos que le afectan a él y a su bienestar y debe consentirlos antes de que se lleven a cabo.
3. Hay que preservar en la medida de lo posible la autonomía y autocontrol del paciente. La sensación de menor dignidad resulta de la excesiva dependencia y la pérdida de control de las funciones orgánicas.
4. Deberá mantener en la medida de lo posible ciertas actividades y relaciones familiares sociales y profesionales. Sentirse persona implica ser capaz de relacionarse. Si el enfermo nota que es dejado de lado, que se evitan sus preguntas, que no es tocado al saludarle, etc., notará que pierde dignidad, que no se siente persona. Una de las ventajas del sistema Hospice anglosajón es que facilita precisamente una mayor y libre interacción del enfermo con familiares, amigos, médicos, etc.
5. Se debe proteger la pérdida de la imagen corporal. Hay que evitar que el enfermo se sienta desfigurado o depauperado.
6. El sentirse persona es a menudo mantenido por consideraciones trascendentes. Al enfermo se le debe facilitar el apoyo religioso si lo desea (Vega, J., 2000).

### **NECESIDADES ESPIRITUALES (Thieffrey,J.H., 1992) :**

- Ser reconocido como persona
- Volver a leer su vida
- La búsqueda de un sentido
- Liberarse de culpabilidad/es
- Establecer su vida más allá de sí mismo
- De continuidad, de un más allá
- La conexión con el tiempo
- La expresión religiosa.

### **APOYO ESPIRITUAL:**

- La relación al cuerpo (acción+palabra)
- La escucha
- Facilitar las gestiones de reconciliación
- Mantener el rol familiar y social
- Discernir los lugares de recursos

### **CONDICIONES DEL APOYO:**

- Atreverse a comprometerse a compartir espiritualmente con el enfermo
- Ser consciente de la propia espiritualidad, religiosa o no.
- No imponer los propios valores al enfermo
- Aceptar que alguien no religioso, lo sea en momentos de crisis.
- Alentar la demostración de espiritualidad incluso aunque difiera de la propia.

## **5.5- A modo de conclusión**

Las situaciones concretas y conflictivas de la vida cotidiana nos confrontan, a veces, con notables dificultades para el juicio y la decisión sobre problemas morales. No nos basta el mero recurso a las normas, pero tampoco se resuelven los problemas yéndose al extremo opuesto: el capricho subjetivo. Ni la mera moral de obligación ni la ausencia de moral nos ayudan. Necesitamos una moral interrogativa y, a la vez, dinámica (es decir, orientada a la finalidad que Aristóteles llamaba “vivir bien”), que ilumine las decisiones con sabiduría práctica.

Son inevitables los conflictos cuando queremos conjugar el respeto a las personas con el respeto a las normas. En esas ocasiones ha de intervenir la sabiduría práctica como mediadora. “La sabiduría práctica, dice Ricoeur, consiste en inventar las conductas que satisfarán mejor las excepciones exigidas por nuestra solicitud para con las personas, traicionando lo menos posible las normas” (Ricoeur, 1990)... “La sabiduría práctica consiste en este caso en inventar los comportamientos justos y apropiados a la singularidad de cada caso. Pero esto no significa que haya que dejar ese juicio en manos de la arbitrariedad”.

La sabiduría práctica delibera sobre el caso concreto bajo una doble luz: la luz de la situación concreta y la luz de unos criterios, fines o valores que orientan toda la vida humana.

Por ejemplo, ante la disyuntiva de informar o no del diagnóstico o pronóstico graves a un determinado enfermo..., desde el punto de vista de la sabiduría práctica, pueden darse, ante parecidas situaciones, diversas respuestas, ambas igualmente correctas. No se puede decir, en general, ni que siempre se deba informar, ni que siempre se deba callar.

Este estilo de ética es una vía intermedia entre el moralismo de la obligación y el situacionismo caprichoso o subjetivo. Algunos la llaman ética de situación. Pero eso se presta a malentendidos. Lo propuesto aquí no es ni una ética de la sola aplicación de las normas, ni una ética de la sola situación, sino de la sabiduría práctica, iluminada por criterios y principios generales sobre la vida humana, pero al mismo tiempo con capacidad para deliberar y tomar decisiones ante situaciones concretas.

En ética, dos respuestas opuestas pueden ser ambas moralmente buenas. En ética no hay solamente un sí y un no, sino un sí y un no tras deliberación responsable y un sí y un no a la ligera. Los primeros sonéticamente buenos y los segundos no lo son.

Además, añade Ricoeur tres rasgos del ejercicio de esta sabiduría práctica:

- a) “es prudente asegurarse de que posturas diversas coincidan en apoyarse en un mismo criterio de respeto”;
- b) no debe convertirse la búsqueda del justo medio en una especie de “vía media de compromiso”;
- c) nos ayudará a evitar la arbitrariedad el no adoptar el juicio de la sabiduría práctica nosotros solos, sino ayudados por otras personas.

## NOTAS

1. PEDROT, P. La dignité de la personne humaine à l'épreuve des technologies biomédicales en PEDROT, P (ed.) Éthique, droit et dignité de la personne, Economica, Paris 1999.
2. Un intento de respuesta a estas cuestiones puede encontrarse en los diferentes artículos publicados en el número monográfico que la Revista CONCILIUM dedica a este tema. AMMICHT-QUINN, R. ; JUNKER-KENNY, M. Y TAMEZ, E. (eds), el debate sobre la dignidad humana. CONCILIUM, Revista Internacional de Teología. Núm. 300. Estella (Navarra), Verbo Divino, abril 2003.
3. VERSPIEREN, P : La dignidad en los debates políticos y bioéticos. En CONCILIUM, O.cit.
4. Citemos como ejemplo las películas: El hombre de doscientos años, del director Chris Columbus estrenada en el 2000; Matrix, dirigida por los hermanos Wachowski, estrenada en el 1999 y de la que se han hecho varias entregas. O la publicidad de un modelo de coche, Volkswagen, donde se afirma que todo cambia, los valores, las formas, los derechos, los gustos,... con imágenes de distintas revoluciones, y el mensaje final es: “el espíritu permanece” y se presenta el modelo del coche.
5. AMMICHT-QUINN, R. ¿Es sagrada la dignidad? El ser humano, la máquina y el debate sobre la dignidad. En CONCILIUM, O.cit.
6. VALADIER, P. La persona en su indignidad. CONCILIUM, O. cit.
7. MASÍA, J. Bioética y antropología. Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 1998
8. SÁNCHEZ ALCARAZ, M. 2001), Naturaleza y persona, sus implicaciones bioéticas. En PASTOR, L.M. (eds) O.cit.



9. ALARCOS, F.J. Bioética y pastoral de la salud. Madrid, San Pablo, 2002
10. MASIÁ, J. Vulnerabilidad. En GARCÍA FÉREZ, J. Y ALARCOS, F.J., dir. 10 Palabras clave en humanización. Estella (Navarra), Verbo Divino, 2002
11. MASIÁ, J. O.cit. Cita a LAÍN, P. Alma, cuerpo, persona. Círculo de Lectores, Barcelona 1995. y a ZUBIRI, X. Sobre el hombre. Alianza Editorial, Madrid, 1996
12. KÜNG, H. Y JENS, W., Morir con dignidad. Un alegato a favor de la responsabilidad. Madrid, Trotta, 1997
13. PANGRAZZI, A. Los grupos de mutua ayuda en el duelo. Pastoral de la esperanza. San Pablo. Bogotá (Colombia). 2003
14. KÜBLER-ROSS, E. Sobre la muerte y los moribundos. Grijalbo. Barcelona, 1994-5ª
15. GAFO, J. Eutanasia. En 10 palabras clave en bioética. Verbo Divino, Estella (Navarra), 1998
16. CAMPS, V. Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética. Barcelona, Ares y Mares, 2001
17. GÓMEZ RUBI, J. Ética en medicina crítica. Madrid, Triacastela. 2002
18. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. Diccionario de la lengua española Madrid. Espasa 2001- 22ª
19. GASCÓN, M. ¿De qué estamos hablando cuando hablamos de eutanasia?. En Humanitas, 1. Barcelona, 2003. Monográfico sobre la Eutanasia
20. GAFO, J. Eutanasia. En 10 palabras clave en bioética. Estella (Navarra). Verbo Divino, 1998-4ª
21. KESSEL SARDINAS, H. Paradojas en las decisiones al final de la vida. En Medicina Clínica, Barcelona, 2001. Vol. 116, núm. 8, pag. 296-298
22. SANS-SABRAFEN, J. Entre la muerte inevitable y la búsqueda de la inmortalidad. En Medicina Clínica, Barcelona, 2002. (3): 99-102.
23. MASIÁ, J. Bioética y antropología. Madrid. Universidad Pontificia de Comillas, 1998.
24. SANZ, J. El factor humano en la relación clínica. En Medicina Clínica, Barcelona, 2000. Vol. 114, núm. 6, pag. 222-226.
25. MASIÁ, J. O.cit.
26. PASCUAL, A. Cuidados Paliativos. En Humanitas, Num 1. Monográfico dedicado a la EUTANASIA. Barcelona, 2003
27. KÜNG, H. Morir con dignidad. Un alegato a favor de la responsabilidad. Madrid. Trotta, 1997.
28. VEGA, J., Aspectos éticos en la situación terminal de enfermedad. En Bioética práctica: legislación y jurisprudencia. Madrid: Colex 2000: 51-69.
29. THIEFFREY, J.H., Necesidades espirituales del enfermo terminal. En Labor Hospitalaria, 225-226. Monográfico, VIVIR EL MORIR. Barcelona, 1992.
30. MASIÁ, J. O.cit.

#### Bibliografía

- ALARCOS, F.J. Bioética y pastoral de la salud. Madrid: San Pablo; 2002.
- BERMEJO, J.C, editor. La muerte enseña a vivir. Madrid: San Pablo; 2003
- CAMPS, V. Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética. Barcelona: Ares y mares; 2001.
- GAFO, J. 10 Palabras clave en bioética Eutanasia). 4ª ed. Estella (Navarra): Verbo Divino;1998.
- GÓMEZ RUBÍ, J. Ética en medicina crítica. Madrid: Triacastela; 2002.
- KÜBLER-ROSS, E. Sobre la muerte y los moribundos. 4ª ed. Barcelona: Grijalbo; 1994.
- KÜNG, H., JENS, W. Morir con dignidad. Un alegato a favor de la responsabilidad. Madrid: Trotta; 1997.
- MASIÁ, J. Bioética y antropología. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas; 1998.
- MASIÁ, J. Vulnerabilidad. En GARCÍA FÉREZ, J. y ALARCOS, F.J. directores, 10 palabras clave en humanización. Estella (Navarra): Verbo Divino; 2002.
- PANGRAZZI, A. Los grupos de mutua ayuda en el duelo. Pastoral de la esperanza. Bogotá-Colombia: San Pablo; 2003.
- PASTOR, L.M. editor, La bioética en el milenio biotecnológico. Murcia: 2001.

- PAYÁ, I. Bioética, dignidad humana y derechos fundamentales.
- SÁNCHEZ ALCARAZ, M. Naturaleza y persona, sus implicaciones bioéticas
- QUINO. 10 AÑOS CON MAFALDA. Barcelona: Lumen; 1995.
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. Diccionario de la lengua española. 22ª ed. Madrid: Espasa; 2001.
- REVISTAS:
- BIOÉTICA PRÁCTICA: legislación y jurisprudencia. Madrid. Colex, 2000.
    - VEGA, J. Aspectos éticos en la situación terminal de enfermedad.
    - CONCILIUM, Revista Internacional de Teología. Nº 300 . El debate sobre la dignidad humana. Estella (Navarra): Verbo Divino; Abril, 2003.
      - AMMICHT-QUINN, R. ¿Es sagrada la dignidad? El ser humano, la máquina y el debate sobre la dignidad.
      - VALADIER, P. La persona en su indignidad.
      - VERSPIEREN, P. La dignidad en los debates políticos y bioéticos.
  - HUMANITAS, Vol 1, Nº 1, EUTANASIA (Monográfico). Barcelona; 2003
    - GASCON, M. ¿De qué estamos hablando cuando hablamos de eutanasia?
    - PASCUAL, A. Cuidados paliativos.
    - LABOR HOSPITALARIA, 225-226, Barcelona; 1992. Vivir el morir (Monográfico)
    - THIEFFREY, J.H., Necesidades espirituales del enfermo terminal.
  - MEDICINA CLÍNICA. Barcelona
    - KESSEL SARDINAS, H. Paradojas en el final de la vida. Vol 116, Nº 8. 2001.
    - SANS-SABRAFEN, J. Entre la muerte inevitable y la búsqueda de la inmortalidad. 2002 (3).
    - SANZ, J. El factor humano en la relación clínica. Vol 114, nº 6. 2000.

**LA BIOÉTICA  
Y LA CLÍNICA - II**

**Una aproximación  
desde la práctica diaria**

*Dirección y Coordinación:*

*Adela Martínez Sanchís*

*Carlos Francisco Muñoz Núñez*



**EVES**



**La Bioética y la Clínica.  
Una aproximación a la práctica diaria  
II**

Dirección y coordinación:

**Vicente Bellver Capella,  
Adela Martínez Sanchís y Carlos Francisco Muñoz Núñez**



ESCUELA VALENCIANA DE  
ESTUDIOS DE LA SALUD

**2005**

Trabajos realizados por los alumnos del II MÁSTER de BIOÉTICA de la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud (EVES). Alicante 2004 - 2005

© de la presente edición: Generalitat Valenciana, 2005

© de los textos, los autores.

Prohibida la reproducción total o parcial de la presente publicación por cualquier procedimiento mecánico o electrónico, incluyendo fotocopia, sin la autorización expresa de la Generalitat Valenciana.

Edita: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. EVES

ISBN obra completa: 84-482-4156-8

ISBN volumen II: 84-482-4158-4

Depósito Legal: V-4131-2005

Imprime: Gráficas Andrés, SL  
Jerónimo Monsorú, 39 – 46022 Valencia

---

## PRESENTACIÓN

**E**l pasado año la Conselleria de Sanitat puso en marcha una iniciativa única en España: un Máster en Bioética dirigido a atender las necesidades formativas del personal sanitario que iba a integrar los Comités de Bioética Asistencial y a difundir la formación en bioética entre todos los profesionales de la sanidad. Después de una primera edición celebrada en Valencia, la segunda se ha desarrollado en Alicante desde marzo de 2004 hasta enero de 2005. En esta segunda edición ha sido decisiva la colaboración de Ilustre Colegio de Médicos de Alicante. Quiero expresar mi agradecimiento a la persona de su Presidente, Ricardo Ferré, quien desde hace muchos años viene impulsando la formación ética en las profesiones y, en particular, en la profesión médica.

Tanto la primera como la segunda de las ediciones han dado unos resultados magníficos de aprovechamiento y satisfacción entre quienes lo han realizado. Con esos nuevos conocimientos, han contribuido a dinamizar los Comités de Bioética Asistencial en la Comunidad Valenciana. No sólo porque en este tiempo se han puesto en marcha en muchos hospitales de las tres provincias de la Comunidad, sino porque han generado una red de intercambios de experiencias que está resultando muy fecunda para el trabajo de todos.

Las primeras Jornadas Nacionales de Comités de Bioética Asistencial, coorganizadas por la Conselleria de Sanitat y la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP) en la Comunidad Valenciana, han puesto en evidencia la pujanza de nuestros Comités de Bioética y el interés que en otras comunidades autónomas está suscitando el trabajo bioético que se hace en la nuestra.

Se reúnen en este volumen los trabajos presentados por los alumnos de la segunda promoción del Máster en Bioética. Son una magnífica muestra de la madurez que la reflexión bioética empieza a tener entre los profesionales valencianos de la atención sanitaria. Vaya para ellos mi felicitación y la expresión de mi deseo de que estos primeros ejercicios de investigación en la novedosa disciplina de la bioética tengan continuidad en el futuro y sirvan para mejorar la atención sanitaria a todos los ciudadanos de la Comunidad Valenciana.

**Vicente Rambla Momplet**

Conseller de Sanitat

Si siguiendo las directrices marcadas por el Conseller de Sanitat, he tenido la satisfacción de impulsar y seguir muy de cerca la evolución de la actividad bioética en el sistema sanitario valenciano a lo largo de los últimos años. Primero como Director General de Atención al Paciente, y después como Director General de la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud, he tenido la responsabilidad de impulsar la formación en bioética, un área de conocimiento emergente y fundamental para conseguir una buena atención sanitaria.

La respuesta del personal sanitario ha desbordado las expectativas más optimistas en este sentido. No sólo ha habido muchas más personas interesadas en participar en el Máster de Bioética que plazas disponibles, sino que desde muchas áreas de salud se han solicitado la celebración de cursos de iniciación a la bioética. Se extiende la convicción de que el quehacer profesional en los tiempos actuales no puede alcanzar la excelencia si no se desempeña desde una adecuada formación en Bioética. Es ésta la que permite alcanzar la cualificación ética en todo lo que se hace en la práctica diaria, empezando por el exquisito respeto de los derechos de los pacientes.

De nuevo, la dirección académica de esta segunda edición del Máster ha sido confiada al profesor Vicente Bellver, de la Universidad de Valencia. Profesores venidos hasta Alicante a lo



largo del pasado año de toda la Comunidad Valenciana y del resto de España han hecho posible que, a pesar de su juventud, este Máster se sitúe entre los más sólidos que se realizan en nuestro país.

La coordinación del Máster estuvo a cargo de Genoveva Moncho, por parte del Ilustre Colegio de Médicos de Alicante, y de Emilia Llorca, desde la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud. Vaya para todos ellos mi felicitación por el buen trabajo desempeñado.

Los protagonistas de esta publicación son los alumnos de la Segunda Edición del Máster en Bioética. Se recogen a continuación los trabajos que defendieron ante sus compañeros para la obtención del título de Máster. Estoy convencido de que quien los lea, descubrirá la diversidad de problemas bioéticos que se plantean en la práctica clínica y la necesidad –urgencia me atrevería a decir– que existe de llevar a cabo un profundo estudio de los mismos para llegar a tomar decisiones razonables, como las que se proponen en los trabajos.

**Rafael Peset Pérez.**

Subsecretario de Sanidad.

---

# Índice

<b>Presentación</b>	3
<b>Prólogo</b>	5
<b>Mobbing sanitario</b>	9
<b>Farmacogenética, Farmacogenómica y Bioética</b>	45
<b>Morir en un hospital: los profesionales sanitarios ante este proceso</b>	67
<b>Valoración ético-social de neonatos con Síndrome de Abstinencia</b>	89
<b>Análisis de la producción científica de los autores españoles en Bioética. Un estudio a través de Medline (1966-2003)</b>	133
<b>Intimidad, confidencialidad y sistemas de información sanitaria</b>	163
<b>Reflexiones en la atención al final de la vida del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica</b>	181
<b>Bioética y Atención Primaria. Dilemas y formación continuada.</b>	207
<b>Comprensión del consentimiento informado por los usuarios</b>	241
<b>Sedación terminal: ¿y los médicos qué opinan?</b>	265
<b>Aspectos éticos en el abordaje de las nuevas epidemias: SARS</b>	281

# *MOBBING SANITARIO*

**Ana M. Peiró Peiró**

Médico de la Unidad de Farmacología Clínica. Hospital General  
Universitario de Alicante.

**Carmina Wanden-Berghe**

Médico de la Unidad de Hospitalización a Domicilio. Alcoy.

# RESUMEN

## INTRODUCCIÓN

El acoso moral en el lugar de trabajo constituye un grave problema médico y laboral, con una prevalencia del 5-8% en la población activa. Dentro del entorno sanitario es un problema que se viene detectando mediante diversos casos aislados, conocidos más por su repercusión judicial que por haber generado una estrategia de detección precoz. Desde el punto de vista ético se considera necesario un análisis de la incidencia y de las posibles diferencias intrínsecas al entorno sanitario que el mobbing puede tener. El presente trabajo sería el primer estudio sobre mobbing en los diferentes estamentos sanitarios realizado en la provincia de Alicante.

## OBJETIVOS

Determinar la prevalencia de casos de mobbing en nuestro entorno sanitario más inmediato. Establecer guías de actuación generales ante un hipotético caso.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Realizaremos una búsqueda que nos proporcione información sobre la situación real del mobbing en las instituciones sanitarias. Distribuiremos una encuesta dividida en cuatro partes, cada una de ellas consiste en un test previamente validado (“Test de detección de conflictos (SDC)®” de Joan Merino, “Escala de depresión y ansiedad” de Goldberg, “Test detección de conductas hostiles” de Iñaki Piñuel, “Instrumento para la Prevención de Riesgos Psicosociales. Versión corta para pequeñas empresas” (método istas 21 CoPsoQ)). El primer test pretende evaluar la situación general laboral del sujeto. La segunda escala pretende detectar si el sujeto ha percibido algún cambio anímico relacionado con la aparición de ansiedad y depresión. Los otros dos test pretenden identificar si la persona encuestada se ha visto expuesta a alguna “conducta hostil” que podrían definir un hipotético caso de mobbing y las pautas de actuación que desarrollarían. Las encuestas se han dirigido a los diferentes estamentos sanitarios repartidos entre médicos, farmacéuticos, enfermería y otros, entre los que se incluyen administrativos, auxiliares, técnicos de laboratorio, celadores y un psicólogo. El ámbito de estudio ha sido todas las áreas de salud de la provincia de Alicante (áreas 15-16-17-18-19-20), teniendo que excluir del estudio el área “14” por orden expresa del director médico de su hospital, pese a tener solicitado permiso al gerente del área. Para analizar los resultados se ha empleado un paquete

estadístico SPSS 11.0, con el que se ha procedido al análisis descriptivo de la variables recogidas (variables = Edad, sexo, profesión, lugar de trabajo, tiempo trabajado), utilizando la Chi-cuadrado de Pearson para comparar las variables cualitativas.

## RESULTADOS

Se han distribuido un total de 230 encuestas, de las cuales se han recogido 114 respuestas, el 63,2% de los encuestados son del sexo femenino, 26,3% masculino y un 10,5% no contesta. La edad media es de 42,589 años ( $R = 24$  a  $61$ ), estos trabajadores tienen 1,41 hijos de media, con un máximo de cinco hijos y llevan trabajando para la Agencia Valenciana de la Salud en el mismo puesto de trabajo una media de 11,6 años ( $R 0$  a  $32$  años). El 27,2% de las respuestas obtenidas ha sido de Diplomados Universitarios en Enfermería DUE, 20,2% farmacéuticos y médicos el 19,3%, con lo que las profesiones sanitarias han representado el 66,7% de la muestra y las no sanitarias el 33,3%, repartidos en administrativos 10,4%, auxiliares de enfermería 7%, celadores 2,6%, técnicos de laboratorio 2,6%, psicólogo 0,9% y no contesta 1%. El 47,4% de ellos desarrollan su actividad laboral en los hospitales, en los Centros de salud el 35,1% y en Centros de Salud Comunitaria el 17,5%.

El test de detección precoz de conflictos laborales de J. Merino evidencia que en un 51,8% los encuestados responde mayoritariamente "SI" a los ítem del test, reflejando estar sometidos a este tipo de situaciones en su ámbito laboral. Según los resultados obtenidos mediante la escala de ansiedad/depresión de Goldberg el 12% de los encuestados refiere estar padeciendo síntomas de ansiedad, el 15% de depresión y el 39% de ambas patologías. No se ha encontrado relación entre la presencia de estos síntomas con el sexo, la edad, profesión, lugar de trabajo ni con el tiempo que llevan trabajando. Con el test detección de conductas hostiles de Iñaki Piñuel se ha detectado que el 34,2% de los casos están soportando conductas hostiles en su entorno de trabajo. Hay una asociación significativa ( $p = .019$ ) entre los pacientes que refieren tener síntomas de ansiedad y depresión según la escala de Goldberg y los que refieren no estar soportando conductas hostiles.

Con la versión española del cuestionario psicosocial de Copenhague para la detección de riesgos psicosociales se ha apreciado que en la dimensión que explora las exigencias psicológicas del trabajo, un 59% de los sujetos están expuestos a la situación más desfavorable para su salud, disfrutando el 18% de la situación más favorable, estando el resto en una situación intermedia. En la segunda dimensión, respecto al trabajo activo y posibilidades de desarrollo ( influencia, desarrollo de habilidades, control sobre los tiempos), el 53% se encuentra en la situación más favorable para su salud, estando el 21% sometidos a la más desfavorable. La dimensión que se refiere a la inseguridad el 53% se encuentra en la situación más desfavorable para su salud y el 11% en la más favorable. La dimensión que hace referencia al apoyo social y calidad de liderazgo el 43% se encuentra en la situación más desfavorable para su salud y el 33% en la situación más favorable. La dimensión que detecta el riesgo asociado a la doble presencia el 58% se encuentra en la situación más desfavorable para su salud y el 10% en la más favorable,

Hay una asociación estadísticamente significativa de los más afectados con el sexo femenino ( $p = .000$ ). La dimensión que explora la estima revela que 59% tiene un nivel de exposición muy elevado frente al 18% que lo presenta bajo.

## 1-INTRODUCCIÓN

El mobbing es un comportamiento perverso y premeditado, que cualquier profesional sanitario, independientemente de su situación en la pirámide organizativa del centro de salud o del hospital, puede sufrir. Se trata de un problema que se está extendiendo rápidamente en todas las organizaciones laborales. De hecho, en la actualidad se estima que un 11% de los trabajadores de la Unión Europea son permanentemente víctimas del acoso moral en el lugar de trabajo, encontrándose en España porcentajes entorno al 5-8%.<sup>1</sup>

Las asociaciones de afectados por el acoso moral en el trabajo que se han creado en los últimos tiempos pretenden que el mobbing se tipifique como delito, como sucede en Francia, en donde la legislación prevé multas de hasta 60.000 euros y penas de hasta tres años de cárcel para los acosadores. En España existen diversas proposiciones de ley, que pueden implicar incluso a los compañeros de la víctima, y dar lugar a expediente disciplinario y otras sanciones según lo dispuesto en el Estatuto Marco, en el que se considera simplemente como falta grave<sup>2</sup>.

Debido a la índole inmoral de los objetivos, la naturaleza perversa de los medios y las consecuencias que afectan a la salud del hostigado, intentar evitar el ejercicio del poder en estas relaciones asimétricas mediante el acoso moral o psicológico, es tarea de todos los agentes sociales involucrados, desde gerencia, salud laboral, colegios profesionales, hasta los mismos afectados y su entorno. En nuestro caso la realización del master de Bioética nos sensibilizó ante el problema del mobbing sanitario y así, el presente trabajo se divide en dos partes diferenciadas. En un primer apartado se hace una revisión sistemática del mobbing y se recogen los datos que permiten conocer tan importante problema. En un segundo apartado se presentan los resultados del estudio de investigación llevado a cabo en la provincia de Alicante para conocer la incidencia de mobbing en los diferentes estamentos sanitarios y tratar de identificar sus causas.

Sirva como prólogo unas palabras del psicólogo alemán Heinz Leymann (1996) "En las sociedades de nuestro mundo occidental altamente industrializado, el lugar de trabajo constituye el último campo de batalla en el que una persona puede matar a otra sin ningún riesgo de llegar a ser procesada ante un tribunal."

## 1.1- DEFINICIÓN DE *MOBBING*

También denominado psicoterror laboral, acoso moral, acoso grupal, hostigamiento psicológico en el trabajo, violencia en el entorno laboral o con el término anglosajón de *harcelement* o *bullying*.

### 1.1.1- ORIGEN DE LA DEFINICIÓN DE *MOBBING*

El concepto de acoso grupal o *mobbing* fue introducido en las ciencias sociales por Konrad Lorenz (médico doctorado en zoología en 1933). Etiológicamente la palabra *mobbing* deriva del verbo inglés "To mob" (acosar, asediar, atacar con violencia) y se usa para referirse al comportamiento agresivo de algunas especies de pájaros contra sus contendientes, en las que los especímenes más fuertes atacaban al más débil del grupo o para expulsar a un intruso del territorio. Actualmente, se aplica a situaciones grupales en las que un sujeto es sometido a persecución, agravio o presión psicológica por uno o varios miembros del grupo al que pertenece, con la complicidad o aquiescencia del resto.

El pionero en la investigación del *mobbing* en Europa, fue el psicólogo de origen alemán afincado en Suecia, Heinz Leymann. A mitad de los años ochenta y como conclusión de los trabajos elaborados en la Universidad de Estocolmo, evidenció una mayor incidencia de *mobbing* entre trabajadores de enseñanza primaria, media o universitaria, sanitarios, cuidadores de guardería y miembros de organizaciones sin ánimo de lucro o de instituciones y organizaciones religiosas.

En España, la primera encuesta sobre violencia en el entorno laboral fue llevada a cabo por la Escuela de Estudios Empresariales de la Universidad de Alcalá en junio del 2001. Así el profesor Iñaki Piñuel, definió que el acoso laboral "tiene como objetivo intimidar, apocar, reducir, aplanar, amedrentar y consumir emocional e intelectualmente a la víctima, con vistas a eliminarla de la organización o a satisfacer la necesidad insaciable de agredir, controlar y destruir que suele presentar el hostigador, que aprovecha la situación que le brinda la situación organizativa particular (reorganización, reducción de costes, burocratización, cambios vertiginosos, etc.) para canalizar una serie de impulsos y tendencias psicopáticas"<sup>4</sup>.

Marie France Hirigoyen, doctora en Medicina desde 1978, especialista en psicoanálisis y psicoterapia familiar, psiquiatra, ha acuñado y generalizado el término de acoso moral en el trabajo y lo define como: "Toda conducta abusiva (gesto, palabra, comportamiento, actividad...) que atente, por su repetición o sistematización a la dignidad, a la integridad física o psíquica de una persona, poniendo en peligro el empleo de ésta, o degradando el clima de trabajo)". La Dra. Hirigoyen ha publicado, entre otros muchos, el libro "El acoso moral en el trabajo" (2000) en el que opina que el *mobbing* "No es para nada un problema nuevo, siempre ha existido. Pero en ciertas épocas la sociedad ponía límites: en algunos tiempos fue la religión, en otros los sindicatos eran más fuertes. Ahora hay una especie de relajamiento de los valores morales, se piensa que todos los comportamientos son aceptables, y entonces estas agresiones perversas se dejan pasar. Existieron siempre, pero la sociedad es más o menos tolerante según las épocas"<sup>5</sup>.

El Ministerio de Trabajo español (NTP 476-1998), lo define como una situación en la que una persona o un grupo de personas, ejercen una violencia psicológica extrema, de forma sistemática (al menos 1/semana), durante un tiempo prolongado (>6 meses), sobre otra persona en el lugar de trabajo<sup>6</sup>.

La Unión Europea definió el acoso moral en el trabajo como "comportamiento negativo entre compañeros o entre superiores o inferiores jerárquicos, a causa del cual el afectado es objeto de acoso y ataque sistemático durante mucho tiempo, de modo directo o indirecto, por parte de una o más personas, con el objetivo y/o efecto de hacerle el vacío" (14-05- 2001).

### **1.1.2- MOBBING SANITARIO**

Pese a que el mobbing puede producirse en otros ámbitos distintos del laboral como el familiar, escolar, vecindario, entre otros, en este trabajo nos centraremos en las situaciones de mobbing en el entorno laboral, específicamente en el mundo sanitario, en donde han ocurrido casos que han llegado a los juzgados (por destinar a un facultativo a otro puesto de trabajo que no le corresponde por su categoría profesional sin darle, ninguna actividad lo que supone un atentado contra su dignidad<sup>7</sup> o impedir las peonadas y el acceso a la formación continuada<sup>8</sup>).

Ante la potencial proliferación de demandas judiciales por presunto acoso moral en el trabajo los jueces han puesto coto a las reclamaciones sin fundamento. Exigen una prueba detallada. Los jueces frenan las demandas sin base por mobbing. Varios juzgados de lo social de Madrid han señalado que para que se declare el mobbing o acoso moral en el trabajo es necesario que se aporten pruebas detalladas y concretas (Diario médico, 17-04-2003).

## **1.2- CARACTERÍSTICAS DEL MOBBING**

El mobbing podría considerarse como una forma característica de estrés laboral, que presenta la particularidad de que no ocurre exclusivamente por causas directamente relacionadas con el desempeño del trabajo, sino que tiene su origen en las relaciones interpersonales que se establecen en cualquier empresa entre los distintos individuos.

Una característica de la situación es la de ser un conflicto asimétrico entre las dos partes, donde la parte hostigadora tiene más recursos, apoyos o una posición superior a la del trabajador hostigado. En esta dinámica, el presunto agresor o agresores se valen, normalmente, de algún argumento o estatuto de poder –la fuerza física, la antigüedad, la fuerza del grupo, la popularidad en el grupo o el nivel jerárquico– para llevar a cabo estos comportamientos hostigadores. El afectado percibe que sus hostigadores tienen la intención explícita de causarle daño, lo que convierte a la situación en especialmente estresante e interpreta las situaciones como una gran amenaza a su integridad, sin saber cómo afrontar estas situaciones para modificar su entorno social, ni cómo controlar sus reacciones emocionales<sup>1</sup>.

El fracaso en el afrontamiento de las situaciones y en el control de la ansiedad desencadena una patología propia que se va cronificando y agravando progresivamente.



### 1.2.1- TIPOS DE ACOSO MORAL

La mayor parte de los autores coinciden en la existencia de tres tipos de acoso:

**Ascendente:** en el que una persona que ostenta un rango jerárquico superior en la organización se ve agredida por uno o varios subordinados.

**Horizontal:** La víctima se ve acosada por un compañero con el mismo nivel jerárquico, aunque es posible que tenga una posición de facto superior.

**Descendente:** ésta es la situación más habitual. Se trata un comportamiento en el que la persona que ostenta el poder acosa moralmente a la víctima para destacar frente a sus subordinados o para mantener su posición jerárquica.

### 1.2.2- CONDUCTAS TÍPICAS DE ACOSO MORAL

En 1996, Zapf, Knorz y Kulla, agruparon por factores una serie de conductas típicas del mobbing, que han servido como base para su estudio (Tabla I).

**Tabla I. Conductas características del *mobbing*:**

<b>Ataques a la víctima con medidas organizacionales</b>	El superior restringe a la persona las posibilidades de hablar
	Cambiar la ubicación de una persona separándola del resto
	Prohibir a los compañeros que hablen a una persona determinada
	Obligar a alguien a ejecutar tareas en contra de su conciencia
	Juzgar el desempeño de una persona de manera ofensiva
	Cuestionar las decisiones de una persona
	No asignar tareas a una persona. Asignar tareas sin sentido
	Asignar a una persona tareas muy por debajo de sus capacidades
	Asignar tareas degradantes. Asignar tareas con datos erróneos
<b>Ataques a las relaciones sociales de la víctima con aislamiento social</b>	Restringir a los compañeros la posibilidad de hablar
	Rehusar la comunicación con una persona con miradas y gestos.
	No dirigir la palabra. Tratar a una persona como si no existiera
<b>Ataques a la vida privada de la víctima</b>	Criticar permanentemente la vida privada de una persona
	Terror telefónico llevado a cabo por el hostigador
	Hacerla parecer estúpida.
	Insinuar que tiene problemas psicológicos
	Mofarse de las discapacidades o de la vida privada de una persona
<b>Violencia física</b>	Imitar los gestos, voces... de una persona.
	Ofertas sexuales, violencia sexual
	Amenazas de violencia física. Uso de violencia menor.
<b>Ataques a las actitudes de la víctima</b>	Maltrato físico
	Ataques a las actitudes y creencias políticas o religiosas
<b>Agresiones verbales</b>	Mofas a la nacionalidad de la víctima
	Gritos o insultos. Críticas permanentes del trabajo.
<b>Rumores</b>	Amenazas verbales
	Hablar mal a su espalda. Difundir rumores acerca de la víctima

### 1.3-LO QUE NO ES *MOBBING*

La mayoría de los autores coinciden en señalar que el acoso psicológico o moral tiene unas características peculiares que lo diferencian de la agresión física, verbal, sexual o del denominado burnout (queme profesional o trabajador 'quemado').

El síndrome burnout se caracteriza por agotamiento emocional (disminución y pérdida de energía, fatiga, etc.), despersonalización (desarrollo de actitudes negativas, de insensibilidad y respuestas frías e impersonales hacia los receptores del servicio prestado) y baja realización personal (tendencia a evaluar el propio trabajo de forma negativa). También se define como “una pérdida progresiva del idealismo, energía y motivos vividos por la gente en las profesiones de ayuda, como resultado de las condiciones del trabajo”.

En 1986 Maslach y Jackson definieron el burnout como “un síndrome de agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas”. Para estos autores este síndrome es exclusivo del personal de ayuda, como pueden ser los sanitarios y profesores<sup>9, 10</sup>.

El psiquiatra Freudenberger en 1974<sup>11</sup> afirmó que los profesionales más expuestos al burnout son aquellos que más han invertido en el trabajo, los más idealistas o perfeccionistas. Durante su trabajo en una clínica de toxicómanos, observó que una mayoría de asistentes voluntarios sufrían una progresiva pérdida de energía, desmotivación para el trabajo, así como síntomas de ansiedad y depresión; estas personas se volvían menos sensibles, poco comprensivas y hasta agresivas en relación a los pacientes, con un trato distanciado y cínico, con tendencia a culpar a los pacientes de los propios problemas que padecían. Para la descripción de sus observaciones utilizó el término burnout, que usaban para referirse a los efectos del consumo crónico de sustancias tóxicas de abuso.

En 1976, la psicóloga Cristina Maslach utilizó el mismo término que empleaban los abogados californianos para describir el proceso gradual de pérdida de responsabilidad profesional y desinterés cínico entre sus compañeros de trabajo: burnout. Actualmente se considera que el burnout surge de la confrontación entre los ideales individuales y la realidad de la vida ocupacional diaria. Involucra básicamente tres dimensiones:

1. Agotamiento emocional. Se refiere a la pérdida o desgaste de recursos emocionales (anergia, agotamiento, fatiga, etc.).
2. Deshumanización o despersonalización. Se desarrollan actitudes negativas, cínicas e insensibles hacia los receptores (pacientes, familiares, compañeros, etc.).
3. Falta de realización personal. Tendencia a evaluar el propio trabajo de forma negativa (sentimientos de inadecuación y fracaso).

Así, mientras que en el burnout los sujetos afectados se caracterizan por una pérdida de interés por su trabajo, pudiendo llegar incluso a ver a los usuarios como verdaderos enemigos, en el mobbing los individuos que se configuran como agresores forman parte de la empresa. Por lo tanto, en el caso del burnout nos encontramos ante un problema que está relacionado con la falta de apoyo e incluso de recursos técnicos para realizar el trabajo.

## 1.4- ESCENARIO DEL *MOBBING*

La denominación “acoso moral en el trabajo” alude a la acción –que algunos han clasificado en etapas consecutivas– y al lugar, pero falta el complemento indirecto: la víctima, el acosado, su entorno y principios constitucionales<sup>12</sup>.

### 1.4.1- FASES DEL *MOBBING*

El objetivo de los psicoterroristas laborales es anular totalmente a su víctima, recortando para ello su capacidad de comunicación y de interacción con los compañeros y compañeras, rebajando sus responsabilidades, y dirigiendo contra él críticas y mentiras infundadas de su actividad laboral e incluso acerca de su vida particular.

En un inicio la víctima:

- Nota un cambio súbito en la relación que mantiene con sus superiores o compañeros motivado generalmente por celos.
- Comienzan a poner en cuestión su trabajo con mentiras, ridiculizándolo o negándose a hablar con él.
- Los agresores se lo comunican a la dirección del centro: descalifican su trabajo por su forma de ser.
- Se siente incomunicado, su estabilidad emocional se trastoca.

En el curso del *mobbing* se han distinguido cuatro grandes fases, constituyendo el paso a cada fase posterior el fracaso en la resolución del problema en fases previas<sup>1, 2, 4B</sup>:

1. Fase de conflicto
2. Fase de *mobbing*
3. Fase de intervención desde la empresa
4. Fase de marginación o de exclusión de la vida laboral

#### **Fase de conflicto**

Aquí se sitúa el origen de lo que acabará convirtiéndose en una situación de acoso. Es donde se sitúa el primer conflicto, que lejos de solucionarse, aclararse, olvidarse, se cronifica. Es donde las víctimas sitúan el "incidente crítico", aquel que marca un antes y un después y que se recuerda como el acontecimiento que supuso un cambio en los comportamientos.

Suele pasar que el hostigador, no cede en su empeño y mantiene el acoso psicológico, si cabe con una graduación más incisiva para intimidarle y hacerle notar que a cualquier movimiento de defensa de su acosador sólo conseguirá acrecentar el hostigamiento. A veces estas reacciones de incremento de la presión, se acompañan incluso de amenazas condicionadas, de carácter punitivo, dirigidas explícitamente hacia el estatus o la seguridad laboral del acosado.

La estrategia perversa no aspira a destruir al otro inmediatamente; prefiere someterlo poco a poco y mantenerlo a disposición. Lo importante es con-

servar el poder y controlar. Pero sin duda, el arte en el que el perverso destaca por excelencia es el de enfrentar a unas personas con otras, el de provocar rivalidades y celos.

La fase de odio o violencia empieza con toda claridad cuando la víctima reacciona e intenta obrar en tanto que sujeto y recuperar un poco de libertad. A partir de este momento abundarán las ofensas, así como las palabras que rebajan, que humillan y que convierten en burla todo lo que pueda ser propio de la víctima.

El agredido piensa que si actúa con paciencia, el otro cambiará. No renuncia porque es incapaz de imaginar que no hay nada que hacer y que es inútil esperar algún cambio. Por lo demás, si abandona a su compañero, se sentirá culpable. El miedo conduce a la víctima a comportarse patológicamente, algo que el agresor utilizará más adelante como una coartada para justificar retroactivamente su agresión.

El hostigado recurre a algunas personas de la organización que pudieran ayudarle a afrontar el problema, generalmente personas con cierto ascendiente o capacidad de influencia. Todavía, y con el objeto de que no le reporte perjuicios laborales, busca que el asunto no se popularice lo que suele ser argumento justificativo suficiente como para que las respuestas de estos nuevos participantes del problema sean de acogida positiva, pero inoperantes.

El acosado comienza a "sentirse aislado". Evitar el diálogo es una hábil manera de agravar el conflicto, pues éste se desplaza y la víctima termina cargando con él. Para el agresor, es una manera de decir, sin decirlo con palabras, que el otro no le interesa, o que no existe para él. Como no se dice nada, se puede reprochar todo. La agresión no tiene lugar abiertamente –lo cual permitiría replicar–, sino de un modo soterrado, en el registro de la comunicación no verbal. Se trata de negar la presencia de la víctima, de dejar de dirigirle la palabra, o de aprovechar que se ausenta cinco minutos de su despacho para dejarle un informe con una nota encima, en lugar de encargarle el trabajo directamente.

Provoca una situación de ambigüedad de rol (no informándole sobre distintos aspectos de su trabajo, como sus funciones y responsabilidades, los métodos de trabajo a realizar, la cantidad y la calidad del trabajo que debe llevar a cabo, etc., manteniéndole en una situación de incertidumbre); haciendo un uso hostil de la comunicación tanto explícitamente (amenazándole, criticándole o reprendiéndole acerca de temas tanto laborales como referentes a su vida privada) como implícitamente (no dirigiéndole la palabra, no haciendo caso a sus opiniones, ignorando su presencia,...); utilizando selectivamente la comunicación (para reprender o amonestar y nunca para felicitar, acentuando la importancia de sus errores, minimizando la importancia de sus logros...).

Cuando la agresión proviene de algún superior, la víctima queda privada de información. No se la convoca a las reuniones y puede que no se le dé trabajo aunque sus compañeros estén desbordados, o que se le cambie de ubicación quitándole el despacho y desplazándolo a un lugar más aislado. Este aislamiento genera mucha más tensión que el exceso de trabajo y se vuelve rápidamente destructiva<sup>5, 13</sup>.

### **Fase de mobbing**

Si la persona afectada, se repliega en sí misma y se dispone a "aguantar todo lo que sea necesario", ya podemos decir que ha entrado directamente en lo que llamamos "la espiral del mobbing" o sea un bucle de retroalimentación negativa, en el que la presión del acoso, incidiendo en los síntomas patológicos y estos en la ineficacia de la respuesta laboral, justifican y refuerzan el hostigamiento de manera progresiva.

En esta etapa, la persona comienza a "perder interés", precisamente aquello que le ha hecho aguantar el acoso. La persona acosada u hostigada, comienza a preocuparse por un problema mayor, "su deteriorado estado de salud". La recurrencia a una incapacidad laboral transitoria es casi inevitable.

Llegados a este punto, se puede decir que el acosador dispone de una oportunidad perfecta para conseguir su objetivo de perjudicar a la víctima, ya que el acosado se está "autolesionando", sin que éste primero tenga que desgastarse personal o públicamente.

Esta fase se prolonga en la medida en que en la organización se niegue la existencia del conflicto, o se evite el mismo o incluso se decida no intervenir por entender que forma parte de un conflicto privado.

### **Fase de intervención de la organización**

La magnitud e implicaciones del asunto llegan a un punto en que es imposible que la organización no acepte la existencia de un serio problema. Es la fase de "intervención". Sin embargo, de manera habitual, y de forma lamentable, la intervención suele consistir en desembarazarse de la víctima del conflicto, para mayor estigmatización y sufrimiento de la misma.

### **Fase de marginación o de exclusión de la vida laboral**

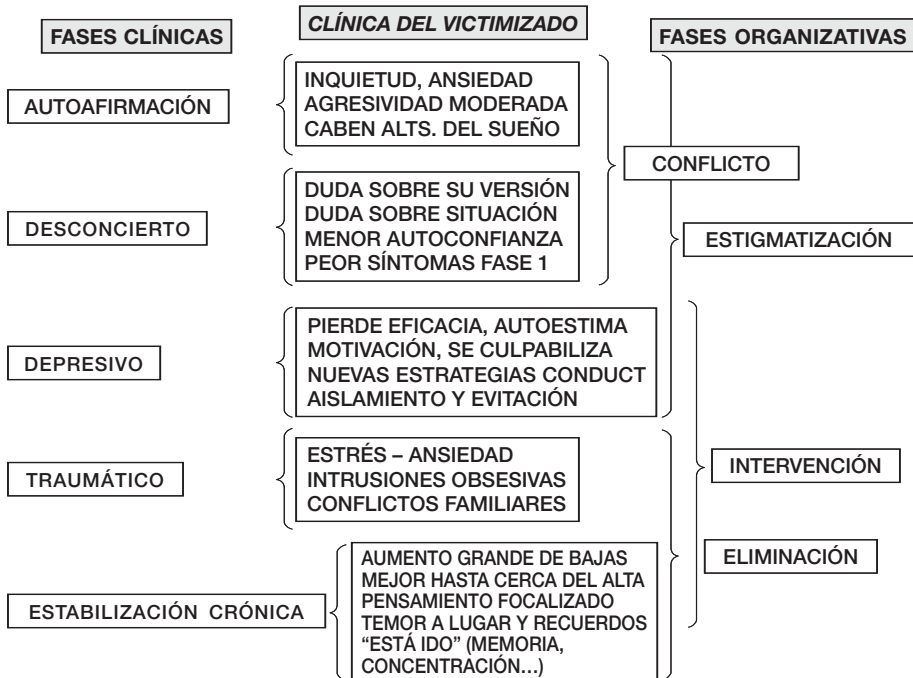
Se caracteriza porque el trabajador compatibiliza su trabajo con bajas, cada vez más largas hasta quedar excluido definitivamente del mundo laboral. En este escenario de "organización tóxica", junto con acosadores y víctimas, coexisten otros protagonistas que tienen su importancia de cara a determinar la magnitud del fenómeno, su evolución y la situación de amparo o desamparo de las víctimas. Se trata del resto de compañeros de trabajo que pueden adoptar un papel de co-acosadores o co-mobbers (ayudan y corrotejan al acosador principal, generando conductas de acoso) y los espectadores que no participan activamente en el conflicto por miedo a acabar como víctimas. Sin embargo, una publicación reciente en el diario médico (24-01-2005) informa que el Juzgado de lo Social número 1 de Baleares en una sentencia, reflejó que la decisión judicial sobre mobbing no puede afectar a los colegas del médico que demanda sino sólo a éste y a su empleador.

### **Nueva fase: la recuperación**

Debido al mayor conocimiento y difusión del proceso destructivo del mobbing, existen personas (jefes y compañeros) que se niegan a agredir y también existen personas fuera de la empresa que ayudan a la reparación del daño recibido. Si ese no fuera el caso, es necesario acudir a los tribunales de justicia con toda la documentación acumulada y con buen asesoramiento legal.

En resumen la siguiente figura (Figura 1) muestra la evolución clínica y organizativa del síndrome de acoso institucional o mobbing según González de Rivera<sup>17</sup>.

Figura 1. Fases del acoso moral:



#### 1.4.2- DESCRIPCIÓN DE LA VÍCTIMA DE MOBBING

No se puede afirmar que exista un perfil psicológico que predisponga a ser víctima, simplemente hablaremos de características comunes. Schuster<sup>14</sup> y Adams<sup>15</sup>, coinciden en describir en ellos características comunes, que pueden resumirse en las dos siguientes:

- Son diferentes en aspecto, conducta, valores y actitudes con respecto al grupo.
- Su mera presencia provoca un cuestionamiento implícito sobre los símbolos, características y valores que dan homogeneidad al grupo.

Nada tiene que ver la imagen que pretende proyectar el acosador de su víctima con la realidad. Las víctimas son personas que se aparecen como envidiables, debido a sus características positivas –a menudo se trata de personas carismáticas que tienen grandes habilidades para las relaciones sociales y predisposición al trabajo en equipo-. En algunos supuestos los agresores llegan a envidiar incluso las condiciones favorables de carácter extralaboral de sus víctimas, como pueden ser una vida social y familiar satisfactoria.

De manera sorprendente, los expertos internacionales en este tema coinciden en señalar que el mobbing afecta a trabajadores brillantes, a aquellos mejor valorados, a los más creativos, a los más cumplidores; en definitiva a los mejores de entre los recursos humanos de la organización. Precisamente su valiosa contribución a ese proyecto empresarial, su actitud ética, su excelente disposición al cambio y a mejorar haciendo autocrítica, su situación familiar o personal envidiable por otros trabajadores, su empatía, su capacidad de liderar informalmente a otros en torno a proyectos o iniciativas, son la causa que les han hecho merecedores de todo tipo de amenazas, críticas, calumnias, manipulaciones de su trabajo, o estigmatización frente a sus compañeros. El coste para la víctima es altamente destructivo. Podemos clasificar a los sujetos con riesgo en tres grandes grupos:

1. Los envidiables, personas brillantes y atractivas, pero consideradas como peligrosas o competitivas por los líderes implícitos del grupo, que se sienten cuestionados por su mera presencia;
2. Los vulnerables, individuos con alguna peculiaridad o defecto, o, simplemente, depresivos necesitados de afecto y aprobación, que dan la impresión de ser inofensivos e indefensos;
3. Los amenazantes, activos, eficaces y trabajadores, que ponen en evidencia lo establecido y pretenden imponer reformas o implantar una nueva cultura.

Estas características despiertan un sentimiento de inseguridad mayor en el acosador y los celos, empezando, de manera consciente o inconsciente, sus actividades psicoterroristas<sup>18</sup>. Iñaki Piñuel apunta que el acosado responde a las siguientes características: elevado nivel de ética, honradez, rectitud y alto sentido de la justicia; autónomo, independiente y con iniciativa; alta capacitación profesional; es popular entre sus compañeros y aglutina informalmente a los demás, removiendo así el orden jerárquico; posee un alto sentido cooperativo por su empatización, sensibilidad y comprensión hacia el sufrimiento ajeno.

Marie-France Hirigoyen<sup>5, 13</sup> opina que entre las consecuencias específicas de los trabajadores sometidos a acoso, aparecen en un principio síntomas muy cercanos al estrés, que se materializan en forma de cansancio, problemas de sueño, migrañas, desarreglos digestivos, etc. Todos estos síntomas pueden solucionarse de forma casi inmediata si la persona es separada del foco que lo produce, pero la víctima en un principio tiende a eludir el problema. Leymann (1987)<sup>18</sup> calculó que en Suecia, aproximadamente entre el 10% y el 20% de los suicidios anuales tienen como antecedentes procesos de mobbing. Leymann señala que en aquellos casos en los que se elige el lugar de trabajo como escena del suicidio puede interpretarse como un último acto de rebeldía o acusación póstuma.

#### **1.4.2- DESCRIPCIÓN DEL ACOSADOR**

Su personalidad presenta una peculiar combinación de rasgos narcisistas y paranoides, que le permiten auto convencerse de la razón y justicia de su actividad destructiva.

Los mobbers o agresores no se centran en los sujetos serviciales, antipáticos o indisciplinados. Lo que parece que desencadena la agresividad y toda la cadena de conductas de acoso es la envidia por los éxitos y los méritos de los demás. En el fondo lo que subyace es el miedo a perder determinados privilegios por lo que la ambición desenfrenada empuja a eliminar drásticamente cualquier posible obstáculo que se ponga en el camino.

Este tipo de perversos son considerados como psicóticos sin síntomas, que encuentran su equilibrio al descargar sobre otro el dolor que no sienten y las contradicciones internas que se niegan a percibir. Presentan una ausencia total de interés y de empatía por los demás, pero desean que los demás se interesen por ellos. Para aceptarse a sí mismos tienen que vencer y destruir a alguien al tiempo que se sienten superiores. Disfrutan con el sufrimiento de los demás y para afirmarse tienen que destruir. Lo que el perverso envidia por encima de todo es la vida de los demás. Envidia los éxitos ajenos, que le hacen afrontar su sensación de fracaso.

El acosador –que se distingue por seguir persiguiendo a su hostigado una vez que ha conseguido que abandone el trabajo, dando malas referencias sobre él a empresas futuras– responde a “una personalidad psicopática, con alteración del sentido de la norma moral”. Se significa por no tener sentido de la culpabilidad e incurre repetidas veces en su papel agresivo, según Piñuel<sup>4</sup>.

Su comportamiento suele tener origen en la etapa escolar; si se le hace frente es cobarde; es mentiroso compulsivo, con una gran capacidad de improvisar, y encuentra rápidamente nuevas razones para juzgar a la víctima; suele ser un profesional bastante mediocre, tiene profundos sentimientos de inadecuación (complejo de inferioridad); personalidad controladora; necesita tres factores sin los cuales no puede actuar: el secreto, la vergüenza de la víctima y los testigos mudos. En ocasiones, se añade al cuadro la connivencia de la dirección de la empresa, lo que permite entonces al hostigador sentirse fuerte y apoyado.

El motivo por el cual el acosador comienza su persecución, es el intento de encubrir o camuflar sus propias deficiencias. El psicoterrorista laboral suele tener sentimientos de inadecuación personal y profesional, provenientes de su propia mediocridad y de otras posibles fuentes como psicopatías, paranoia, trastornos narcisistas, etc. La solución para el acosador frente a su complejo de inferioridad se basa en rebajar los niveles de autoestima de los demás, en lugar de elevar la suya.

Para evitar esa competencia se desarrollan una serie de pautas que tienen como finalidad eliminar a esa persona, anularla. Algunas de las más usuales son las que aparecen en la tabla siguiente<sup>16</sup>.

**Tabla II. Perfiles habituales del acosado y del acosador o *mobber*<sup>16</sup>:**

Perfil habitual del acosado	Perfil habitual del acosador
Elevado sentido de la ética y justicia	No tiene sentido de culpa
Muy capacitado/a para su trabajo	No es un trabajador eficaz
Sentimiento de compañerismo	Es controlador y mentiroso compulsivo
Trabaja bien en equipo	Busca el respaldo de la dirección
Independiente y con iniciativa	Es cobarde si se le hace frente
Muy apreciado por compañeros	Utiliza cualquier excusa para hostigar



### 1.4.3- DESCRIPCIÓN DEL ENTORNO

Independientemente de las características de los acosadores y de sus víctimas, el escenario en que se desarrolla el mobbing suele caracterizarse por una mala o nula organización del trabajo y por la inexistencia de métodos eficaces en la resolución de conflictos. Por ejemplo, la indefinición de funciones da lugar a la aparición de conflictos de competencias y/o malos entendidos, generando problemas que si no son resueltos rápida y eficazmente pueden evolucionar a procesos de mobbing. Además la aparición de mobbing puede provocar una serie de cambios en el ambiente laboral (Figura 2)<sup>16</sup>.

**Figura 2: Consecuencias del entorno y de la víctima del mobbing<sup>16</sup>:**

Mal clima y ambiente de trabajo
Afectación de la calidad y cantidad del trabajo
Interferencias en los circuitos de información y comunicación
Descenso de la creatividad e innovación
Pérdida de motivación
Despreocupación por la satisfacción de los clientes
Mayor absentismo y bajas laborales
Aumento notable de las consultas al servicio médico
Aumento de la probabilidad de accidentes. - por desatención - por negligencia - por descuidos instantáneos - voluntarios

El acoso en el trabajo —lejos de lo que pudiera parecer a primera vista—, no tiene su origen en la persona que lo sufre sino que es un mal que parte de la propia organización y afecta a toda ella a su conjunto. Generalmente las organizaciones niegan la existencia del problema y lo imputan, en el hipotético caso de que lo admitieran, a los “posibles” desequilibrios psicológicos de la víctima, o lo derivan a la esfera de la relación personal de los individuos que participan en el conflicto como si se tratara de problemas personales en los que la empresa no puede intervenir. Como ha sucedido en el caso publicado en el diario médico (24-01-05) en el que el juez rechaza la demanda de una facultativa contra sus compañeros de trabajo aludiendo a que “la médico y el jefe de servicio fueran amigos y dejaran de serlo, pertenece al ámbito privado y no es en sí mismo conducta ilegítima si no se traduce en actos concretos de presión”.

Las organizaciones en las que se propaga el mobbing suelen ser organizaciones rígidas, altamente burocratizadas, con una sobrecarga cuantitativa de trabajo o un déficit en la calidad o enriquecimiento de las tareas a realizar. También organizaciones en las que suelen existir situaciones no éticas que las víctimas no aceptan o con las que se resisten a colaborar. Otras son organizaciones que contemplan y fomentan entre sus valores preponderantes el

"todo vale", de unos contra otros. O son simplemente organizaciones con ambientes de elevada inseguridad personal que favorecen la depredación de unos por otros.

El substrato que favorece la aparición de este tipo de conductas se encuentra ligado a dos aspectos: la organización del trabajo y la gestión de los conflictos por parte de los superiores:

#### **1.4.3.A-Organización del trabajo.**

Existe una importante relación entre una organización pobre del trabajo y la aparición de conductas de mobbing. Algunos autores han aportado el término de "Organizaciones Tóxicas" para referirse a organizaciones con una serie de características que sirven como caldo de cultivo propicio para la aparición de situaciones de acoso psicológico. Así, estas conductas se ven favorecidas en organizaciones con un método de trabajo y producción con una organización extremadamente pobre, con ausencia de interés y apoyo por parte de los superiores, con ausencia de relación con éstos, con la existencia de múltiples jerarquías, con cargas excesivas de trabajo debido a escasez de la plantilla o mala distribución de la misma, con una deficiente organización diaria del trabajo, con la existencia de líderes espontáneos no oficiales, trabajo con bajo contenido, conflictos de rol, flujos pobres de información, estilos de dirección autoritarios, etc.

#### **1.4.3.B-La gestión del conflicto por parte de los superiores**

Hay dos posiciones que pueden adoptar los superiores que ayudan a incrementar la escala del conflicto: de un lado, la negación del mismo y, del otro, la implicación y participación activa en el conflicto con el fin de contribuir a la estigmatización de la persona hostigada.

Para que este afán por aniquilar la dignidad de otro triunfe deben combinarse dos factores: la presencia de un perverso y la incapacidad de una empresa para solucionar conflictos. Según Ángel Ruano, jefe de Psicología del Hospital Fremap: por la cabeza del perverso lo que pasa es maldad, aunque parezcan adaptados y solícitos saben hasta dónde pueden llegar sin ser detectados<sup>19</sup>.

Un estudio de unos 800 casos encuentra un patrón casi prototípico: (Becker, 1995; Kihle, 1990; Leymann, 1992; Niedl, 1995)<sup>20-23</sup>. En todos ellos se encuentra una organización de la producción y/o de los métodos de trabajo extremadamente improvisadora, y en casi todos un personal responsable impotente (sin, o con ambiguas atribuciones para intervenir), o negligentemente despreocupado. Ello no debe sorprender, teniendo en cuenta la predominancia de pobres condiciones organizativas de trabajo que Leymann<sup>22, 24</sup> encuentra entre los empleados acosados en hospitales, escuelas, y organizaciones religiosas, que están sobrerrepresentadas en este estudio.

Cuando un directivo ignora negligentemente "la desavenencia" y la intervención de la dirección es deficiente y quede envuelta en la dinámica del grupo, sobre una base de igualdad negando que existe el conflicto, se generan conductas peligrosas que junto con la pobre organización del trabajo las causas principales del desarrollo de un proceso de psicoterror laboral<sup>15, 26</sup>.

Si un conflicto ha degenerado en un proceso de acoso, la responsabilidad recae, en primera instancia, en la dirección, tanto si es debido a deficiencias en la gestión del conflicto en una situación concreta, como si se debe a una falta de políticas organizacionales acerca de la gestión de situaciones conflictivas (Leymann, 1993)<sup>24</sup>.

Perversas también, por su carácter estratégico son aquellas situaciones en que el hostigamiento psicológico es un recurso afecto a una clara intencionalidad: excluir a quienes pueden suponer una amenaza para personas concretas o la organización en su conjunto. La aparición de este fenómeno en las relaciones laborales se ve favorecida por la creencia de que un estilo de mando autoritario que presione sistemáticamente a las personas subordinadas, consigue una mayor rentabilidad<sup>26</sup>.

La persecución psicológica se desarrolla en medio de un sorprendente silencio e inhibición de los observadores, que, aunque conscientes del abuso e injusticia de la situación, se abstienen de intervenir, sea por complicidad implícita con el plan de eliminación del acosado, sea para evitar convertirse ellos mismos en objeto de represalia. La perspectiva del clima social asume que los ambientes tienen una personalidad igual que las personas y así unos ambientes son más rígidos, organizados o controlados que otros (Moos, 1979)<sup>27</sup>.

La dinámica del terrorismo psicológico tiene una escena con varios personajes, además del mobber o acosador y el acosado:

1. Los co-mobbers o co-agresores, es un grupo de personas que el mobber logra reunir a su alrededor convenciéndoles de la peligrosidad de la víctima y de la necesidad de neutralizarlo o incluso obligarle a marcharse.
2. Los espectadores, son aquellos que no participan en el juego, no intervienen porque temen transformarse a su vez en víctimas. Esta situación se suele dar en ambientes en los que, en lugar de la sana competitividad prevalece una cultura de control y de prevaricación, donde apropiarse del poder parece ser una cuestión de vida o muerte.

En el caso del mobbing no es el sujeto directamente la fuente del problema sino la percepción (real o imaginaria) que tienen los otros de él como peligroso o amenaza, elemento que en definitiva activa todo el esquema expuesto. En realidad, el conflicto degenera porque la empresa se niega a entrometerse. La víctima no siente que la defienden.

El acoso empieza cuando una víctima reacciona contra el autoritarismo de un superior y no se deja avasallar. Su capacidad de resistir a la autoridad a pesar de las presiones es lo que la señala como blanco. Cuando el proceso de acoso se instaura, la víctima es estigmatizada: se dice que el trato con ella es difícil, que tiene mal carácter, o que está loca. Se considera que su personalidad es la responsable de las consecuencias del conflicto, y la gente se olvida de cómo era antes o de cómo es en otro contexto.

Para Leymann<sup>24</sup>, el caldo de cultivo fundamental del acoso se encuentra en la organización del trabajo y en el estilo de gestión dictatorial y burocratizado de ciertas empresas, principalmente públicas. Hirigoyen<sup>28</sup> advierte que

"la empresa en su conjunto se puede convertir en un sistema perverso cuando el fin justifica los medios y cuando está dispuesta a todo –incluso a destruir a sus empleados– con tal de alcanzar sus objetivos. En este caso, la mentira desencadena el proceso perverso en el mismo nivel de la organización del trabajo.", además añade que "basta con que un grupo, una empresa o un gobierno cuenten con uno o con varios individuos perversos para que todo el sistema se vuelva perverso".

## 1.6- Herramientas de determinación de *mobbing*

El LIPT (Leymann Inventory of Psychological Terrorization, 1990) es una herramienta específica estandarizada que se ha utilizado para presentar la mayoría de los estudios de *mobbing*. Se trata de una clasificación de 45 conductas hostiles (Leymann, 1992 y 1993)<sup>29</sup>. La lista de conductas ha sido también estadísticamente tratada usando el Análisis Factorial (Niedl, 1995; Zapf et al., 1996)<sup>23</sup>, lo que ha dado como resultado categorías similares. Estudios llevados a cabo en Austria (Niedl, 1995)<sup>23</sup> apoyan la hipótesis de que en otros países, y en determinados contextos ocupacionales se aprecian diferencias culturales: aparecen algunas conductas diferentes, y algunas de las descritas no aparecen.

Heinz Leymann (1996)<sup>31</sup>, establece para sus estudios estadísticos, una definición estricta: Hay *mobbing* cuando una o varias de las 45 actitudes hostiles se repiten al menos una vez a la semana durante al menos seis meses. En función de las consecuencias sobre la víctima, las actividades se clasifican en cinco grupos. Efectos sobre las posibilidades de la víctima para:

1. Comunicarse adecuadamente (se le silencia; ataques verbales sobre la calidad de su trabajo; amenazas verbales; actividades verbales con el fin de aislarlo, etc.)
2. Mantener contactos sociales (los colegas le rehuyen, no hablan con él; las autoridades prohíben que se le hable; asignación de lugares de trabajo aislados; se le hace el vacío, se le ningunea; etc.).
3. Mantener su reputación personal (chismorreos; ridiculización; mofa, burla de alguna discapacidad, herencia étnica, la manera de moverse o de hablar; etc.)
4. Mantener su situación laboral (no asignación de tareas; o asignación de tareas sin sentido, etc.).
5. Mantener su salud física (asignación de trabajo peligroso; agresión física; acoso sexual activo, etc.).

## 1.7-Estadística

### 1.7.1- DATOS GLOBALES

Las primeras cifras de trabajadores afectados provienen de Suecia donde Leymann descubrió y estudió este fenómeno. En 1992, un 3,5% de los trabajadores encajaba con la definición de persona que sufría mobbing en el trabajo. También en Suecia, pero tres años más tarde, en 1995, los estudios constataban que el porcentaje era notablemente más alto; un 8%. Los sectores de sanidad, educación y asistencia social mostraban una especial incidencia. Los estudios en Noruega ofrecen porcentajes parecidos un 8,6% de mobbing.

Según los datos de una encuesta sobre 'Violencia en el Entorno Laboral', realizados por la Universidad de Alcalá (junio 2001) un 11,44 % de los trabajadores en activo manifestaron que sufrían de forma cotidiana acoso laboral. Esta misma encuesta, señala al jefe y compañeros como principales fuentes de hostigamiento (46% y 44 % respectivamente). Una parte importante de los problemas psicológicos que sufren los trabajadores, son atribuidos por ellos mismos al acoso laboral, especialmente en los tramos de edad 26-30 y 40-49 años.

En España, la Organización Internacional de Trabajo (OIT), considera una tasa del mobbing en torno al 5% de la población activa. Sin duda, el número de profesionales sanitarios podría ser mucho más elevado. Además resulta curioso que aproximadamente en un 42% de los casos los superiores jerárquicos respaldan al acosador y en un 40% existe un apoyo tácito. Es decir, que la propia cultura organizativa de la institución estimula el desarrollo de este trastorno psicosocial. Por otra parte, el acoso moral, parece ser más frecuente en el caso de las mujeres que en los hombres (70% en mujeres frente al 30% de los varones) (Hirigoyen, 2001; Lupiáñez, 2002)<sup>33</sup>.

La Fundación Europea para la Mejora de las Condiciones de Vida y de Trabajo, según estimaciones realizadas en el año 2001, puso de manifiesto que alrededor de 800.000 personas estaban afectadas por alguna forma de acoso psicológico en su trabajo en su empleo actual. La tercera encuesta europea sobre condiciones de trabajo, basada en 21.500 entrevistas directas con trabajadores de la Unión Europea indica que un 9% de trabajadores (13.000.000) están sujetos a intimidación y amenazas. Existen considerables diferencias entre varios de los Estados miembros, sospechándose que dichas diferencias se deben a la falta de informes en algunos países frente a la mayor concienciación en otros. Por ejemplo, 15% en Finlandia, 14% en Gran Bretaña y Holanda, 12% en Suecia, 11% en Bélgica, pero únicamente 4% en Italia y Portugal y 5% en España. En lo que respecta al mobbing, o fenómeno de la intimidación y el acoso moral en el trabajo, el 9% de los trabajadores, esto es, 13 millones de individuos, manifestaron sentirse afectados, y los índices de exposición más elevados se dieron en los siguientes casos:

- El sector servicios, como la administración pública, con un 14%, los hoteles y restaurantes con un 13% y un 12% en otros servicios.
- Los trabajadores de los sectores de servicios y ventas son, por tanto, los más afectados, con un 13% del total.

- Las mujeres trabajadoras padecen más estas situaciones de riesgo que los hombres, con un 10%, frente al 8%.
- También el ausentismo por motivos de salud sufre un incremento cuando se dan situaciones de violencia en el trabajo. En los últimos 12 meses anteriores al momento de la encuesta, había estado ausente de su trabajo más del 30% de los trabajadores expuestos a violencia física, acoso moral o acoso sexual.

Lo cierto es que la importancia de esta problemática en la Unión Europea es de tal alcance, que el Parlamento Europeo ha dictado en 2001 una Resolución sobre el acoso moral en el lugar de trabajo. Apoyándose, precisamente, en los datos de la Tercera Encuesta de la Fundación de Dublín, la Resolución del Parlamento Europeo destaca que pueden mencionarse como causas del acoso moral, entre otras, las deficiencias en la organización del trabajo, la información interna y la gestión, así como los problemas de organización prolongados e irresueltos. Aboga por la necesidad de revisar y completar la legislación vigente, así como por elaborar una definición uniforme para el acoso moral. Recomienda a los Estados miembros la puesta en práctica de políticas de prevención eficaces.

Los estudios sobre los costes del hostigamiento psicológico en el trabajo son también dispersos. Alemania cifró, en 1995, el coste del mobbing en cien mil millones de marcos. A la empresa Bayer le supuso tres mil millones de pesetas al año. En Gran Bretaña se ha estimado que supone la pérdida anual de casi diecinueve millones de jornadas laborales, y, probablemente, en 1995 se estimó en Suecia que entre el 10-20% de los suicidios tenían su origen en situaciones de hostigamiento psicológico.

### **1.7.1- DATOS ORGANIZADOS POR GÉNERO SEXUAL.**

El Proyecto de Opinión de la Comisión de Derechos de la Mujer e Igualdad de Oportunidades para la Comisión de Empleo y Asuntos Sociales sobre el acoso moral en lugar de trabajo señala que los resultados de distintas investigaciones determinan que las mujeres son las principales víctimas.

El dictamen del Comité Económico y Social francés (CES) adoptado el 21 de abril de 2001 considera que la mayoría de las víctimas son mujeres de más de 40 años, lo que además plantea el problema añadido de tratarse de una fase avanzada de su vida laboral. Según la doctora Hirigoyen, el fenómeno afecta a un 70 % de mujeres, en comparación con un 30 % de hombres.

En los estudios llevados a cabo por Leymann la proporción entre hombres (45%) y mujeres (55%) es prácticamente la misma. En relación con la cuestión “¿Quién acosa a quién?”. El estudio arroja que un 76% de los hombres acosados, lo son por otros hombres, mientras que solamente el 3% lo son por mujeres; el 21% de los hombres son acosados por ambos sexos. En el otro grupo, el 40% de las mujeres acosadas, lo son por otras mujeres, el 30% por hombres; y el restante 30% por ambos grupos. Esto no debe ser interpretado como relacionado con el género. La explicación de por qué los hombres son hostigados mayormente por otros hombres, y las mujeres por mujeres, debe ser interpretada como una consecuencia estructural de la vida laboral. Tanto hombres como mujeres, con mayor frecuencia aún, tienen a un hombre por jefe<sup>5</sup>.

## 1.8- Papel de la empresa

Como se ha comentado, el papel de los responsables jerárquicos es muy importante, ya que según actúen, pueden favorecer o perjudicar el ambiente de trabajo, bien porque están directamente implicados en el acoso, o porque deben arbitrar en situaciones conflictivas.

El profesor Piñuel (2001) señala que en un 77% de los casos, los trabajadores afirman no tener ningún apoyo por parte de la organización para hacer frente al problema<sup>34</sup>. Futuras investigaciones deberían analizar aquellas personas, que siendo perfectamente conscientes de la dinámica de psicoterror en curso, prefieren no intervenir. Estas personas podrían ser contempladas como las que hipotéticamente podrían detener el proceso<sup>35</sup>.

Una buena conceptualización y comprensión del mobbing debería de ser el paso previo al diseño de cualquier plan de actuación. Se debe formar a los empleados en la prevención de riesgos laborales y en especial en la dinámica y el desarrollo del mobbing, así como en las estrategias de afrontamiento. La difusión de este problema entre las instancias sociales y empresariales, es aún muy escasa en España. Toda labor de información y de formación es imprescindible internamente en las propias organizaciones.

## 1.9- Legislación actual entorno al *mobbing*

El «hostigamiento psicológico» constituye hoy un riesgo profesional que no deriva de la actividad que se realiza, al menos considerada en sí misma, sino básicamente del entorno o ambiente en que tal actividad se lleva a cabo<sup>17</sup>. El «acoso psicológico» no cuenta ni con una referencia legislativa expresa ni con forma específica y autónoma de tutela coercitiva alguna, ni disciplinaria, administrativa, o penal. Sin embargo, la inexistencia de una regulación específica, por el momento, no supone en modo alguno que exista un vacío de regulación o, aún menos, un «silencio elocuente» del legislador<sup>26</sup>.

En Suecia, este acoso es un delito desde el año 1993. También lo es en E.E.U.U., Italia, Australia y Alemania, donde compañías como Volkswagen han redactado normas para acabar con este tipo de ataques. En España hay dos proposiciones no de ley desde el gobierno catalán (2001) y desde la asamblea de Madrid (2002) en las que se solicita no sólo una información al trabajador, empresarios e inspectores de trabajo, sino también a los médicos de sanidad pública y de empresa, ya que van a ser ellos los que diagnostiquen el problema de acoso<sup>36</sup>.

Por ahora no se persiguen las conductas de acoso por parte de la Administración, aunque ya existen algunas propuestas. Así, el borrador del Estatuto de Personal Sanitario establece las conductas de acoso psicológico en el trabajo como falta grave, incluso se prevé la posibilidad de cambiar al acosador del lugar de trabajo. Pero, por desgracia, es un borrador y en la actualidad, entre otros, el personal sanitario tiene un alto porcentaje de acoso que no se persigue desde la Administración<sup>37, 38, 39</sup>.

El acoso moral en el trabajo es una cuestión de orden público y no debe dejarse al libre arbitrio de las partes su solución, esto es, debe la autoridad administrativa y judicial, incluida la del orden penal en su caso, velar por la prevención de este riesgo psicosocial, por la protección de la víctima cuando el daño se ha hecho efectivo, y por asegurarse de que la solución no atente contra el orden público. En orden a determinar los daños y a exigir la responsabilidad por los mismos, es habitual confundir las lesiones con los daños<sup>40</sup>.

Resulta trivial discutir quién causó el conflicto, o quién está en lo cierto. Las consecuencias son tan graves e impagables que debería estar muy claro que tal fenómeno, a pesar de cualquier otra área de interés, debería ser considerado básicamente como una privación de los Derechos Civiles. Leymann (1987) sostiene que en los países occidentales altamente industrializados, el lugar de trabajo es el último reducto de los "campos de batalla" donde la gente puede "aniquilarse" mutuamente sin correr riesgo de penalización.

El Tribunal Constitucional ha dejado claro que el contrato de trabajo no implica en modo alguno la privación para una de las partes, el trabajador, de los derechos que la Constitución le reconoce como ciudadano. Hablamos fundamentalmente del derecho a la igualdad y no discriminación (art. 14 CE), integridad moral (art. 15 CE), de libertad de expresión e información (art. 20 CE), honor, intimidad y propia imagen (art. 18 CE), libertad ideológica y religiosa (art. 16 CE) reunión (art. 21 CE) y tutela judicial efectiva (art. 24 CE)<sup>8,33</sup>.

### **1.9.1- FASE INICIAL**

La exhibición del poder. El comienzo del acoso se realiza desde el punto de vista jurídico, con lo que se denomina malicia y terror ambiental. Violencia e intimidación, en grado de malicia, que provocan un temor jurídico en la víctima. Definida la intimidación en el artículo 1.267.2 del Código civil como "...se inspira a uno de los contratantes el temor racional de sufrir un mal inminente y grave ..." es importante señalar que el párrafo 3 del mismo precepto dice "...Para calificar la intimidación debe atenderse a la edad y a la condición de la persona..." Al margen de los requisitos para invalidar el contrato, la teoría elaborada en torno a estos artículos, y la Jurisprudencia, son descripciones jurídicas de estas conductas. Sentencias de 4 de julio de 1944 y 10 de junio de 1947, recogen el concepto de "terror ambiental". Los efectos sobre la validez de los negocios jurídicos en los que medie violencia o intimidación, dependen de criterios ajustados a la casuística.

### **1.9.2- DOLO CIVIL**

Transgresión de la buena fe. El acoso moral produce una serie de daños no derivados del incumplimiento del contenido esencial del contrato de trabajo. Así lo ha reconocido, por ejemplo, la Sentencia del Juzgado de lo Social núm. 319/2001 Pamplona, Navarra. Se caracteriza por la aparente falta de gravedad y trascendencia de esas conductas, que, como dice la STSJ Valencia, 25 de septiembre de 2001, sólo apreciadas en su conjunto es como muestran su especial gravedad. De lo que se deduce que la norma incumpli-



da es la del artículo 1902 del CC, ese deber de no dañar a otro que se exige en general, como norma de conducta general. La conculcación de este deber derivado de una obligación extracontractual, también recibe el nombre de "obligación delictual". Claro que el código civil advierte que si ese daño o conducta dolosa esta sancionada en el Código Penal, entonces será éste el que regule la consecuencia jurídica al mobbing. Lo más interesante es el juicio de culpabilidad, pues se combina la llamada culpa contractual o dolo civil, esto es, una intención de dañar, de incumplir, con la mera negligencia en el incumplimiento, hasta el punto de que se ha ido objetivando esta responsabilidad evolucionando hacia la llamada "responsabilidad objetiva" que incluye la derivada de la asunción del riesgo. Esto tiene especial trascendencia en orden a las reclamaciones por accidente laboral. Otro efecto práctico es el de ampliar los plazos de prescripción, tal y como hizo la sentencia del TS de 1999. La mayoría de los actos de acoso transgreden precisamente el principio de buena fe.

### **1.9.3- COACCIÓN**

El proceso de violencia va progresivamente reiterándose, de manera que aquella transgresión de la buena fe, y del deber general de no causar daños, se convierte en una dolosa conducta reprochable penalmente. A primera vista podría decirse que es el delito de coacciones el idóneo para tipificar el acoso, sin embargo, analizada la conducta del acosador según el método que seguimos en este trabajo, y teniendo en cuenta que no se trata de uno o varios actos violentos en un contexto espacio temporal inmediato a la toma de decisión por parte del trabajador que, precisamente, es acosado por no doblegar su voluntad, entendemos que el tipo de coacciones será difícilmente aplicable al mobbing, salvo en aquellos casos en los que el acoso se produzca de una forma especialmente rápida por tener por finalidad eliminar rápidamente del contexto de relaciones laborales a una persona. Pero a efectos del concepto e identificación de la violencia, la jurisprudencia sobre coacciones será igualmente ilustrativa para definir jurídicamente el hostigamiento laboral.

### **1.9.4- TORTURA**

Sin embargo, el delito de trato degradante del artículo 173, cuya aplicación venimos proponiendo para el acoso, incardinado en los delitos de torturas, insistimos una vez más en que recoge en su genérica formulación eso que la víctima de acoso conoce perfectamente y que el informe de la Comisión de Empleo y Mujeres de la UE resume, como una vida laboral inhumana. Esa extralimitación en el ejercicio del poder a través de actos de violencia psicológica, se caracteriza por un desprecio hacia la condición de ser humano de la persona o personas acosadas. Para el acosador no existe relación jurídica entre personas, sino una relación de poder sobre lo que considera un objeto, una cosa, que debe estar bajo su dominio jurídico o personal.

### 1.9.5- FRAUDE DE LEY

El acosador se encargará de tejer una red a su alrededor que le permita, a través de todo tipo de manipulaciones, injurias, engaños, conseguir cubrir su finalidad antijurídica, de una cobertura legal refrendada por esa red social, por lo que la conducta de acoso siempre será un enorme fraude a la Ley. La dificultad de la prueba del mobbing, radica precisamente en que está amparado en una norma de cobertura. Para demostrar ese fraude a la Ley, es preciso un conocimiento de la realidad y de los supuestos de hecho regulados por la norma que se trata de eludir, así como el de la norma que se cumple. A través de esta técnica es menos difícil detectar el verdadero fin perseguido por el acosador, si bien, en todo caso, el deber de respeto a la integridad moral del acosado, y todos aquellos derechos fundamentales que, según el caso concreto, serán igualmente vulnerados. La norma de cobertura en que el acosador apoye el ejercicio de su poder, tiene mucho que ver con el marco de relación laboral. De esta manera, cobijado en lo que aparentemente es una relación de trabajo, el acoso, tanto horizontal como vertical, ascendente o descendente, consigue eludir, y nos atrevemos a decir derogar de hecho, los más elementales derechos fundamentales del trabajador, y los derechos fundamentales inherentes a la persona que le son inviolables.

De tal manera son vulnerados los derechos fundamentales, que si, como veremos, la dignidad, como fundamento del orden político y la paz social, es, en definitiva lo que está siendo atacado, el acoso moral en el trabajo es una cuestión de orden público y no debe dejarse al libre arbitrio de las partes su solución, esto es, debe la autoridad administrativa y judicial, incluida la del orden penal en su caso, velar por la prevención de este riesgo psicosocial, por la protección de la víctima cuando el daño se ha hecho efectivo, y por asegurarse de que la solución no atente contra el orden público. A título de ejemplo, los despidos transados en vía de conciliación, o resueltos por sentencia, en los que la opción del empresario se concreta en la indemnización legalmente prevista, resuelven el conflicto individual como si sólo afectase al ámbito privado, cuando el daño va más allá del derivado de incumplimientos contractuales laborales, y se adentra claramente en lo criminal.

Llegados a este punto, la integridad de la víctima ha sido ya dañada, las primeras alteraciones psicológicas son ya diagnosticables, y si no se produce una intervención rápida y eficaz por parte de las Administraciones públicas competentes (Inspección de Trabajo, Fiscalía) una vez que los servicios médicos de la empresa no han actuado, la víctima de acoso corre serio peligro de que esas iniciales alteraciones se conviertan en auténticas lesiones de carácter psíquico, afectando, por lo tanto, gravemente a su salud. Por lo tanto, en su caso, cabe exigir responsabilidad patrimonial a la Administración, porque la única manera de evitar entrar en la espiral jurídica del mobbing es la rápida y eficaz intervención pública de la Inspección de Trabajo, Fiscalía y los Servicios de Salud Mental, tanto desde sus competencias de mediación y coordinación como en las de persecución y sanción penal, si la fase de acoso ha entrado en la espiral del mobbing. Pero hay algo más: la responsabilidad de las Administraciones por el retraso o la inactividad ante las denuncias de acoso, es indudable: la única manera de evitar entrar en la espiral jurídica del mobbing es la rápida y eficaz intervención de las autoridades competentes en orden a la mediación, coordinación y, en su caso, sanción de las conductas de acoso.

## 1.10- Cómo prevenir el *mobbing*

### 1.10.1- ESQUEMA DE PREVENCIÓN

1. Proporcionando un trabajo con bajo nivel de estrés, alto control del trabajo, alta capacidad de decisión, suficiente autonomía temporal, entre otros.
2. Los superiores deberían desarrollar habilidades para reconocer conflictos y manejarlos adecuadamente, conocer los síntomas del *mobbing* para su reconocimiento temprano.
3. Desarrollando desde el propio centro de trabajo reglas claras sobre resolución de conflictos personales, que garanticen el derecho a la queja y al anonimato y que prevean sistemas de mediación y/o arbitraje.
4. El entrenamiento de los trabajadores en relaciones interpersonales o los sistemas de regulación de conflictos tienen que estar dirigidos a todas las dimensiones sociales posibles en la empresa.
5. Otro de los medios consiste en articular sistemas de presentación, acogida e integración de las personas recién incorporadas, sin olvidar la consideración de la cultura de la empresa en la selección de personal.
6. También son muy convenientes los servicios internos de psicología.
7. Por último, también se dispone de mecanismos para lograr el amparo judicial:
  - optando por la rescisión del contrato por voluntad del trabajador por graves incumplimientos contractuales y la ventaja es que te otorga la misma solución que el despido improcedente: indemnización y posibilidad de prestación por desempleo
  - solicitando una indemnización de daños y perjuicios por daños morales o psíquicos
  - acudiendo al procedimiento por violación de los derechos fundamentales.

### 1.10.2- PREVENCIÓN ESCALONADA

A nivel preventivo cuatro son las cuatro áreas que apuntan los expertos como de acción obligada: el diseño del lugar de trabajo, el trabajo sobre los aspectos de ejercicio de la autoridad, la clarificación del estándar moral de la organización y el estatus o posición social de las personas.

1. La actuación sobre el diseño de la organización y del lugar del trabajo se constituye en pieza angular para evitar caldos de cultivo en que florezcan las llamadas organizaciones "tóxicas". Así, debería trabajarse sobre los contenidos de las tareas, la carga de trabajo, el control y autonomía sobre el trabajo, la definición de competencias, las redes y tipos de apoyo social, los sistemas de participación, etc.

2. Trabajar sobre los aspectos relacionados con el ejercicio de la autoridad. La importancia de esta cuestión reside en que, de un lado, en la mayoría de los casos las situaciones de acoso son de carácter vertical descendente, es decir, acoso ejercido por superiores hacia subordinados y, en segundo lugar, porque también en la mayoría de los casos, la primera detección del problema y gestión del conflicto corresponde a quien tiene poder de dirección. Aspectos a potenciar serían el desarrollo de habilidades para el reconocimiento y manejo adecuado de conflictos, la incorporación y transmisión de ciertos valores de cultura organizativa, el diseño de sistemas de comunicación horizontal, y vertical, el desarrollo de sistemas de resolución de conflictos, etc.
3. Establecer con carácter previo cuáles van a ser los estándares morales por los que se va a regir la organización. Se trataría de dejar claras, asumidas y aceptadas las que van a ser consideradas como conductas inaceptables e intolerables y en educar en la comprensión de la diversidad (racial, étnica, de capacidades,...).
4. Mejorar la posición social de la persona tiene que implicar garantizar los derechos de las personas dentro de las organizaciones y, por supuesto, garantizar también la existencia de unos procedimientos correctamente establecidos que sean garantes de los derechos a la queja y al anonimato. Todo lo anterior, gestionado por manos expertas, contribuye a facilitar la denuncia de situaciones anómalas y, con ello, a prevenir la aparición de este tipo de conflictos.

## **2- MATERIAL Y MÉTODOS**

Se ha realizado una búsqueda que nos ha proporcionado información sobre la situación real del mobbing en las instituciones sanitarias. Acto seguido se ha elaborado y distribuido una encuesta dividida en cuatro partes validadas (“Test de detección de conflictos (SDC)®” de Joan Merino, “Escala de depresión y ansiedad” de Goldberg, “Test detección de conductas hostiles” de Iñaki Piñuel, “Instrumento para la Prevención de Riesgos Psicosociales. Versión corta para pequeñas empresas” (método istas 21 CoPsoQ)).

El primer test pretende evaluar la situación general laboral del sujeto. La segunda escala pretende detectar si el sujeto ha percibido algún cambio anímico relacionado con la aparición de ansiedad y depresión. Los otros dos tests pretenden identificar si la persona encuestada se ha visto expuesta a alguna “conducta hostil” que podrían definir un hipotético caso de mobbing y las pautas de actuación que desarrollarían.

Las encuestas se han dirigido a los diferentes estamentos sanitarios repartidos entre médicos y farmacéuticos (N=30), enfermería (N=30) y otros (donde se incluyen administrativos, auxiliares, celadores, entre otros) (N=30).

## 2.1- Test aplicados

### 2.1.1- ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN DE GOLDBERG

La escala de depresión y ansiedad de Goldberg (EADAC) fue concebida para permitir la detección de los dos trastornos psicopatológicos más frecuentes en Atención Primaria: la ansiedad y la depresión. Es un instrumento sencillo, breve y de fácil manejo. La versión castellana ha demostrado su fiabilidad y validez en el ámbito de la Atención Primaria y tiene una sensibilidad (83.1%), especificidad (81.8%>) y valor predictivo positivo (95.3%>) adecuados<sup>44, 45</sup>.

Las preguntas se refieren a los quince días previos a la consulta, debiendo ignorar los síntomas que en el momento actual han dejado de estar presentes o cuya intensidad es leve. La prueba consta de dos subescalas: una para la detección de la ansiedad, otra para la detección de la depresión. Los criterios de valoración son los siguientes: para la subescala de ANSIEDAD: 4 ó más respuestas afirmativas. Para la subescala de DEPRESIÓN: 2 ó más respuestas afirmativas.

### 2.1.2- EVALUACIÓN DE RIESGOS PSICOSOCIALES EN EL TRABAJO ISTAS21 (COPSOQ)

Es la versión corta del Cuestionario de Evaluación de Riesgos Psicosociales en el Trabajo ISTAS21 (CoPsoQ), que es la adaptación para el Estado español del Cuestionario Psicosocial de Copenhague (CoPsoQ)<sup>46</sup>. Los resultados permiten conocer si las condiciones de trabajo pueden ocasionar exposición a factores de riesgo de naturaleza psicosocial que tienen su origen en la organización del trabajo.

- El exceso de exigencias psicológicas del trabajo (apartado 1 del cuestionario).
- La falta de control sobre los contenidos y las condiciones de trabajo y de posibilidades de desarrollo (apartado 2 del cuestionario).
- La falta de apoyo social, de calidad de liderazgo, de previsión o de claridad de rol en el trabajo (apartado 4 del cuestionario).
- Las escasas compensaciones del trabajo (apartados 3 y 6 del cuestionario).

Además, existe otro factor que afecta la salud: la doble presencia (apartado 5 del cuestionario). La mayoría de mujeres trabajadoras realizan la mayor parte del trabajo doméstico y familiar, lo que implica una doble carga de trabajo si lo comparamos con los hombres. Los criterios de evaluación. Se clasifican en tres intervalos que significan:

- Verde: nivel de exposición psicosocial más favorable para la salud.
- Amarillo: nivel de exposición psicosocial intermedio.
- Rojo: nivel de exposición psicosocial más desfavorable para la salud.

Así este instrumento está diseñado para identificar y medir la exposición a seis grandes grupos de factores de riesgo para la salud de naturaleza psicosocial en el trabajo:

- Exigencias psicológicas.
- Trabajo activo y posibilidades de desarrollo: influencia, desarrollo de habilidades, control sobre los tiempos.
- Apoyo social y calidad de liderazgo.
- Inseguridad.
- Doble presencia.
- Estima.

**2.1.3- ESTRATEGIAS DE INVESTIGACIÓN. PRESENTACIÓN DEL (SDC) SCREE-NING PARA LA DETECCIÓN DE CONFLICTOS. JOAN MERINO<sup>47</sup>.**

En este test se hace una valoración de la situación del trabajador: ambiente, años trabajados, número de compañeros.... Describe el entorno y valora las características demográficas del sujeto. Es un test registrado que utilizamos con el permiso de su autor. (Anexo I)

**2.1.4- TEST DETECCIÓN DE CONDUCTAS HOSTILES<sup>4, 48</sup>.**

En el que establece un listado de conductas hostiles que se valoran al presentarse uno o más de los siguientes hostigamientos psicológicos, con una frecuencia de una vez o más por semana, durante por lo menos los últimos seis meses.

### **3- RESULTADOS**

Se han distribuido un total de 230 encuestas, de las cuales se han recogido 114 respuestas, el 63,2% de los encuestados son del sexo femenino, 26,3% masculino y un 10,5% no contesta. La edad media es de 42,589 años (R = 24 a 61), estos trabajadores tienen 1,41 hijos de media, con un máximo de cinco hijos y llevan trabajando para la Agencia Valenciana de la Salud en el mismo puesto de trabajo una media de 11,6 años (R 0 1 a 32 años)

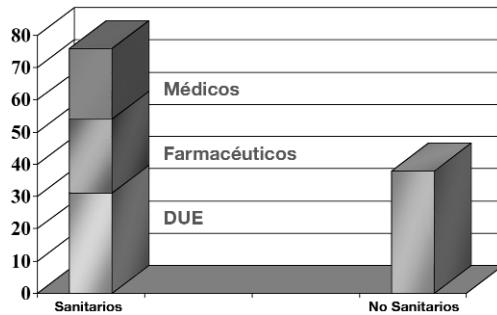
**Tabla III. Descripción de la muestra**

	N	Mín	Máx	Media	Desv. típ	Varianza
EDAD	111	24	61	42.59	7.777	60.480
HIJOS	108	0	5	1.41	1.077	1.160
TPO_TRAB	111	1	32	11.62	9.411	88.565

El 27,2% de las respuestas obtenidas ha sido de Diplomados Universitarios en Enfermería DUE, 20,2% farmacéuticos y médicos el 19,3%, con lo que las profesiones sanitarias han representado el 66,7% de la muestra y las no sanitarias el 33,3%, repartidos en administrativos 10,4%, auxiliares de enfermería 7%, celadores 2,6%, técnicos de laboratorio 2,6%, psicólogo 0.9% y no contesta 1%.

**Figura 3. Respuestas según profesionales**

PROFESIÓN		
	Frecuencia	Porcentaje
psicóloga	1	0,9
ns/hc	2	1,8
celador	3	2,6
técnico	3	2,6
aux. enfermería	8	7,0
administrativo	21	18,4
médico	22	19,3
farmacéutico	23	20,2
enfermera	31	27,2
<b>TOTAL</b>	<b>114</b>	<b>100,0</b>



El 47,4% de ellos desarrollan su actividad laboral en los hospitales, en los Centros de salud el 35,1% y en Centros de Salud Comunitaria el 17,5%. El test de detección precoz de conflictos laborales de J. Merino (Tabla IV) evidencia que en un 51,8% los encuestados responden mayoritariamente "SI" a los ítem del test, reflejando estar sometidos a este tipo de situaciones en su ámbito laboral.

**Tabla IV. Test de detección precoz de conflictos**

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
ns/nc	1	0,9
no	54	47,4
si	59	51,8
<b>total</b>	<b>114</b>	<b>100,0</b>

Según los resultados obtenidos mediante la escala de ansiedad/depresión de Goldberg el 12% de los encuestados refiere estar padeciendo síntomas de ansiedad, el 15% de depresión y el 39% de ambas patologías. No se ha encontrado relación entre la presencia de estos síntomas con el sexo, la edad, profesión, lugar de trabajo ni con el tiempo que llevan trabajando.

**Tabla V. Test de detección de conductas hostiles**

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
conductas hostiles	39	34,2
negativo	75	65,8
<b>total</b>	<b>114</b>	<b>100,0</b>

Con el test detección de conductas hostiles de Iñaki Piñuel (tabla V) se ha detectado que el 34,2% de los casos están soportando conductas hostiles en su entorno de trabajo. Hay una asociación significativa ( $p = .019$ ) entre los pacientes que refieren tener síntomas de ansiedad y depresión según la escala de Goldberg y los que refieren no estar soportando conductas hostiles.

Con la versión española del cuestionario psicosocial de Copenhague para la detección de riesgos psicosociales se ha apreciado que en la dimensión que explora las exigencias psicológicas del trabajo un 59% de los sujetos están expuestos a la situación más desfavorable para su salud, disfrutando el 18% de la situación más favorable, estando el resto en una situación intermedia. En la segunda dimensión, respecto al trabajo activo y posibilidades de desarrollo (influencia, desarrollo de habilidades, control sobre los tiempos) el 53% se encuentra en la situación más favorable para su salud, estando el 21% sometidos a la más desfavorable.

La dimensión que se refiere a la inseguridad el 53% se encuentra en la situación más desfavorable para su salud y el 11% en la más favorable. La dimensión que hace referencia al apoyo social y calidad de liderazgo el 43% se encuentra en la situación más desfavorable para su salud y el 33% en la situación más favorable para su salud. En la dimensión que detecta el riesgo asociado a la doble presencia el 58% se encuentra en la situación más desfavorable para su salud y el 10% en la más favorable. Hay una asociación estadísticamente significativa de los más afectados con el sexo femenino ( $p = .000$ ). La dimensión que explora la estima revela que 59% tiene un nivel de exposición muy elevado frente al 18% que lo presenta bajo.

## **4- DISCUSIÓN**

En el trabajo de Martínez (2003)<sup>50</sup> las agresiones se centran fundamentalmente en la comunicación, el acceso a la información y el descrédito sufrido por el acosado, sufriendo aislamiento y/o enfrentándolo con sus compañeros y/o subordinados. Entre los que refieren ser acosados, el 56'3% son varones y 43'8% mujeres.

### **4.1- ACOSADO, ACOSADOR Y ENTORNO**

El acosado tiene un perfil de gestor participativo y de consenso con sus colaboradores.

#### **4.1.1. ESTUDIO SOBRE MOBBING EN ENFERMERÍA<sup>50</sup>.**

El acosador tiene un perfil definido de varón, médico, autoritario, narcisista y prepotente. El perfil del acosador de la muestra es un varón (100% de los casos de acoso) superior jerárquico (100%) y pertenecientes en todos los casos al colectivo médico. El acosado piensa en el 100% que su agresor es consciente del mal que hace. Al preguntar a los encuestados acosados qué persigue el acosador, la mayor parte refiere que “el agresor persigue su desconsideración ante compañeros y subordinados” (85'7%), “El aislamiento” y “descrédito profesional” (71'4% en ambos casos) y “impedir que se exprese” (42'9%).



El entorno de trabajo es muy insatisfactorio e influye muy negativamente en las acciones de mobbing, así como la falta de definición de los puestos que ocupan. Para los acosados su entorno de trabajo resulta muy insatisfactorio en un 57'1% e insatisfactorio en el 42'9%, proporciones que sufren mayor variabilidad en el grupo de los no acosados<sup>50</sup>.

#### **4.1.2. ESTUDIO SOBRE MOBBING SANITARIO.**

En nuestra muestra predominaba por género el femenino pero no se preguntó sobre las características del supuesto hostigador. Sobre las características del entorno (“Detección precoz de conflictos”) se evidenció la presencia de factores que podían influir negativamente tanto en la organización, como en la comunicación.

### **4.2- Papel de la organización**

La organización no solamente favorece, en gran medida, del mobbing sino que colabora con su actitud a potenciarlo o cuanto menos tolerarlo. Los compañeros y la familia son los principales recursos de apoyo utilizados por los acosados. Los superiores jerárquicos cuando son informados se inhiben, no consiguiendo nunca solucionar el problema. Además los sindicatos tienen una pobre imagen como elementos de ayuda o apoyo en los casos de mobbing.

#### **4.2.1. ESTUDIO SOBRE MOBBING EN ENFERMERÍA<sup>50</sup>**

Los acosados manifiestan haber hablado de su problema en mayor medida con sus compañeros (85'7%) y con familiares y amigos (71'4%) y con un superior jerárquico (57'1%). En los casos en que se ha hablado con un superior jerárquico, las respuestas obtenidas por parte de éste se reparten en igual proporción entre “Actitud de no mezclarse”, “invitación a dejar el puesto”, “Esquivar la cuestión” e “intervenir en el asunto”. Y las consecuencias de dicha entrevista variaron desde un 50% en el que se percibió un discreto cambio durante un corto periodo de tiempo para volver a la situación de origen, en un 25% no se percibió ningún cambio o incluso aumentó el acoso<sup>50</sup>.

En el estudio sobre mobbing en enfermería la percepción por parte de los acosados de que su situación está favorecida por una mala organización y una deficiente definición de los puestos de trabajo es del 85'7%, mientras que en el grupo de los no acosados esta proporción se invierte siendo el 87'5% los que opinan que no la favorece<sup>50</sup>.

#### **4.2.2- ESTUDIO SOBRE MOBBING SANITARIO.**

En nuestra encuesta se detectaba la presencia de conductas hostiles mediante el test de Iñaki Piñuel y se observó la presencia en 34,2% de los casos que están soportando este tipo de conductas.

### 4.3- Consecuencias del *mobbing*

El *mobbing* es algo conocido por casi todos, pero no es denunciado nunca. En el estudio sobre *mobbing* en enfermería la situación de acoso condujo a los acosados a pensar en abandonar su puesto de trabajo en un 71'4% de los casos, refiriendo el 28'6% del acosado haber cogido alguna baja laboral asociada a su situación durante el último año<sup>50</sup>.

#### 4.3.1- SÍNTOMAS PSIQUIÁTRICOS

En el estudio sobre *mobbing* en enfermería el 87'7% de los acosados manifiesta haber tenido problemas físicos/psíquicos y/o de relación desde que padece el acoso, siendo fundamentalmente: ansiedad, alteración del sueño, depresión e irritabilidad. El grupo de los no acosados manifiesta haber padecido estos mismos problemas en el desempeño de su puesto de trabajo en una proporción del 25%<sup>50</sup>.

Las principales sensaciones manifestadas por el grupo de los acosados, por orden de importancia, son: rabia, frustración, indefensión, impotencia, inutilidad, odio, abatimiento, rencor e indiferencia. Ninguno de los acosados manifiesta haber tenido ideas de suicidio.

En el apartado de afectación negativa de la vida familiar, es muy baja la puntuación obtenida por señalar los ítems que aparecen en el cuestionario, no existiendo diferencias significativas entre los dos grupos<sup>50</sup>.

#### **Estudio sobre *mobbing* sanitario (Escala ansiedad y depresión de Goldberg)**

Hasta en un 39% se observaba la presencia de síntomas relacionados con ansiedad y depresión de forma conjunta. Además hay una asociación significativa ( $p = .019$ ) entre los pacientes que refieren tener síntomas de ansiedad y depresión según la escala de Goldberg y los que refieren no estar soportando conductas hostiles.

## 5- CONCLUSIONES

- a. El 34,2% de los trabajadores de la Agencia Valenciana de salud de la Provincia de Alicante están soportando conductas hostiles en su medio laboral.
- b. El 66% del total refieren síntomas de ansiedad, depresión o ambos.
- c. No se ha encontrado relación entre la presencia de estos síntomas y ninguna de las variables descriptivas de la muestra.
- d. Se ha encontrado relación entre la situación de NO soportar conductas hostiles en el medio laboral y la presencia de síntomas de ansiedad, depresión o ambos.

e. Existe el nivel de exposición psicosocial más desfavorable para la salud en >50% de los individuos encuestados en cuatro de las seis dimensiones exploradas por el CoPsoQ.

f. En la dimensión del CoPsoQ que se refiere a la doble presencia hay una clara asociación con el sexo femenino.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Flórez J, Flórez I. Acoso moral y psicológico al médico: *mobbing*. Salud mental. Atención Primaria 2005; año V (número 1).
2. Miguel Barón Duque. La espiral del *mobbing* - Acoso Moral en el Trabajo. [www.lexjuridica.com](http://www.lexjuridica.com) (01-12-2001)
3. Heinz Leymann. The Mobbing Encyclopaedia, Bulling. The definition of mobbing ar Workplaces.
4. Piñuel y Zabala I. Cómo sobrevivir al acoso psicológico en el trabajo. Santander. Ed. Sal Térrea (2001).
5. Hirigoyen MF. El acoso moral en el trabajo. Ed. Piados. Barcelona (2000).
6. NTP 476: El hostigamiento psicológico en el trabajo: *mobbing*. Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
7. Esteban M. Derivar al médico a un puesto sin darle tareas atenta a su dignidad. Diario médico 2004 (3-02-04).
8. M<sup>a</sup> José Blanco Barea. Javier López Parada. LA ESPIRAL JURIDICA DEL *MOBBING*: interpretación jurídica del acoso para un cambio social. [www.lexjuridica.com](http://www.lexjuridica.com)
9. Maslach C., Jackson S.E., Maslach Burnout Inventory. Manual Research Edition. University of California. Palo Alto C.A. Consulting Psychologist Press. 1986.
10. Maslach C; Jackson SE. "Maslach Burnout Inventory". Consulting Psychologists Press (1981).
11. Freudenberger HJ. Staff. Burn-out. Journal Social Issues; 30:159-65; 1974.
12. Blanco Barea MJ. Con la venia...¡¡frenen la anomia del *mobbing* 20/11/2002. En: <http://boards1.melodysoft.com/app?ID=acosados.psyco&msg=113>. [19/08/03].
13. Hirigoyen MF. El acoso Moral: el maltrato psicológico en la vida cotidiana. Edit. Piados. Barcelona (1999).
14. Shuster B. Mobbing, bullying and peer rejection. American Psychological Association. Publicación electrónica en Internet. [www.apa.org/psa/julang96/sb.html](http://www.apa.org/psa/julang96/sb.html). [25/08/03.]
15. Adams A. Bullying at work. London: Virago Press. Citado por Leymann H en Contenido y Desarrollo del Acoso Grupal/moral (*Mobbing*) en el Trabajo. European Journal of Work and organizational Psychology, 1996, 5(2); 165-84.
16. UGT. Cuaderno sindical. ACOSO PSICOLÓGICO EN EL TRABAJO (*MOBBING*). Los efectos de la nueva organización del trabajo sobre la salud. <http://www.usmr.ccoo.es/Portada/Mobbing/mobbing2.pdf>
17. González de Rivera JL. El maltrato psicológico. Cómo defenderse del *mobbing* y otras formas de acoso. Edit. Espasa Calpe, 2002.
18. Leymann H. Suicide and conditions at the work place. Arbete, miinniska, miljo, 3; 155-60. Citado por Leymann H en Contenido y Desarrollo del Acoso Grupal/moral (*Mobbing*) en el Trabajo. European Journal of Work and organizational Psychology, 1996, 5(2); 165-84.
19. Acoso Psicológico: el *Mobbing*, Psicoterror en el trabajo. En: <http://www.arkania.org/~edux/mobbing.htm> [19/08/03].

20. Becker M. Ways back to self-confidence-an example for the treatment in the mobbing clinic. In H. Leymann (Ed.), *Der neue Mobbing Bericht. Erfahrungen und Initiativen-Auswege und Hilfsangebote* (pp. 124-44). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt. Citado por Leymann H en *Contenido y Desarrollo del Acoso Grupal/moral (Mobbing) en el Trabajo*. *European Journal of Work and organizational Psychology*, 1996, 5(2); 165-84.
21. Kihle S. When management is a health risk for subordinates. Oslo: Hemmets bokforlag. Citado por Leymann H en *Contenido y Desarrollo del Acoso Grupal/moral (Mobbing) en el Trabajo*. *European Journal of Work and organizational Psychology*, 1996, 5(2); 165-84.
22. Leymann H. From mobbing to expulsion in work life. Stockolm: Publica. Citado por Leymann H en *Contenido y Desarrollo del Acoso Grupal/moral (Mobbing) en el Trabajo*. *European Journal of Work and organizational Psychology*, 1996, 5(2); 165-84.
23. Niedl K. *Mobbing/bullyng at the work place*. Munchen: Rainer Hampp Verlag. Citado por Leymann H en *Contenido y Desarrollo del Acoso Grupal/moral (Mobbing) en el Trabajo*. *European Journal of Work and organizational Psychology*, 1996, 5(2); 165-84.
24. Leymann H. How ill does one become through mobbing at work?. Stockholm: Arbetskyddsstyrelsen. Citado por Leymann H en *Contenido y Desarrollo del Acoso Grupal/moral (Mobbing) en el Trabajo*. *European Journal of Work and organizational Psychology*, 1996, 5(2); 165-84.
25. Kihle, S. (1990). *Helsefarlige ledere og medarbeidere [When management is a health risk for subordinates]*. Oslo: Hemmets bokforlag.
26. Molina Navarrete C. Una "Nueva" Patología de Gestión en el empleo público: el acoso institucional (Mobbing). [http://es.geocities.com/asacamt/doc/nuev\\_pat\\_mobbing\\_cmn/index.html](http://es.geocities.com/asacamt/doc/nuev_pat_mobbing_cmn/index.html) [19/08/03].
27. Moos RH. Social ecological perspectives on health. En C.G. Stone, F. Cohen y F. Adler (Eds.), *Health Psychology*. San Francisco: Jossey-Bass.
28. Hirigoyen MF. *El acoso Moral: el maltrato psicológico en la vida cotidiana*. Edit. Piados. Barcelona (1999).
29. Leymann H. *Mobbing at Swedish work places- a study of 428 individuals: Frequencies*. Stockolm: Arbetskyddsstyrelsen. Citado por Leymann H en *Contenido y Desarrollo del Acoso Grupal/moral (Mobbing) en el Trabajo*. *European Journal of Work and organizational Psychology*, 1996, 5(2); 165-84.
30. Knorz C; Zapf D. Mobbing- an extreme type of social stressors at the work place. *Zaeitschrift fUr Arbeits- & Arganisationspsychologie*, 40; 12-21. Citado por Leymann H en *Contenido y Desarrollo del Acoso Grupal/moral (Mobbing) en el Trabajo*. *European Journal of Work and organizational Psychology*, 1996, 5(2); 165-84.
31. Leymann H. *Mobbing, la persecution au travail*. Seuil 1996.
32. Leymann H. *The LIPT questionnaire- a manual*. Stockholm: Violen. Citado por Leymann H en *Contenido y Desarrollo del Acoso Grupal/moral (Mobbing) en el Trabajo*. *European Journal of Work and organizational Psychology*, 1996, 5(2); 165-84.
33. Lupiáñez, MA. Mobbing, prevención de riesgos laborales. *Revista de Enfermería integral*. nº 66 (2002).
34. Piñuel I. *Barámetro Cisneros II*. Estudio de la Universidad de Alcalá de Henares, 2001.
35. Algunos apuntes sobre mobbing. Artículo. *Lan Osasuna*, nº 2. Diciembre 2001. Jesús Pérez Bilbao. <http://www.mtas.es/inshtr/research/APerezJ.htm>
36. Knorz C; Zapf D. Mobbing- an extreme type of social stressors at the work place. *Zaeitschrift fUr Arbeits- & Arganisationspsychologie*, 40; 12-21. Citado por Leymann H en *Contenido y Desarrollo del Acoso Grupal/moral (Mobbing) en el Trabajo*. *European Journal of Work and organizational Psychology*, 1996, 5(2); 165-84.
37. Del Pozo AB. Entrevista a Carmen Sánchez Carazo en el *Diario de Noticias La Ley*, Julio 2002; 6-7.
38. López Garrido, D. Una legislación Sanitaria. *Diario de Noticias La Ley*; Julio 2002; 10.
39. Molina Navarrete C. La respuesta del Estado de Derecho ante el acoso moral en el trabajo. *Diario de Noticias La Ley*; Julio 2002; 10.

40. Blanco Barea MJ; López Parada J. La Espiral jurídica del Mobbing: interpretación jurídica del acoso para un cambio social. En <http://www.lexjuridica.com/boletin/articulos/0035.htm> [19/08/03].
41. Mintzberg, H. La naturaleza del trabajo directivo. Ariel Barcelona, 1983.
42. Supiot A. Introducción a las reflexiones sobre el trabajo. Revista Internacional del trabajo, 1996 115(6).
43. COM (2002) 118 final. Comisión de las Comunidades Europeas. Comunicación de la Comisión. Como adaptarse a los cambios en la sociedad y en el mundo del trabajo: una nueva estrategia comunitaria de salud y seguridad (2002-2006). Bruselas 11.03.2002.
44. Goldberg D, Bridges K, Duncan-innes P, Grayson D. Detecting anxiety and depression in general medical settings. Br Med J 1988;97: 897-9.
45. Montón C, Pérez Echeverría M, Campos R y cols. Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico. Atención Primaria 1993; 12 (6): 345-9.
46. Evaluación de Riesgos Psicosociales en el Trabajo ISTAS21 (CoPsoQ).
47. Merino J. El acoso moral en el trabajo (mobbing): Ensayo sobre la perversión de la tortura psicológica en el trabajo. Diario oficial de las comunidades europeas. C77 E/139 28.03.2002. <http://www.acosomoral.org/antrop2.htm>
48. Escala obtenida del libro: Piñuel I. Mobbing: Cómo sobrevivir al acoso psicológico en el trabajo. <http://www.mobbing.nu/index.htm>
49. Monaco E, Bianco G, Di Simone Di Giuseppe B, Prestigiaco C. Emergent pathology in occupational medicine: the mobbing. G Ital Med Lav Ergon. 2004;26(1):28-32.
50. Martínez Riera José R. Mobbing. riesgo profesional vs. acoso institucional. II Premio Cecova de Investigación en Enfermería (2003).

# FARMACOGENÉTICA, FARMACOGENÓMICA Y BIOÉTICA

**María Magdalena Hernández Sánchez**

Coordinadora Médica. Atención Primaria Área 17.  
Centro de Salud de Novelda. Alicante.

**María Pilar Santos Fuster**

Médico Especialista en Anestesiología y Reanimación.  
Hospital General de Elx. Alicante

## RESUMEN

Los estudios farmacogenéticos y farmacogenómicos estudian las variaciones en la respuesta beneficiosa o perjudicial a los fármacos de base genética, evalúan su repercusión clínica, desarrollan métodos para identificar a los individuos susceptibles, y sientan las bases para una "medicina individualizada" o "personalizada". Al utilizar material e información genéticos, estos estudios adquieren características personales, sociales y éticas particulares. Revisamos aquí las distintas opiniones existentes sobre si son necesarios criterios bioéticos especiales en el análisis de los estudios farmacogenéticos y farmacogenómicos, y los razonamientos de aquellos que opinan que, aunque la mayoría de los problemas planteados actualmente son de carácter teórico, ahora es el momento de preocuparse de los aspectos éticos de este problema, y que se debe continuar con el desarrollo de la bioética para que cuando llegue el momento puedan aplicarse criterios rigurosos y más desarrollados. Entre los problemas bioéticos planteados con mayor frecuencia se encuentran el del "riesgo de discriminación genética" en sus vertientes económica, de contratación de seguros y laboral, y del "riesgo de estigmatización" familiar, comunitario o étnico.

Otro gran bloque de problemas éticos planteados se engloban en el campo de la confidencialidad, la autonomía y privacidad, destacando por su peculiaridad la discusión sobre el derecho del paciente a "no conocer" los resultados de su análisis genético. La información de su situación genética puede resultar insoportable para el individuo, con un impacto negativo para él o para su familia, y atendiendo al principio bioético de autonomía o a criterios de privacidad, la normativa vigente establece que debe respetarse el derecho de cada individuo a decidir ser o no informado de los resultados de las pruebas genéticas y de las consecuencias que resulten de ello.

El tercer conjunto de problemas éticos hace referencia al principio de justicia, y en este terreno se plantean cuestiones sobre la buena o mala distribución de los recursos disponibles y sobre la distribución equitativa de cargas y beneficios en relación con el desarrollo de la farmacogenética y farmacogenómica. Es previsible que esta tecnología sea cara, sobre todo en sus inicios, y por lo tanto puede aumentar los costes de la asistencia médica y la separación entre las comunidades económicamente privilegiadas y las no privilegiadas, además de que la industria farmacéutica puede abandonar, por no ser rentable, la investigación de medicamentos que beneficiarían sólo a una pequeña parte de la población, que quedaría "huérfana" de tratamiento.

Finalmente, y como conclusión de las reflexiones anteriores, esta revisión se centra en la información que debe estar disponible en la Hoja de Información para el sujeto de estudio en un protocolo de investigación farmacogenética o farmacogenómica. Los principios que deben ser respetados son los de autonomía, privacidad y confidencialidad. La información genética sólo debe obtenerse de personas que han dado su consentimiento legítimo, es decir prestado libremente tras recibir información correcta y adecuada, especificándose respecto a la muestra el tiempo de almacenamiento, el control de acceso y cesiones a terceros y la posibilidad de ser utilizada en futuros estudios para otros objetivos aún no determinados. En el contexto de los test genéticos la privacidad puede entenderse como el derecho de la persona a que no se le obligue a revelar información acerca de sus características genéticas, y cuando un individuo ha elegido libremente revelar información genética privada, esta revelación debe ser tratada de modo confidencial. Esto significa que la información genética no debe ser comunicada a otros o utilizada para otros fines sin el consentimiento de la persona que revela la información. Además debe garantizarse que el nivel de posibilidad de identificar al paciente a partir de su muestra es el adecuado, y a la vez si el sujeto puede ordenar que se retire o destruya su muestra una vez recogida y si debe recibir información sobre el resultado de los test en las muestras que ha donado.

## 1-INTRODUCCIÓN

Los Comités Éticos de Investigación Clínica reciben de un modo cada vez más regular y abundante protocolos de estudios farmacogenéticos y farmacogenómicos, para que sean evaluados desde el punto de vista bioético, tal y como establece la normativa vigente en nuestro país<sup>1</sup>. Esta evaluación se realiza siguiendo los principios de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial que establece, en su artículo 8, que “la investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales”, y en su artículo 13 señala que el obligado protocolo en el que se formula el proyecto y el método experimental del estudio debe enviarse, para consideración, comentario, consejo, y cuando sea oportuno, aprobación, a un comité de evaluación ética especialmente designado<sup>2</sup>. Además, en los estudios farmacogenéticos y farmacogenómicos se analizan datos que constituyen aspectos sustanciales del individuo, y afectan tanto a su presente como a su futuro, por lo que debe tenerse en cuenta de modo especial el artículo 21 de la mencionada Declaración de Helsinki, que indica que “deben tomarse todas las precauciones para resguardar la intimidad de los individuos, la confidencialidad de la información del paciente y las consecuencias de la investigación sobre su integridad física y mental y su personalidad”<sup>2</sup>.

Sin embargo, no existe ninguna normativa o guía normalizada con carácter generalizado que sirva de apoyo o referencia para realizar la valoración ética de dichos proyectos farmacogenéticos o farmacogenómicos, que pueden suscitar discusiones incluso en la definición de la terminología empleada



(ver más adelante). Parece que se trata de un tema que aún no está lo suficientemente maduro como para plasmarse en acuerdos institucionales. Apenas empiezan a aparecer publicadas algunas sugerencias de grupos de trabajo en este sentido, tanto en España<sup>3,4</sup>, como en otros países, destacando por su interés la publicación sobre aspectos éticos de la farmacogenética del Nuffield Council on Bioethics<sup>5</sup>. También la Comisión de Ensayos Clínicos de la Comunidad Valenciana ha elaborado una guía para la evaluación de estos protocolos por consenso, que se ha distribuido de modo interno y se utiliza con este fin por los Comités Éticos de la Comunidad, aunque no se encuentra publicada. Parece pues pertinente que las personas con conocimientos en bioética consideren este problema como relevante, y reflexionen sobre el modo de enfocarlo y analizarlo, tratando de establecer por un lado, modelos y criterios de análisis de las distintas situaciones y conflictos posibles, y por otro estableciendo protocolos prácticos en los que se reflejen dichas reflexiones<sup>4,5,6</sup>.

El Objetivo principal de este trabajo es revisar algunos estudios disponibles que tratan de aspectos bioéticos de la farmacogenética y farmacogenómica, con dos finalidades: la primera, destacar de modo estructurado aquellos aspectos más relevantes e interesantes de los análisis realizados hasta la fecha, que aún siendo en su mayoría teóricos, presentan un evidente y atrayente interés por su potencial aplicación práctica. La segunda, elaborar el conjunto mínimo de datos que deben figurar en la Hoja de Información que se presenta a los sujetos participantes en estudios farmacogenéticos/farmacogenómicos para que puedan decidir libremente si participan o no en el estudio que se les ofrece.

## **2- MATERIAL Y MÉTODOS**

Una búsqueda en Medline de artículos publicados nos informa de que existen 102.436 artículos recogidos en esta base de datos que contienen como palabras clave los términos “ética” o “bioética”. Si nos preguntamos por los artículos que contienen como palabras clave farmacogenética o farmacogenómica, el número resultante es de 3.002. Cuando la búsqueda se dirige a los artículos que contengan ambos grupos de términos (ética o bioética + farmacogenética o farmacogenómica), el resultado es de poco más de 100. De éstos artículos, sólo 27 son anteriores al año 2002, y únicamente 7 son anteriores al año 2000. Estos datos constatan que los aspectos bioéticos de la farmacogenética y farmacogenómica no se han empezado a analizar hasta muy recientemente, pero la revisión bibliográfica realizada también nos refuerza la idea de que el interés por este tema es progresivamente creciente<sup>3,5,7</sup>.

## 3-RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### 3.1.- Una cuestión previa: concepto, interés y definición de farmacogenética y farmacogenómica

Cuando un médico prescribe razonadamente un medicamento como medida preventiva, curativa o diagnóstica, lo hace siguiendo criterios científicamente establecidos. En base a las características del paciente y a los datos disponibles, espera una respuesta acorde con los resultados obtenidos en ensayos clínicos o estudios observacionales controlados publicados en la literatura médica. Estos resultados le permiten una estimación adecuada del beneficio y del riesgo asociados a la prescripción del medicamento, tanto en términos de porcentaje de pacientes que probablemente se verán beneficiados o perjudicados por el medicamento como en términos de la intensidad y características del beneficio y del riesgo que puede resultar de la administración del medicamento. Pero en ocasiones el médico observa una respuesta anómala e inesperada en el paciente, en términos de eficacia o en términos de toxicidad<sup>8</sup>. El médico trata de solucionar el problema concreto de ese paciente desde el punto de vista individual, buscando en sus conocimientos y en su experiencia el mejor modo de abordar esa situación atípica. Sin embargo, los investigadores tratan de enfocar el problema no desde el punto de vista individual, sino poblacional: se preguntan si es posible identificar a los individuos con elevado riesgo de presentar esas reacciones anómalas al medicamento, o, dicho de otro modo, cuál es la causa de que se produzca esa respuesta especial en unos pocos individuos, y no en los demás, con el fin de superar esta variabilidad interpersonal en la respuesta a los medicamentos, que constituye uno de los mayores problemas para la práctica asistencial y para el desarrollo de nuevos medicamentos<sup>9</sup>.

Las causas más frecuentes de esas reacciones inesperadas son los errores de medicación, las características especiales de la enfermedad relacionadas con su etiología, desarrollo o severidad, y las características genéticas del individuo. Aceptar esta última causa implica aceptar que la variabilidad en la respuesta y en la aparición de reacciones adversas a fármacos puede ser consecuencia de factores del individuo genéticamente codificados<sup>9</sup>. La farmacogenética, término utilizado por Arno Motulsky y Werner Kalow en los años 1950<sup>10</sup>, estudia la variabilidad en la respuesta a los fármacos debida a la herencia, o, dicho en otra forma, estudia las variaciones hereditarias que subyacen a las diferencias interindividuales en la respuesta a los fármacos. La farmacogenética identifica las variaciones en la respuesta a los fármacos de base genética, evalúa su repercusión clínica, estudia los mecanismos moleculares que producen esas variaciones, y desarrolla métodos para identificar a los individuos susceptibles. En ocasiones la variabilidad debida a la herencia es muy alta, aceptándose que es responsable de más del 20% de los casos<sup>9</sup>. Palmer señala que el hecho de que la eficacia del tratamiento antiasmático sea modesta se debe en parte a la variabilidad en la respuesta de cada individuo al tratamiento con fármacos antiasmáticos, y que el 80% de esta variabilidad es de base genética<sup>11</sup>.

¿Cómo es posible que exista una variabilidad de base genética en la respuesta a los medicamentos? La respuesta es sencilla si entendemos que cuando un fármaco penetra en el organismo, es sometido por éste a procesos farmacocinéticos de absorción, distribución, metabolismo y eliminación, que condicionan la concentración del fármaco que finalmente se alcanza en el lugar de acción. En dichos procesos se utilizan transportadores y enzimas que son proteínas. También son proteínas los receptores con los que interactúan los fármacos para producir una respuesta en el organismo, y los transductores intracelulares que median dicha respuesta. Dado que el código genético del individuo determina la cantidad y características de sus proteínas, también determina la cantidad y características funcionales de las proteínas que participan en la farmacocinética y la respuesta al medicamento, y por lo tanto el efecto final, beneficioso o tóxico, resultante de su administración a cada sujeto. El código genético de cada individuo es ligeramente diferente del resto de individuos. Estas variaciones pueden generar diferencias en la intensidad de la respuesta consideradas normales y esperadas, dentro de un rango uniforme de valores para la población a la que pertenece ese individuo. Pero en ocasiones las variaciones genéticas determinan que un grupo de individuos presente un rango de valores de respuesta que difiere considerablemente del rango de valores del resto la población: los individuos de ese grupo son diferentes, o atípicos, en la respuesta al medicamento. Esto es de interés especial, y habitual, cuando las diferencias se deben a variaciones hereditarias de un único nucleótido de la secuencia de ADN del gen. A estas variaciones, cuando se presentan con una frecuencia superior al 1% de la población normal, se las conoce como polimorfismos genéticos de nucleótido único (SNP)<sup>9, 12</sup>. También son de especial interés las variaciones debidas a repeticiones de una secuencia de ADN, conocidas como VNRT o microsátélites. El estudio de los SNP o de los VNRT como causa de respuestas anómalas a medicamentos es el objetivo más interesante de la farmacogenética.

¿Y qué sucede cuando se llega a la conclusión de que una variación genética del tipo SNP o VNRT predispone a una respuesta anómala al medicamento? Pues la farmacogenómica pretende sentar las bases que nos permita planteamos si, conociendo las características genéticas de un individuo previamente a la administración de un medicamento, podríamos anticipar y predecir la probabilidad del individuo de presentar respuestas atípicas beneficiosas o perjudiciales, y, por tanto, no administrarle un fármaco cuando se prevea una respuesta en ese paciente pobre o tóxica, o administrarle un tratamiento que no es eficaz para la población general, pero sí para él, o administrar la dosis óptima individualizada que requiere<sup>7, 13, 14, 15</sup>. La farmacogenómica sienta así las bases para una “medicina individualizada”<sup>13, 16, 17</sup> o “medicina personalizada”<sup>14, 18</sup>, que los medios de comunicación denominan “medicina a la carta” o algunos autotes “farmacoterapia a la medida”<sup>19</sup>. Grupos importantes de revisión ética de la investigación en farmacogenética y farmacogenómica recomiendan que se realicen esfuerzos en este campo de investigación, tanto por parte de los gobiernos como por empresas privadas, debido a las expectativas de mejorar la eficacia y la seguridad de los medicamentos<sup>5</sup>.

El término “farmacogenómica” tiene muchas acepciones, algunas muy diferentes a la señalada. Algunos entienden que el término farmacogenómica hace referencia al estudio sistemático de todo el genoma y sus productos

en relación con los procesos de descubrimiento y desarrollo de los medicamentos<sup>3</sup>. La industria farmacéutica a veces define la farmacogenómica como una ciencia orientada sobre todo al estudio de las bases genéticas de la enfermedad para identificar nuevas dianas terapéuticas, desarrollar fármacos que las modifiquen y seleccionar sujetos adecuados para la realización de ensayos clínicos, ahorrando tiempo, dinero y esfuerzo<sup>12</sup>. Para algunos, farmacogenómica es un término que indica la influencia de las variaciones de la secuencia del ADN en la respuesta a los medicamentos<sup>15</sup>. Otros no diferencian con claridad los términos farmacogenética y farmacogenómica, y los utilizan indistintamente, lo que puede dar lugar a equívocos conceptuales<sup>19, 20, 21</sup>.

### **3.2.- Necesidad de criterios bioéticos especiales en el análisis de los estudios farmacogenéticos y farmacogenómicos**

El debate sobre las implicaciones de los test genéticos sugiere que estos test son categóricamente diferentes de los que no implican análisis del ADN, y por lo tanto precisan, de un análisis ético diferente, lo que se ha llamado “excepcionalismo genético”<sup>5</sup>. La Comisión de Genética Humana ha identificado siete factores que podrían ser utilizados para argumentar que la información genética debe ser tratada de un modo especial. Así considera que la información genética<sup>5</sup>:

- es especialmente identificativa, y aporta información sobre parentescos familiares
- puede obtenerse a partir de una pequeña muestra, y sin consentimiento
- puede emplearse para predecir eventos futuros
- puede emplearse para propósitos diferentes a aquellos para los que fue recogida
- es de interés para terceras partes, tales como aseguradoras, patrones, familias, cónyuges potenciales
- puede ser importante para determinar la susceptibilidad y efectividad de un tratamiento
- puede obtenerse de muestras almacenadas incluso después de varios años

No obstante, y por lo general, las cuestiones relacionadas con los estudios farmacogenéticos y farmacogenómicos, o sus aplicaciones prácticas, pueden resolverse siguiendo los principios conocidos del razonamiento bioético. Además, la mayor parte de los problemas éticos que habitualmente se plantean en relación con la farmacogenómica son de naturaleza hipotética<sup>18</sup>. En ocasiones se argumenta que, en realidad, no se necesita una nueva aproximación ética para evaluar las consecuencias morales de la farmacogenómica, y que provisionalmente podemos decir que solamente nos encontramos ante un cambio cuantitativo, y no cualitativo, en los aspectos éticos de

la relación médico-paciente. Por otra parte no parece razonable que el desarrollo ético sea como el desarrollo de los medicamentos, de tal modo que los pensadores ofrezcan al mercado continuamente novedosos productos de razonamiento, ya que una de las principales características de los principios de la bioética es su universalidad y escaso condicionamiento circunstancial<sup>18</sup>. Se ha hablado mucho de la posible privación del derecho al tratamiento de aquellos individuos cuyos test genómicos indiquen que no es conveniente que les sea prescrito un medicamento; pero en la práctica actual, si existen pruebas científicamente respaldadas que no indican la prescripción de un fármaco a un paciente, no existe justificación alguna para hacerlo. Cuando se realiza antes de una transfusión sanguínea o un transplante de órganos un test de compatibilidad, y el resultado es negativo, no se lleva a cabo la transfusión o el transplante. Parece improbable que un test farmacogenómico implique una variación en estos criterios, ya que no existe una diferencia categórica entre la farmacogenómica y el resto de la medicina, y entre los test farmacogenómicos y el resto de los test médicos. Por lo tanto, deberíamos conducirnos en este terreno con los mismos principios éticos fundamentales que se utilizan en este momento en medicina: autonomía, beneficencia, justicia y no-maleficencia<sup>18</sup>.

Pero algunos autores piensan que la farmacogenómica puede tener una influencia potencial tan intensa en la investigación médica y en la industria farmacéutica, y después en la práctica de la medicina, en la atención sanitaria y en la sociedad, que generará su propia dinámica y precisará de un análisis ético propio, sobre todo en aspectos tales como la discriminación genética, la responsabilidad y la privacidad<sup>19</sup>. Y sobre todo se tiene la sensación de que este impacto, además de intenso, será real en un corto plazo de tiempo, por lo que algunos opinan que ahora es el momento de preocuparse de los aspectos éticos de este problema, y que se debe continuar con el desarrollo de la bioética para que puedan aplicarse criterios rigurosos y más desarrollados cuando llegue el momento<sup>18</sup>. En caso contrario, la rápida expansión de la farmacogenómica, potenciada por los avances en otras áreas como la bioinformática, la genómica o la proteómica, nos puede alcanzar sin que dispongamos del bagaje necesario de criterios éticos bien fundamentados y aplicables a los problemas que se presenten<sup>17</sup>.

Debido a que, como se ha indicado antes, la mayor parte de los problemas éticos que habitualmente se plantean en relación con la farmacogenómica son de naturaleza hipotética, es frecuente que para su resolución se empleen argumentos del tipo "slippery slope" o "pendiente deslizante". Por este motivo, es importante reflexionar sobre la solidez de estos argumentos, antes de pasar a tratar cuestiones éticas concretas del campo de la farmacogenética y farmacogenómica. Lilian Schubert diferencia dos tipos de argumentos de pendiente deslizante: los negativos, que pretenden que una acción concreta debe ser rechazada debido a que puede ser un primer paso en una superficie de pendiente resbaladiza que conduce a consecuencias indeseables, y los positivos, que argumentan que una acción concreta debe ser aceptada debido a que puede dar lugar, en un proceso de superficie resbaladiza, a una sucesión de acontecimientos que conducen a consecuencias deseables<sup>17</sup>. Aunque los argumentos negativos de pendiente deslizante son populares y útiles en cualquier área de decisión, incluida la

política, la legislación o la ética, su validez se ha puesto frecuentemente en duda, y han sido considerados demagógicos y falaces, además de que su prestigio ha disminuído notablemente por la frecuencia de su empleo en la argumentación de ideologías racistas o excluyentes. En el fondo, su solidez depende de la probabilidad de la cadena de acontecimientos descrita: si la cadena causal no existe, pueden ser desechados. Los argumentos positivos de pendiente deslizante, sin embargo, no son vistos con la misma prevención, incluso si los argumentos en que se apoyan son tan especulativos como los argumentos negativos. Para su validación en el campo de la bioética, se han propuesto los siguientes criterios<sup>17</sup>:

- Diferencia: debe existir una diferencia éticamente relevante entre la acción que se debate y la consecuencia final deseable o indeseable. Debe ser claramente comprensible por qué esta consecuencia se considera deseable o indeseable.
- Plausibilidad: la cadena de actos y consecuencias debe ser admisible, y su conexión con la consecuencia final debe ser clara.
- Pruebas: El riesgo, o el beneficio, deben estar apoyados por pruebas y argumentos empíricos, no sólo por argumentos probabilísticos.
- Claridad: Los argumentos deben basarse en definiciones y conceptos precisos, y rechazar aquellos que sean vagos e imprecisos.

### **3.3.- El problema bioético de la discriminación genética**

La legitimidad ética de los objetivos es solamente una condición necesaria, pero no suficiente, para la legitimación ética de una acción. Es necesario también examinar las intenciones y las consecuencias. Entre los problemas éticos que pueden derivarse de los estudios de farmacogenética y farmacogenómica, destaca por su frecuencia el problema de la discriminación genética, con dos grandes apartados: discriminación económica y laboral, y estigmatización individual o grupal<sup>7, 17, 18, 20</sup>. El temor de que se presenten estos problemas se basa en un argumento negativo de pendiente deslizante, el de la genetización<sup>17</sup>: el uso de rutina de test farmacogenéticos/farmacogenómicos conducirá a un incremento en el empleo de estas pruebas, hasta que rompa las barreras de limitación de uso impuestas por el coste inherente a las mismas. Los usuarios aceptarán éstos y otros test genéticos, que se generalizarán. Este hecho apoyará la idea de que las opciones vitales y el destino del individuo están determinados por su dotación genética. Este argumento presenta varios elementos criticables, ya que la genetización, aún siendo realmente un problema potencial, no es un problema atribuible a la farmacogenética y farmacogenómica, si bien éstas pueden ayudar a su desarrollo. Además los conceptos utilizados en esta argumentación son imprecisos, y no clarifican las diferencias entre los test de predisposición de las enfermedades y los test de susceptibilidad a los medicamentos, asumiendo que los usuarios no van a diferenciar entre ambos<sup>17</sup>. Sin embargo, también se puede aducir a

favor del riesgo de genetización que los datos derivados de cualquier estudio genético tienen una aplicabilidad que no se limita a un aspecto concreto de salud, sino que puede llevar a conclusiones predictivas en otros campos sanitarios. Por ejemplo, un estudio de la capacidad para metabolizar un medicamento, evaluando el polimorfismo del gen que codifica una enzima concreta, puede indicarnos secundariamente que, por estar dicha enzima modificada, el individuo presenta además mayor riesgo de cáncer, aterosclerosis o cirrosis. Se plantea así el problema de la pluralidad génica o poligenismo: una muestra de un gen puede revelar información sobre varias condiciones de salud<sup>22</sup>.

El argumento de la genetización suele emplearse como punto de partida para plantear el problema ético de la “discriminación económica y laboral”, sea o no resultante de dicha genetización. Los debates en esta área se focalizan preferentemente en el potencial de la información genética para predecir un aumento de la probabilidad de que un individuo sufra una enfermedad concreta. La disponibilidad de esta información podría conducir a una discriminación genética por parte de las compañías de seguros o en los contratos de trabajo<sup>7</sup>. Aunque se trata de un temor teórico e hipotético, el temor no necesita ser real para producir alarma. De hecho, algunas administraciones gubernamentales, siguiendo las recomendaciones emitidas por el Proyecto del Genoma Humano y otros planes, han planteado desde hace tiempo la necesidad de normativas que protejan frente a la discriminación genética en el empleo y los seguros; el Congreso de Estados Unidos de Norteamérica ha elaborado ya en la década de los 90 dos actas tratando de limitar la discriminación laboral y de las aseguradoras<sup>7, 23</sup>. El riesgo de discriminación, basado en la información genética, podría ampliarse a los familiares y descendientes de los individuos de los que se disponga de registros genéticos. Más aún si se utilizan familias en los estudios farmacogenéticos y farmacogenómicos: estos estudios podrían plantear nuevos aspectos sobre el significado dinámico y social de la familia. La misma preocupación puede hacerse extensiva a grupos o comunidades étnicas definidas, como en el ejemplo reciente de la investigación entre la asociación de genotipos de apolipoproteína E y enfermedad de Alzheimer entre ancianos afroamericanos, caucásicos e hispanos, o determinadas mutaciones genéticas y riesgo de cáncer de mama entre los judíos Ashkenazi<sup>20</sup>. Este riesgo de discriminación, apoyado en la caracterización genética del grupo, se ha denominado “riesgo de estigmatización” familiar, comunitario o étnico. El argumento no es convincente, dado que la estigmatización, la discriminación y el racismo no están producidos por los estudios de farmacogenética y farmacogenómica. Incluso estos estudios podrían dar lugar a romper ideas discriminatorias, al manifestar la semejanza de distintos grupos o etnias. No obstante sería ingenuo pensar que no merece la pena preocuparse por este problema, y de hecho esta preocupación ha dado lugar a la petición de que se añada un nuevo principio ético a los principios bioéticos de la investigación médica, el principio del “respeto a las comunidades”, que proteja frente a dicho riesgo<sup>20</sup>.

### 3.4.- Confidencialidad, autonomía y privacidad

La información genética no sólo aporta datos sobre características farmacogenéticas y farmacogenómicas y sobre el riesgo de enfermar. Dos personas difieren aproximadamente en el 0.1% de los 3.000 millones de bases de sus genomas. La utilización de los SNP permite que la especificación de la secuencia de ADN en sólo 30-80 posiciones de SNP estadísticamente independientes pueda definir a una sólo persona. Si algunas de estas posiciones presentan SNP raros, el número que necesita ser testado es aún menor. Así, la transición de lo privado a lo identificable es realmente rápida<sup>24</sup>. Los investigadores, los legisladores, los políticos y los ciudadanos están realmente preocupados en proteger la confidencialidad en la investigación genética y en promover una conducta adecuada y ética en este sentido<sup>7</sup>.

A medida que la investigación farmacogenética y sus aplicaciones entren en expansión, más información se acumulará en los “biobancos”, o colecciones de muestras humanas, públicos o privados, que contengan información genética u otros datos relevantes. Una vez que las muestras se han recogido, y se han realizado las pruebas pertinentes, las muestras aún permanecerán disponibles para su uso con otros propósitos, no sólo de discriminación en el empleo o por las compañías aseguradoras, sino con propósitos políticos de control abusivo de los ciudadanos. Este argumento de abuso de los datos es de escasa utilidad como objeción ética, pero es indudable que revisite gran importancia, y sería irracional despreciar el riesgo de abuso, aún entendiendo que no es exclusivo de los estudios de farmacogenética y farmacogenómica<sup>17</sup>. Se han planteado numerosas objeciones éticas a la rutina creciente de almacenamiento de estas muestras, y a la perspectiva de que la información genética pueda encontrarse en bases de datos informatizadas. Este almacenamiento presenta nuevas cuestiones relacionadas con la autonomía, la privacidad y el consentimiento informado que necesitan clarificación, discusión, y regulación inmediata. Se ha argumentado que la información genética es más vulnerable a la violación de la privacidad, ya que contiene una agenda de futuro probabilística del individuo<sup>20</sup>.

Una de las principales derivaciones del análisis ético de esta cuestión es la de la exigencia de una información detallada en la Hoja de Información a los sujetos potenciales de estudios farmacogenéticos o farmacogenómicos. Como se indica más adelante, debe reflejarse con claridad el tipo de estudios que van a llevarse a cabo en la muestra recogida, su proceso y tiempo de almacenamiento, quiénes tendrán acceso a la misma, y la posibilidad de identificar al donante.

Pero en este terreno se ha planteado también otro problema ético novedoso que no es habitual. Durante décadas se ha establecido sólidamente que, en función del principio ético de autonomía, el paciente tiene derecho a ser informado de los beneficios y riesgos de un tratamiento que se le oferta, y, una vez entendida dicha información, dar o no su consentimiento. Habiendo aceptado como principio fundamental ético y legal el derecho del paciente a conocer, en los estudios de farmacogenética y farmacogenómica se plantea ahora un derecho aparentemente contrario: el “derecho del



paciente a no conocer”. A medida que el poder predictivo de los test genéticos aumenta, más personas comienzan a saber que presentan un riesgo mayor o menor de padecer una enfermedad, o de no responder a un tratamiento farmacológico, sin que al mismo tiempo se les presente una oportunidad real de reducir el riesgo o de aconsejarles un tratamiento más eficaz. En estas circunstancias, el acceso a la información de su situación genética puede resultar insoportable para el individuo, con un impacto negativo para él o para su familia, y por lo tanto no está justificado exponerle a una información que no quiere recibir<sup>25</sup>.

Se han planteado diversas objeciones al derecho a no conocer. La principal objeción en la práctica es que este derecho no es viable debido a que, para decidir si desea o no recibir una información, el individuo debe ser informado previamente de la posibilidad que tiene de presentar un riesgo de salud concreto. Y eso es precisamente lo que rechaza el individuo. Otra objeción más fundamental es que el conocimiento siempre es un bien en sí mismo, y por lo tanto el derecho a permanecer en la ignorancia es una contradicción, una decisión irracional, y, por lo tanto, incompatible con el concepto de “derecho”<sup>25</sup>. Las opiniones de Aristóteles y de Kant, que indican que todo hombre por naturaleza desea conocer, y que el hombre debe tener el coraje de utilizar el conocimiento, parecen señalar una perspectiva opuesta a la negativa a conocer un dato que afecta al individuo. Otros autores indican que en el fondo, esta actitud de rechazo al conocimiento es una vuelta al paternalismo, y por lo tanto un atentado contra el principio de autonomía, ya que deja el conocimiento y las decisiones en manos del médico o el investigador. En este sentido, algunos sugieren que no debería nunca informarse al paciente de los resultados del estudio salvo que éstos sean científicamente válidos, tengan implicaciones significativas para la salud, y puedan tomarse medidas para tratar o mejorar la evolución de la enfermedad. Finalmente, la decisión de “no conocer” podría considerarse un acto de insolidaridad y de falta de responsabilidad social o familiar, ya que la información rechazada puede ser útil para el futuro de otros miembros de la familia.

A pesar del criticismo señalado, el “derecho a no conocer” ha sido explícitamente reconocido por diferentes documentos éticos y legales relacionados con la actividad biomédica. Los más rotundos han sido la Convención Europea de Derechos Humanos y Biomedicina de 1997<sup>26</sup> y la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO, del mismo año<sup>27</sup>. La Convención Europea, en su artículo 10.2, establece que Todo individuo tiene derecho a conocer cualquier información recogida sobre él o su salud. No obstante, debe respetarse el deseo de los individuos a no ser informados; y justifica esta decisión diciendo que los pacientes pueden tener sus propias razones para no conocer ciertos aspectos de su salud. El artículo 5c de la UNESCO indica que “Debe respetarse el derecho de cada individuo a decidir ser o no informado de los resultados de las pruebas genéticas y de las consecuencias que resulten de ello”. En el mismo sentido, la Declaración de los Derechos del Paciente de la Asociación Médica Mundial modificada en 1995 indica, en el artículo 7d, que “El paciente tiene derecho a no ser informado a petición explícita propia, a no ser que dicha información

se precise para la protección de la vida de otra persona<sup>28</sup>. La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica de España también lo recoge en su artículo 4.1: toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada<sup>29</sup>, reflejando los acuerdos tomados en el Artículo 10.2 del Convenio de Oviedo<sup>30</sup>.

Así pues, el derecho a no conocer puede considerarse como una expresión legítima del principio bioético de autonomía. No caería en el paternalismo, ya que se opone a éste al establecer que las personas deben ser libres para tomar sus propias decisiones respecto a la información<sup>25</sup>. Pero también es necesario reconocer que la información genética puede ser un asunto familiar y no individual. Si una información puede alertar a los miembros de una familia sobre un riesgo serio de salud, el individuo estaría obligado a darles la oportunidad de tomar las decisiones que consideren pertinentes para afrontar la situación. Cuando la información genética adquiere naturaleza familiar, el concepto de "privacidad genética" presenta una contradicción en los términos<sup>25</sup>. De lo que no cabe duda es que la decisión de "no conocer" ha de hacerse clara e inequívocamente explícita.

Otros autores, aunque aceptan el derecho a no conocer, no lo fundamentan en el principio bioético de autonomía, sino en la esfera de la privacidad. Laurie argumenta que los individuos disfrutan, y tienen derecho a disfrutar, un espacio de privacidad psicológica que puede ser invadida por revelaciones injustificadas de información. Esta privacidad psicológica del individuo debería ser respetada salvo que hubiese razones de peso para no hacerlo, y esta aproximación implica que, puesto que no podemos asumir nada acerca de lo que la gente desea conocer, hay que tener precaución cuando se tomen decisiones que impliquen la revelación de información<sup>31</sup>.

### 3.5.- Justicia

Entre los aspectos éticos más positivos de la investigación en el campo de la farmacogenética y farmacogenómica está el de los beneficios esperados para los pacientes derivados de este campo de investigación. Ya se ha hablado al comienzo de este trabajo de las ventajas de una terapia más individualizada, que conduciría a una cura más efectiva de las enfermedades, un estado de salud poblacional más elevado, a la vez que se conseguiría una reducción notable del riesgo de reacciones adversas. Todo ello conduciría a una utilización de los recursos más eficiente, con mayores tasas de curación y menores tasas de toxicidad. Este último punto merece especial consideración, ya que los estudios recientes realizados en este campo indican que casi el 7% de los pacientes hospitalizados presentan reacciones adversas a medicamentos, que determina mayor tiempo de hospitalización, consumos adicionales de recursos para el control de la reacción adversa, y la muerte del paciente en un 0.32% de los casos, lo que supone unas 100.000 muertes al año en USA. Se cree que muchas de estas reacciones se deben a variantes

genéticas, y, por lo tanto, que muchas de ellas se podrían evitar conociendo las características genéticas del paciente<sup>9,32</sup>. Sin duda alguna uno de los principios bioéticos de primer nivel, el de la justicia, conlleva el intento de utilización más eficiente de los recursos disponibles. Pero los estudios en farmacogenética y farmacogenómica y sus aplicaciones potenciales han sido criticados precisamente por el riesgo de atentar contra dicho principio bioético. Muchos creen que la investigación en farmacogenética y farmacogenómica representa una mala distribución de los recursos disponibles, y por tanto no respeta la justicia distributiva. En vez de dedicarse a descubrir cómo los genes indican la predisposición a las enfermedades, o a seleccionar un tratamiento más personalizado para algunos individuos que puedan pagar este incremento de calidad, se debería invertir el dinero en solucionar los problemas globales de hambre o disponibilidad de agua potable<sup>32</sup>. Pero esta crítica es demasiado global, y no identifica a personas o responsabilidades concretas, ni tampoco es específica o propia de la farmacogenética, sino de las políticas económicas en general. Otra crítica en este mismo terreno, pero más específica, es la que llama la atención sobre la distribución equitativa de cargas y beneficios del desarrollo de la farmacogenética y farmacogenómica. La disponibilidad de esta tecnología será cara, sobre todo en sus inicios, y por lo tanto aumentarán los costes de la asistencia médica. Aunque se alcance mayor eficacia, e incluso una mejor relación coste/eficacia, el incremento en el coste puede ser muy elevado, y los objetivos cada vez más ambiciosos. Por ejemplo, si se desarrolla un tratamiento administrado en base a pruebas farmacogenómicas, que es un 10% más efectivo y presenta una disminución del 10% en el riesgo de reacciones adversas, pero su coste es el doble que la terapia estándar, ¿debería ser pautado regularmente?. Probablemente la respuesta a esta pregunta, que no es fácil en absoluto, dependería de los valores absolutos del beneficio esperado, del riesgo estimado y de los costes<sup>18</sup>. Es posible que, dependiendo de las prestaciones financiadas por los proveedores de salud, sólo algunas personas tengan acceso a las pruebas genéticas y a los beneficios derivados del tratamiento más adecuado para ellos<sup>18</sup>. La justicia y la solidaridad deben evitar que aumente la separación entre las comunidades económicamente privilegiadas y las no privilegiadas<sup>19</sup>. Por otra parte, también es posible que, guiándose por el resultado de pruebas farmacogenómicas, los médicos puedan volver a utilizar viejos fármacos que eran eficaces en muchos pacientes, pero cuyo uso se ha abandonado por presentar reacciones adversas severas en algunos de los individuos tratados<sup>20</sup>.

Otro problema ético que se plantea en este campo es el del beneficio de los individuos que participan en la investigación. En los protocolos de ensayos clínicos de tipo farmacogenético o farmacogenómico que se presentan a los Comités Éticos de Investigación Clínica, se informa claramente al paciente de que ellos no se van a ver directamente beneficiados por participar en la investigación, y que si hubiese beneficios económicos por patentes derivadas de resultados de esa investigación, el sujeto no va a participar en dichos beneficios. Es cierto que al exponer de este modo la información al paciente se respeta escrupulosamente el principio de autonomía del paciente, y que,

dado que se trata de evaluar el Consentimiento Informado, éste debe ser evaluado positivamente, pero ¿se cumple correctamente con el principio ético de distribución equitativa de cargas y beneficios?. Existen ejemplos en la historia de la investigación médica (estudios sobre la enfermedad de Gaucher, grupo de apoyo a la enfermedad de Canavan) donde la población de pacientes que se ha ofrecido a participar como sujetos de investigación en los estudios realizados para desarrollar nuevos tratamientos, no se benefician luego de los resultados como se había previsto, debido a que los tratamientos se han vuelto demasiado costosos cuando al fin se comercializaron, o porque esos medicamentos no estaban cubiertos por las compañías de seguros<sup>32</sup>.

En relación también con el incremento del coste del tratamiento de una patología concreta al introducir pruebas de farmacogenética y farmacogenómica, o de los medicamentos específicamente diseñados, es que la industria farmacéutica pueda abandonar la investigación de medicamentos que beneficien sólo a una pequeña parte de la población, que quedarían “huérfanos” de tratamiento<sup>18</sup>. El problema de los “fármacos huérfanos” es de gran importancia sanitaria, pone a prueba el sentido de la justicia distributiva en los países desarrollados, y no está bien definido el modo en que se puede incentivar a la industria farmacéutica para su desarrollo, dado el escaso mercado potencial para la recogida de beneficios que compensen la necesaria inversión en investigación. La posibilidad de que se dé lugar a esta situación no es desdeñable, como se ha puesto de manifiesto por la escasa inversión de la industria farmacéutica en el desarrollo de nuevos antibióticos, frente a las infecciones graves por estafilococo aureus resistente a metilicina<sup>33</sup>.

Otro aspecto ético asociado a la disponibilidad de pruebas que permitan anticipar una respuesta, beneficiosa o tóxica, al tratamiento, es si se va a limitar o denegar a un paciente el que tenga acceso a un determinado medicamento o a todos los medicamentos disponibles, basándose en test farmacogenómicos de eficacia o toxicidad<sup>19</sup>. Para algunos, no se trata de un problema de ética, sino de otra perspectiva de la cruel realidad de la enfermedad y de la limitación de los medios disponibles para combatirla. En la escasa experiencia de que se dispone, hay que aceptar estos hechos como necesarios, aunque se considere que se trata de una injusticia metafísica para los menos afortunados<sup>18</sup>. Como respuesta a esta situación, algunos pacientes podrían decidir no someterse a test de perfil farmacogenético, para evitar que los resultados negativos les coloquen en una situación de desventaja respecto al acceso a un tratamiento concreto. ¿Cómo debería actuar el médico ante esta negativa? Podría administrarle el fármaco, pero en situación de incremento de riesgo de ineficacia o de toxicidad. Si se presentase una reacción adversa grave, ¿quién sería responsable de la misma, el paciente o el médico?. Esta situación haría necesario que el conocimiento científico en el campo de la farmacogenética y farmacogenómica se traslade con suficiente claridad y precisión a los pacientes, explicándoles lo que quieren y necesitan saber de un modo accesible a su nivel cultural, y plantearía cuestiones éticas nuevas en el campo de la relación médico-paciente<sup>19</sup>.

### **3.6.- Criterios de evaluación de la hoja de información para el sujeto de estudio en un protocolo de investigación farmacogenética o farmacogenómica**

La investigación en el campo de la farmacogenética y farmacogenómica recoge algunas de las cuestiones planteadas hasta ahora, y añade otras nuevas. El debate bioético se ha orientado más en las implicaciones para el individuo que para la sociedad, y se ha focalizado en la necesidad de informar adecuadamente a los sujetos potenciales de investigación en las siguientes cuestiones: ¿En qué condiciones deben recogerse las muestras para análisis farmacogenéticos? ¿Durante cuánto tiempo y con qué propósitos permanecerán almacenadas las muestras y la información obtenida? ¿Quién tendrá acceso a esa información? El debate ha dado lugar a la utilización de los siguientes principios, considerados de prima facie en ausencia de conflictos<sup>5</sup>:

#### **3.6.1- CONSENTIMIENTO.**

La información genética sólo debe obtenerse de personas que han dado su consentimiento legítimo. El consentimiento es legítimo cuando la información se ha ofrecido de modo correcto y adecuado, y la conformidad se ha prestado libremente.

El consentimiento informado es la transcripción práctica del principio bioético de autonomía. En el contexto de la investigación farmacogenética y farmacogenómica, como en otros tipos de investigación, debe revelarse la naturaleza del estudio y sus implicaciones para el paciente. A la vista de lo expuesto anteriormente en este artículo, es necesario que se discuta en detalle los aspectos que deben figurar inexcusablemente en la información proporcionada al potencial sujeto de ensayo.

#### **3.6.2- PRIVACIDAD.**

Cada persona tiene derecho a la privacidad. En el contexto de los test genéticos la privacidad puede entenderse como el derecho de la persona a que no se le obligue a revelar información acerca de sus características genéticas.

#### **3.6.3. CONFIDENCIALIDAD.**

Cuando un individuo ha elegido libremente revelar información genética privada, esta revelación debe ser tratada de modo confidencial. Esto significa que la información genética no debe ser comunicada a otros o utilizada para otros fines sin el consentimiento de la persona que revela la información.

En relación con la privacidad y la confidencialidad, se plantean dos cuestiones relevantes: la primera es si el nivel de disociación que impida la identificación del paciente a partir de su muestra es adecuado, y a la vez si el

sujeto puede ordenar que se retire o destruya su muestra una vez recogida. La segunda es si el paciente debe recibir información sobre el resultado de los test en las muestras que ha donado. Respecto a ambas, el Committee for Proprietary Medical Products de la Agencia Europea del Medicamento ha publicado un esquema con las posibles situaciones en la práctica<sup>34</sup>:

- Identificación: la relación de los datos con el sujeto es directa e inmediata. El sujeto puede ordenar su retirada o destrucción en cualquier momento. El paciente puede recibir información de sus datos.
- Codificación simple: la relación de los datos con el sujeto es indirecta, a través del código. El sujeto puede ordenar su retirada o destrucción en cualquier momento. El paciente puede recibir información de sus datos.
- Codificación doble: la relación de los datos con el sujeto es indirecta, a través de los dos códigos. El sujeto puede ordenar su retirada o destrucción en cualquier momento. El paciente puede recibir información de sus datos.
- Anonimización (se destruye la clave que relaciona la muestra con el sujeto): no se puede establecer la relación de los datos con el sujeto. El sujeto sólo puede ordenar su retirada o destrucción antes de la destrucción de la clave. El paciente no puede recibir información de sus datos.
- Anónimo (no existe identificación ni clave): no se puede establecer la relación de los datos con el sujeto. El sujeto no puede ordenar su retirada o destrucción. El paciente no puede recibir información de sus datos.

Para proteger la privacidad, es recomendable el más alto grado de anonimización de las muestras que sea compatible con la consecución de los resultados propuestos en el estudio. Los investigadores, por su parte, deben explicar y justificar los procedimientos de anonimización previstos<sup>5</sup>.

## 4-CONCLUSIONES

Respecto a la utilización futura de las muestras para otros estudios, parece razonable solicitar un consentimiento amplio al sujeto del ensayo si las muestras son anónimas o anonimizadas, pero en caso contrario habría que pedir permiso al paciente para su utilización en el actual y en futuros estudios de forma separada, de tal modo que el sujeto pueda aceptar el proyecto actual, pero no los futuros<sup>5</sup>. Algunos Comités Éticos de Investigación Clínica de nuestro país han manifestado públicamente que consideran que el genoma es un patrimonio de la humanidad y que, ya que el material genómico es entregado al promotor por los sujetos del estudio con el propósito de contribuir a mejorar la salud pública y sabiendo que ellos probablemente no se

beneficien directamente de los conocimientos derivados del estudio, esa entrega debe estar limitada a su utilización para unos objetivos claros y concretos y a un periodo de tiempo razonable. Durante ese tiempo el promotor puede llevar a cabo los estudios planificados, y desarrollar las patentes o aplicaciones pertinentes. Pero transcurrido este tiempo, los datos de la información genética derivados del estudio deben ser públicos, y el material genómico dejaría de ser propiedad del promotor.

Finalmente, por tanto, y a la espera de que se publique alguna normativa en este sentido, siguiendo la normativa vigente sobre investigación biomédica, la de protección de datos de carácter personal, y las recomendaciones internacionales sobre estudios en farmacogenética y farmacogenómica hechas por grupos de trabajo internacionales y españoles<sup>4,5,6</sup>, estimamos que en la hoja de información al paciente, que se le entrega para solicitar su conformidad para participar en el estudio, deben estar expuestos con claridad los siguientes datos, además de los que habitualmente se solicitan en cualquier otro ensayo clínico (descripción del ensayo, descripción de los tratamientos objetos de estudio, derechos de los participantes, responsables del estudio, obtención del consentimiento, etc):

- Debe incluirse una breve y clara información sobre la utilidad de los estudios farmacogenéticos o farmacogenómicos.
- Debe describirse claramente qué tipo de información y qué aplicaciones pueden derivarse del estudio.
- Debe realizarse una descripción clara del objetivo del estudio, incluyendo qué determinaciones genéticas se van a realizar, con qué finalidad y en relación con qué enfermedades.
- Debe especificarse si el estudio está orientado a conocer si el perfil genético del individuo puede condicionar la aparición, la evolución y/o la respuesta al tratamiento de una enfermedad concreta
- Debe especificarse claramente que su participación en el estudio, o subestudio, es totalmente voluntaria.
- Respecto a las muestras que se obtienen del sujeto, debe especificarse:
  - el modo de extracción
  - los riesgos y molestias del procedimiento de extracción o de la participación en el estudio
  - el modo de conservación y protección de la muestra
  - el sistema de codificación y disociación de los datos
  - el derecho del sujeto a retirarse del estudio cuando lo desee, y pedir que se destruya su muestra en cualquier momento sin necesidad de justificar su petición, en caso de que sea posible su identificación
  - el tiempo de almacenamiento de la muestra
  - el control de acceso y cesiones a terceros
  - la posibilidad de ser utilizada en futuros estudios para otros objetivos aún no determinados

- si habrá notificación al donante de la destrucción si hay deterioro
- Debe indicarse si está previsto o no un beneficio directo para el sujeto derivado de los resultados del estudio, o beneficios colectivos.
- Debe indicarse si existirá accesibilidad del paciente y/o sus representantes legales a la información genética obtenida en el estudio
  - Si es previsible que la información obtenida en el estudio pueda tener valor predictivo, diagnóstico o pronóstico de la enfermedad del paciente (en el presente o en el futuro), debe preservarse el derecho del paciente a decidir si desea conocer o no los resultados del análisis de su muestra, en caso de que el proceso de disociación lo permita. Este deseo será explícito.
- Si de la información obtenida pueden derivarse aplicaciones preventivas o terapéuticas beneficiosas, debe indicarse que si el sujeto lo desea recibiría la información y el asesoramiento adecuados.
- En el caso anterior, se define claramente el procedimiento por el que el sujeto puede beneficiarse de la información.
- Debe indicarse si habrá compensaciones económicas o pagos por participar en el estudio.
- Debe especificarse si el promotor del estudio se reserva los derechos de explotación comercial y patentes derivados de la información obtenida tras el análisis de los datos genéticos del estudio.
- Debe especificarse si los resultados del estudio serán públicos.

## BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos. BOE 2004, No33.5429-5433
- 2.- Declaración de Helsinki de la asociación médica mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Asociación Médica Mundial. Adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial 1964 (Enmienda final 52ª Asamblea General 2000; Nota de Clarificación del Párrafo 29, 2002; Nota de Clarificación del Párrafo 30, 2004) <http://www.wma.net/s/policy/b3.htm>
- 3.- Rodríguez-Villanueva J, Alsar MJ, Avendaño C, Gómez-Piqueras C, García-Alonso F. Estudios farmacogenéticos: guía de evaluación para comités éticos de investigación clínica. Parte I: fundamentos científicos y marco legal. *Med Clin (Barc)* 2003;120:63-7
- 4.- Rodríguez-Villanueva J, Alsar MJ, Avendaño C, Gómez-Piqueras C, García-Alonso F. Estudios farmacogenéticos: guía de evaluación para comités éticos de investigación clínica. Parte II: protocolo y hoja de información al paciente. *Med Clin (Barc)* 2003;120:101-7
- 5.- Nuffield Council on Bioethics. *Pharmacogenetics. Ethical issues.* London Nuffield Council 2003.
- 6.- Anderson DC, Gómez-Mancilla B, Apear BB, Barnes DM, Cheeseman K, Shaw PM et al. Elements of informed consent for pharmacogenetic research; perspective of the pharmacogenetics working group. *Pharmaco J* 2001;2:284-92
- 7.- Collins FS. Shattuck lecture. Medical and societal consequences of the human genome project. *N Engl J Med* 1999;341:28-37
- 8.- Evans WE, McLeod HL. Pharmacogenomics-Drug disposition, drug targets, and side effects. *N Engl J Med* 2003;348:538-49
- 9.- Meyer UA. Pharmacogenetics and adverse drug reactions. *Lancet* 2000;356:1667-71



- 10.-Kalow W. Pharmacogenetics: heredity and the response to drugs. Philadelphia:W.B.Saunders, 1962
- 11.- Palmer LJ, Silverman ES, Weiss ST, Drazen JM Pharmacogenetics of asthma. Am J Respir Crit Care Med. 2002;165:861-6
- 12.- Armijo JA, Benítez J. Factores fisiológicos que condicionan la respuesta a los fármacos. En: Flórez J, Armijo JA, Mediavilla A, editores. Farmacología Humana. 4ªed. Barcelona: Masson;2003.p.115-39
- 13.- Evans WE, Relling MV. Pharmacogenomics: translating functional genomics into rational therapeutics. Science 1999;286:487-91
- 14.- Mancinelli L, Cronin M, Sadée W. Pharmacogenomics: the promise of personalized medicine. AAPS PharmSci 2000;2 (1) art4 (<http://www.aapspharmsci.org/>)
- 15.- Weinshilboum R. Inheritance and drug response. N Engl J Med 2003;348:529-37
- 16.- Philips KA, Veenstra DL, Oren E, Lee JK, Sadée W. Potencial role of pharmacogenomics in reducing adverse drug reactions. JAMA 2001;286:2270-9
- 17.- Schubert L. Ethical implications of pharmacogenetics-do slippery slope arguments matter?. Bioethics 2004;18:361-78
- 18.- Breckenridge A, Lindpaintner K, Lipton P, McLeod H, RothsteinM, Wallace H. Pharmacogenetics: ethical problems and solutions. Nat Rev Genet. 2004;5:676-80
- 19.- VanDelden J, Bolt I, Kalis A, Derijks J, Leufrenks H. Tailor-made pharmacotherapy: future developments and ethical challenges in the field of pharmacogenomics. Bioethics 2004;18:303-21
- 20.- Issa AM. Ethical considerations in clinical pharmacogenomics research. TIPS 2000;21:247-9
- 21.- Klaasen CD. Principles of toxicology and treatment of poisoning. In Hardman JG, Limbird LE editors. Goodman and Gilman's. The pharmacological basis of therapeutics. 10th ed. New York: McGraw-Hill; 2001.p. 67-80
- 22.- Galton DJ, Ferns GAA. Genetic markers to predictpolygenic disease: a new problem for social genetics. Q J Med 1999;92:223-32
- 23.- Hudson KL, Rothenberg KH, Andrews LB, Kahn MJ, Collins FS. Genetic discrimination and health insurance: an urgente need to reform. Science 1995;270:391-3
- 24.- Zhen L, Owen, AB, Altman,RB. Genomic research and human subject privacy. Science 2004;305:183
- 25.- Andorno R. The right not to know: an autonomy based approach. J Med Ethics 2004;30:435-9
- 26.- Convention for the protection of Human Rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. Council of Europe. Strasbourg. 1997. <http://conventions.coe.int/treaty/en/Reports/Html/164.htm>
- 27.- Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. 1997. [http://portal.unesco.org/shs/en/file\\_download.php/4959804ebf1d82ebb9ab194aba2c3855declaracion+-+espanol.pdf](http://portal.unesco.org/shs/en/file_download.php/4959804ebf1d82ebb9ab194aba2c3855declaracion+-+espanol.pdf)
- 28.- Declaración de Lisboa de los Derechos del Paciente de la Asociación Médica Mundial. Adoptada por la 34ª asamblea en 1981 (Enmienda final 47ª asamblea general, 1995). <http://www.wma.net/e/policy/l4.htm>
- 29.- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 2002. Nº274.40126-40132
- 30.- Instrumento de Ratificación del 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 biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE 1999,No.251. 36825-36830
- 31.- Lauri G. A response to Andorno. J Med Ethics 2004;30:439-40
- 32.- Barash Cl. Ethical Issues in Pharmacogenetics<http://www.actionbioscience.org/genomic/barash.html>
- 33.- Leeb M. Antibiotics: a shot in the arm. Nature 2004;431:892-3
- 34.- Position paper in terminology in Pharmacogenetics. 2002. EMEA CPMP. Date for coming into operation June 2003. <http://www.emea.eu.int/pdfs/human/press/pp/307001en.pdf>

**MORIR EN UN HOSPITAL:  
LOS PROFESIONALES SANITARIOS  
ANTE ESTE PROCESO**

**María Teresa Aznar Saliente**

Jefe de Servicio de Farmacia del Hospital Universitario de San Juan.

**Mercedes Carrasco González**

Jefe de Servicio de Urgencias del Hospital Universitario de San Juan.

**José Vicente García García**

Dirección Territorial de la Conselleria de Sanidad. Alicante.

**José Martínez Soriano**

Director Médico Hospital Universitario de San Juan.

**Juan Luís Zaragoza Fernández**

Director de Enfermería Área 16. Alicante.

**Miguel Ángel Núñez Martínez**

Director de Enfermería Atención Primaria Área 16. Alicante.

*"VEN MUERTE TAN ESCONDIDA  
QUE NO TE SIENTA VENIR  
PARA QUE EL PLACER DE MORIR  
NO ME VUELVA A DAR LA VIDA"  
(Santa Teresa de Ávila)*

## **1- PRESENTACIÓN**

En el mes de junio del año 2004, en reunión celebrada en el Hospital Universitario de San Juan - Alicante y siguiendo las instrucciones del Director del Curso, un grupo de estudiantes del Máster en Bioética decidió realizar conjuntamente el trabajo final de Máster.

Tras varias reuniones y multitud de propuestas, opiniones, deliberaciones, etc. entre los miembros del grupo, se decidió por consenso, realizar un trabajo–investigación sobre los exitus ocurridos durante un determinado tiempo en un Hospital Público de la Comunidad Valenciana.

A continuación, presentamos nuestro trabajo, que una vez realizado, ha supuesto para cada uno de los miembros del grupo un cambio sustancial a la hora de “entender y enfocar” en su actividad laboral dicho proceso.

Esperamos que Vds. tras la lectura del mismo, como el antropólogo Carlos Castañeda, sientan en su interior la necesidad de “entender y comprender” que existe algo más que “UNA REALIDAD APARTE” en el proceso asistencial último de la vida hacia la muerte y que esa experiencia, sólo la vive, la siente, la padece y decide (excepto en los casos que indica la Ley), la persona moribunda, y que el resto de intervinientes somos “acompañantes” en el proceso.

Y haciendo nuestra la frase del Premio Nobel de Literatura José Saramago "MÁS QUE HABLAR DE LA MUERTE, QUE EN REALIDAD NADIE CONOCE Y DE LA QUE NADIE HA TENIDO UNA VIVENCIA, DEBEMOS HABLAR DEL MORIR" damos comienzo así a nuestro trabajo.

## 2- INTRODUCCIÓN

Uno de los factores principales en la transición hacia la bioética ha sido la crisis del concepto paternalista de beneficencia médica heredado de la tradición hipocrática. El médico ya no puede imponerse (siquiera benevolentemente) al paciente, sino que éste ha de ser informado, para que pueda ejercer sus irrenunciables derechos de autonomía y pueda conceder el consentimiento a los tratamientos. El paternalismo presente en los profesionales sanitarios y el poder pensar éstos, que la muerte es un “fracaso profesional”, la utilización de “medios desproporcionados” en el último tramo de la vida, y de otra parte, el resurgir de la medicina basada en la evidencia (MBE), la humanización de la asistencia, la carta de derechos y deberes de los pacientes, el consentimiento informado (CI) y últimamente el Documento de Voluntades Anticipadas, nos plantean la necesidad de conocer el proceso asistencial que seguimos los profesionales sanitarios ante un paciente en estado terminal con pronóstico de muerte inminente.

El aumento de la esperanza de vida de las personas en el mundo occidental, así como el creciente pluralismo y modificación de los valores sociales que ponen un gran énfasis en la defensa de los derechos humanos, incluso de las personas enfermas, imponen nuevos retos a la ética sanitaria, para cuya solución se han mostrado insuficientes los códigos deontológicos profesionales y los tribunales de justicia. Las modernas técnicas y los nuevos estilos de tratamiento hospitalario han deshumanizado la asistencia a los enfermos, colocándolos en una situación un tanto desfavorable a la hora de defender sus derechos.

Hay una gran controversia en nuestro mundo laboral entre sanitarios y sociedad, en la manera, forma, necesidad, de la aplicación de “medios artificiales sanitarios” y sobre todo, en los aspectos ético-morales que intervienen durante el proceso previo a la muerte del paciente moribundo.

Esta controversia se produce en nuestro propio sistema social occidental, con nuestra pluralidad racial, ideológica, político-religiosa, cultural, económica y legislativa, y nos conduce a replantearnos nuestras actuaciones ante los demás, y en este caso particular en el proceso previo a la muerte sin olvidar lo que la sociedad espera de nosotros. Es obvio y está refrendado en la literatura<sup>1</sup> que las diferencias culturales, incluso entre países europeos, condicionan distintas actitudes frente a la muerte. En concreto en los países del sur, incluido España, se usa más la resucitación cardio-pulmonar en las unidades de cuidados intensivos que en los del norte. También está descrita la diferente actitud frente a la eutanasia de distintos colectivos de médicos, según su formación y experiencia. En una encuesta<sup>2</sup> hecha entre médicos franceses referente a la eutanasia, se vio que los médicos generales y neurólogos son más partidarios de su legalización que los oncólogos, achacándolo los autores a que los oncólogos tienen más práctica y conocimiento en cuidados paliativos.

Cada vez más, se habla del derecho de las personas a morir con dignidad que, desde el punto de vista ético, se refiere no al morir sino a la forma de morir, lo que implica una serie de principios:

- Atender al moribundo con todos los medios posibles para aliviar el dolor y mejorar su situación clínica, prestar la ayuda espiritual que

precise, respeto hacia la persona y su intimidad, etc., para ello debemos:

- Facilitar que la muerte sea una acción personal.
- Favorecer la vivencia del misterio humano-religioso de la muerte.
- No se puede privar al moribundo de la posibilidad de asumir su propia muerte.

Para ayudar a resolver las nuevas cuestiones se están desarrollando nuevos cuerpos doctrinales, entre ellos la llamada Bioética o Ética aplicada a las ciencias de la vida, y en lo que concierne a la Salud del ser humano, la Ética Asistencial o Clínica. Algunas de las nuevas figuras desarrolladas por ésta han sido los Consultores y los Comités Asistenciales de Ética (CAE).

Pero debemos saber, que la aparición y puesta en escena de este concepto también conlleva una serie de peligros asociados a la invocación de la bioética y son, según Miguel Moreno:

- 1.- Considerar la bioética como un mero cálculo de posibilidades técnicas y de relación costes/beneficios. Se asume que los problemas éticos suelen estar asociados a técnicas aún no maduras que presentan problemas de seguridad, pero una vez que tales problemas se solventen, desaparecen los obstáculos éticos para su aplicación.
- 2.- Invocación a la ética sólo cuando el conocimiento científico y técnico llega a afectar a la sociedad. En este caso se puede tener la tentación de usar la bioética de un modo reactivo, como "amortiguador de impactos sociales" y no como reflexión previa y crítica sobre medios y fines.
- 3.- Invocación al prestigio de la bioética para pedir atención y recursos de investigación. Los científicos y gestores públicos saben que la investigación requiere grandes inversiones, para lo cual pretenden ganar un amplio apoyo social. Esto favorece el surgimiento de una ética informal en los proyectos de investigación, cuyo peligro es el de ser instrumentalizadora, el de "hacer tragar" la irrupción masiva de nuevas tecnologías que favorecen a ciertas capas o sectores. Se trata de una ética domesticada, como trámite publicitario, para cubrir el expediente y acallar conciencias. Este es el peligro de la ética "institucionalizada" en comités oficiales, que intentan cerrar el debate de modo prematuro.

Daniel Callahan<sup>3</sup> ha hablado igualmente del riesgo que él llama "de nuestra pandilla", por el que los bioéticos tienden a mimetizar las "guerras culturales" tan características de los entornos académicos de los EEUU: se puede predecir lo que va a decir un bioético conociendo su edad, creencias religiosas (o falta de ellas), educación previa y clase social. Callahan emite varios deseos:

- a.- Que los expertos no se impliquen en ninguna comisión donde haya una razonable certeza de que su propósito político sea dar legitimidad a una investigación o propuesta política controvertidas. (Esto se relaciona con el punto 3 de las advertencias de Moreno arriba citadas).

- b.- La bioética debe respetar las distintas posturas que surjan en el debate. El bioético debe defender sus posiciones, pero para ello no debe escamotear el debate, y por lo tanto, sus propuestas deben entrar a dialogar (sin deformarlas ni ridiculizarlas) con propuestas diferentes.
- c.- Evitar que los foros académicos sean homogéneos, a base de gente de la "propia pandilla". Por ejemplo, los biotecnólogos deberían invitar a ecologistas críticos con la ingeniería genética; las revistas "liberales" favorables al aborto deberían invitar a oponentes, (y viceversa), etc.

Albert Jonsen (1996) rompe una lanza en favor de tolerar la riqueza de la complejidad y ambigüedad que acompaña al debate bioético. Es mejor no cerrar el debate prematuramente, y dejar que durante un tiempo la "zozobra" nos invada, porque ello es garantía de que seguiremos buscando soluciones que no sean simplistas e inflexibles.

Para Renée Fox (1996) la prioridad que la bioética americana ha concedido al individualismo le ha apartado de varias clases de temas sociales, especialmente de los que afectan a los más desfavorecidos, y ha levantado una barrera entre los temas sociales y los temas éticos.

La bioética se desarrolla en el contexto de una sociedad pluralista, ajena a los grandes relatos unificadores de tipo religioso o ideológico. Por lo tanto, la bioética es una ética civil que se sustenta en la racionalidad humana secularizada, capaz de ser compartida por todos, en un terreno filosófico neutro; como dice Marcial Vidal "más allá de un ordenamiento jurídico y deontológico, y más acá de las convicciones religiosas".

Con este trabajo pretendemos analizar, a través del estudio de historias clínicas seleccionadas al azar de entre todos los casos de exitus que se han producido durante un periodo de un año en un hospital de la Comunidad Valenciana, el proceso asistencial integral que recibe el paciente terminal (no tiene por qué ser sólo oncológico) en su último ingreso hospitalario hasta su muerte, es decir, ¿Qué tratamiento recibe?, ¿Qué información tiene sobre su enfermedad? ¿Qué información maneja la familia? ¿Qué relación hay entre profesionales sanitarios-paciente-familia? ¿Cómo interviene la familia en este proceso? ¿Qué medios artificiales sanitarios se han utilizado? ¿Hay consentimiento informado? ¿Hay documento de últimas voluntades?

Con este trabajo no pretendemos: pronunciarnos a favor o en contra de la eutanasia, posicionarnos tras convicciones religiosas, juzgar, decir y/o verter opiniones propias sobre la corrección y aplicación en los tratamientos, técnicas, médicas o de enfermería, en la relación de ayuda al moribundo y a la familia ante el proceso de la muerte, ni juzgar las actuaciones profesionales durante este proceso y mucho menos dar una visión economicista de la asistencia sanitaria pública.

El objetivo del trabajo es analizar en conjunto las actitudes asistenciales de las personas que intervienen en dicho proceso, teniendo en cuenta, que los datos son obtenidos a través de una parrilla de elaboración propia, las historias no guardan un formato de recogida de datos protocolizado y validado científicamente, y que el personal sanitario que ha escrito en la historia los datos, síntomas, etc., puede haber añadido su vivencia personal a la hora de redactarlo, así como el paciente, familia, narrarlo según su vivencia.

### **3- DEFINICIONES DE CONCEPTOS**

#### **3.1- ENFERMEDAD INCURABLE AVANZADA**

Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de autonomía y calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo.

#### **3.2- ENFERMEDAD TERMINAL**

Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

#### **3.3- SITUACIÓN DE AGONÍA**

La que preceda a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

#### **3.4- EUTANASIA**

Entendemos que el concepto de eutanasia debe incluir exclusivamente la acción u omisión, directa e intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de ésta. Aunque etimológicamente signifique “buena muerte”, actualmente es un término circunscrito a esta definición.

#### **3.5- EUTANASIA PASIVA**

Se ha definido como la cesación o no inicio de medidas terapéuticas fútiles o innecesarias en un enfermo que se encuentre en situación de enfermedad terminal. Para evitar confusiones, este término no debería utilizarse, ya que estas actuaciones no constituyen ninguna forma de eutanasia. Deben considerarse como parte de la buena práctica.

#### **3.6- EUTANASIA INDIRECTA**

Se refiere al mecanismo del doble efecto ya citado, mediante el cual podría a veces adelantarse la muerte como resultado del efecto secundario de un tratamiento analgésico, o sedante. Aconsejamos retirar el término, ya que está mejor definido por el de doble efecto.

### **3.7- ANALGESIA**

Se entiende como el control del dolor, combinando medidas farmacológicas y generales. La analgesia correcta, así como la eliminación o reducción de los demás síntomas que alteran la calidad de vida, debe ser un objetivo prioritario en todas las fases evolutivas de la enfermedad.

### **3.8- SEDACIÓN**

Tiene diversas acepciones en función de las variadas situaciones en las que se aplica. En todas ellas se combina el objetivo fundamental de controlar algunos síntomas con una posible disminución de la conciencia en situaciones de agonía. En general, se trata de una medida gradual, susceptible de tomarse con la participación del enfermo o, en su defecto, de sus familiares, y que puede llegar a la sedación completa e irreversible. Desde el punto de vista ético, en algunas ocasiones límite, la sedación terminal se distingue de la eutanasia en que su intencionalidad es la de controlar los síntomas, su carácter gradual, y la participación de enfermo y familia, y sólo se admite que como efecto secundario indeseable, este tratamiento pueda acortar la vida o incluso producir la muerte. También, la sedación puede ser la consecuencia (doble efecto) de la analgesia.

### **3.9- CÓCTEL LÍTICO (TAMBIÉN LLAMADO CACOTANASIA O EUTANASIA INVOLUNTARIA)**

Administración de fármacos, generalmente por vía endovenosa, con el objetivo común de abolir la conciencia y acortar la vida, llevado a cabo de manera brusca y no gradual, generalmente sin participación del enfermo, a petición de la familia o por decisión del equipo terapéutico. La práctica de cóctel lítico muestra también una cierta incapacidad de los equipos médicos para resolver los problemas habituales de control de síntomas e impacto emocional en enfermos y familiares.

### **3.10- TRATAMIENTO FÚTIL**

Una intervención es fútil cuando no se produce beneficio al paciente. También se incluyen supuestos en los que el beneficio puede ser muy pequeño y, por tanto, la intervención puede no estar indicada. La obstinación o encarnizamiento terapéutico implica practicar y priorizar intervenciones fútiles, en el sentido de proponer medidas de carácter curativo en fases en las que son inapropiadas.

### **3.11- VOLUNTADES ANTICIPADAS O TESTAMENTO VITAL**

Consisten en la descripción explícita de los deseos que expresa una persona para su atención en situaciones en las que no pueda expresar su voluntad, tales como el coma persistente irreversible y trastornos cognitivos que anulen o disminuyan la capacidad de decisión. En su mayor parte, proponen



actitudes y acciones de buena práctica médica (no alargar la vida innecesariamente, no utilizar medidas desproporcionadas, etc.), así como la posibilidad de delegar en uno o varios interlocutores.

Las voluntades anticipadas son una expresión de autonomía y de la libertad de elección de los medios terapéuticos, y deben ser respetadas por los médicos y otros profesionales, así como las organizaciones. También es importante recalcar que las voluntades anticipadas no pueden incluir la demanda de eutanasia, ya que sería ilegal, y también contradictoria con los principios de la buena práctica médica.

### **3.12- SUICIDIO ASISTIDO**

Consiste en la ayuda indirecta a la realización de un suicidio, a demanda de una persona con o sin enfermedad avanzada irreversible. En caso de que no pueda realizarlo por limitaciones de carácter físico, se trata de ayuda directa o cooperación necesaria.

### **3.13- DISTANASIA, OBSTINACIÓN O ENCARNIZAMIENTO TERAPÉUTICO**

Consiste en la adopción de medidas diagnósticas o terapéuticas, generalmente con objetivos curativos no indicados en fases avanzadas y terminales, de manera desproporcionada, o el uso de medios extraordinarios (nutrición parenteral, hidratación forzada) con el objeto de alargar innecesariamente la vida en la situación claramente definida de agonía. Las causas de la obstinación pueden incluir las dificultades en la aceptación del proceso de morir, el ambiente curativo, la falta de formación, la demanda de enfermo y familia, o la presión para el uso de tecnología diagnóstica o terapéutica. Entre sus consecuencias, podemos destacar la frustración de equipos y enfermos, y la ineficiencia debida al uso inadecuado de recursos.

### **3.14- ABANDONO**

Se trata de la falta de atención adecuada a las múltiples necesidades del entorno y su familia.

Entre sus razones destacan la falsa idea de que “ya no hay nada que hacer” y una formación insuficiente en cuidados paliativos.

### **3.15- “BUENA PRÁCTICA” MÉDICA**

En la atención al final de la vida, podemos considerar buena práctica médica la aplicación de los objetivos (dignidad y calidad de vida), principios (atención integral de enfermo y familia), y métodos (control de síntomas, soporte emocional y comunicación, cambio de organización) de los cuidados paliativos. También, la aplicación de medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto la obstinación o encarnizamiento como el abandono, el alargamiento innecesario (o futilidad) y el acortamiento deliberado de la vida (cacotanasia o cóctel lítico).

### **3.16- ORTOTANASIA**

Consiste en todas las medidas encaminadas a mejorar la calidad de vida de los enfermos a quienes se pronostica la muerte a corto plazo, se evita el encarnizamiento terapéutico al retirar todas las medidas desproporcionadas que en nada benefician al enfermo, se continúa con las medidas proporcionadas que disminuyen o suprimen el dolor y otras molestias, se procura que el paciente esté cómodo, movilizándolo, alimentándolo, realizando el aseo y las curaciones que sean necesarias, se administran sedantes y analgésicos con la frecuencia y a la dosis que se requiera, pero lo más importante es la comunicación y el diálogo del enfermo con su médico, sus familiares, amigos y en su caso con el ministro de su religión, quienes proporcionan apoyo psíquico y moral<sup>4,5</sup>. A diferencia de los anteriores procedimientos que ayudan a morir, la ortotanasia ayuda en el morir.

### **3.17- PACIENTE TERMINAL**

El paciente con enfermedad terminal, con alto riesgo de muerte o con pronóstico de muerte inminente, es aquel paciente que posee una enfermedad avanzada progresiva e incurable, con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que presenta numerosos problemas o síntomas intensos, que representa un gran impacto emocional para él mismo, sus familiares y el equipo terapéutico que le atiende, estando su situación relacionada implícita o explícitamente con la presencia de la muerte y un pronóstico de vida inferior a seis meses.

### **3.18- DEFINICIÓN CALIDAD DE VIDA**

Calidad de vida se refiere al ámbito que permite el desarrollo de todas las aspiraciones racionales de una persona. Integra lo espiritual, religioso, psicológico, cultural, afectivo, social, económico, laboral, físico.

### **3.19- POSTURA PATERNALISTA**

Es la postura que determina que frecuentemente la autonomía del paciente terminal y su derecho a conocer lo relativo al diagnóstico y pronóstico de su enfermedad se encuentre disminuida, hasta el punto de que sólo una parte de profesionales informan a sus pacientes al conocer el diagnóstico de enfermedad terminal.

## **4- PALABRAS CLAVE**

Bioética, paciente terminal, distanasia, encarnizamiento terapéutico, ortotanasia, eutanasia, tanatología.

## 5- MATERIAL Y MÉTODOS

El hospital de San Juan es un hospital universitario de 350 camas que no cuenta con una Unidad de Cuidados Paliativos. Los pacientes oncológicos subsidiarios de estos tratamientos son atendidos por el servicio de Oncología en colaboración con la Unidad de Hospitalización a domicilio de la Sociedad Española Contra el Cáncer.

Se solicitó para el estudio al Servicio de Admisión y Documentación Clínica del Hospital que nos proporcionara una lista ordenada de los números de historia correspondientes a los éxitus acaecidos en el hospital en el periodo comprendido entre abril de 2003 y marzo de 2004 ambos inclusive. De los 540 casos obtenidos se seleccionaron al azar, utilizando para ello una tabla de números aleatorios, 54 números de historia a revisar, más 6 reservas, de las que se utilizaron 3, ya que en tres de las historias seleccionadas no existían datos valorables debido a que el paciente había fallecido en los minutos inmediatos al ingreso, por consiguiente fueron un total de 60 historias. El equipo de investigadores estudió las historias seleccionadas, recogiendo los datos en la Hoja que se muestra en la Fig. I.

### 5.1-Consenso en la definición de algunos ítems para obtener el mismo criterio de valoración

La hoja de recogida de datos fue consensuada por el equipo investigador, que decidió recoger datos objetivos divididos en cuatro categorías (cuidados, técnicas, tratamientos médicos, e información al paciente y a la familia), con el fin de analizar en profundidad el comportamiento del profesional sanitario con el paciente moribundo y llegar a emitir un juicio subjetivo con respecto a la actuación conjunta del personal sanitario y al consumo de recursos.

**Constancia del informe a la familia.-** Si consta por escrito en la historia que han sido informados. No implica que la familia no haya sido informada verbalmente y se establece que no procede cuando el paciente no tiene familia.

**Intervencionismo no paliativo.-** Intervenciones realizadas que suponen una agresión física al enfermo y no aportan nada nuevo a su proceso.

**SI – NO – NO PROCEDE.-** Hemos utilizado estos ítems para facilitar la recogida de datos del investigador y para que todos lo hagamos de la misma manera.

**Diagnóstico al ingreso.-** Se incluye en este ítem el juicio diagnóstico al ingreso, por lo que aparecen diagnósticos no claros como, síntomas inespecíficos que engloban situaciones como “fiebre de origen desconocido” o “deterioro del estado general” o insuficiencia respiratoria sin precisar causa.

**Diagnóstico enfermedad terminal al ingreso.-** Valora el convencimiento del médico de que el enfermo se encuentra en estado terminal en el momento del ingreso.

**FIG. I. HOJA DE RECOGIDA DE DATOS**

	SI	NO	NO PROCEDE
Fecha de la revisión			
Nº Historia			
Sexo			
Edad			
Fecha Ingr./Exitus			
Días de estancia			
Servicio Ingreso			
Diagnóstico al ingreso			
Diagnóstico enfermo terminal al ingreso			
Consentimiento informado			
Constancia informe a la familia			
Constancia últimas voluntades			
Venopunción diaria			
Varias venopunciones por día			
Constantes por turno			
Rx convencional			
ECO			
RMN			
TAC			
PET			
Intervencionismo no paliativo			
Profilaxis antibiótica			
Tratamiento antibiótico			
Tratamiento antineoplásico			
Tratamiento paliativo			
Dolor referido a la enfermedad			
Analgesia eficaz			
Sedación			
EUTANASIA			
DISTANASIA			
ORTOTANASIA			
GASTO DESPROCIONACIONADO			

**Analgesia eficaz.-** Se refiere al grupo de pacientes en los que consta en la historia que tiene dolor y dicho dolor es controlado por el tratamiento.

**Sedación.-** Es la administración de analgésicos y sedantes, fundamentalmente mórnicos, benzodiazepinas, incluso anestésicos generales como propofol, que producen una pérdida de conciencia, con el ánimo de calmar el dolor y el sufrimiento en la etapa final de la vida del paciente.

Tras la recogida de los datos objetivos por un solo investigador, se llegó a emitir un juicio de valor por el mismo investigador que recogió los datos, y

en los casos en los que surgían dudas, el juicio final, tras la exposición de los datos objetivos, se alcanzó por consenso entre todos los investigadores. Se clasificaron las actuaciones en Eutanasia, Distanasia y Ortotanasia, y el consumo de recursos como variable dicotómica: excesivo o adecuado.

## 5.2- Análisis estadístico

Se realizó con ayuda del paquete SPSS 10.0 para Windows. Se realizó un análisis descriptivo de las variables categóricas expresadas en frecuencias y porcentajes y de las variables continuas se reflejaron media, desviación típica, máximo, mínimo y cuartiles.

Las frecuencias de realización de distintas técnicas o intervenciones sobre los pacientes (variables categóricas) según su calificación de terminal o no en el momento del ingreso, se compararon usando tablas de contingencia de 2x2 sobre las que se realizó la prueba de Chi cuadrado con corrección de Yates para continuidad. En casos en que la frecuencia fuera inferior a 5 en alguna casilla, se realizó la prueba exacta de Fisher.

Las variables de escala se contrastaron en función de que el paciente fuera o no terminal al ingreso empleando la prueba U de Mann-Withney.

Para el subgrupo de pacientes con sedación terminal se realizó un nuevo análisis calculando la frecuencia para las variables “Consentimiento informado” “Constancia de informe a la familia” y “Servicio de ingreso”.

Se confeccionaron tablas de contingencia de las variables “Constancia de informe a la familia”, “Intervencionismo no paliativo”, “Dolor”, “Eficacia analgésica” y “Sedación terminal” para las tres patologías más frecuentes, efectuando la prueba de Chi cuadrado.

De modo similar se analizaron por servicio de ingreso aquellas variables que podían indicar una diferente ética organizativa dependiente del grupo humano que constituye el Servicio. Las variables analizadas fueron: “Constancia de informe a la familia”, “Intervencionismo no paliativo”, “Sedación terminal”, “Juicio final” y “Consumo de recursos”.

## 6- RESULTADOS

TABLA I. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA:

		EDAD	DÍAS ESTANCIA
N		54	54
MEDIA		71,17	11,13
Std. Deviation		14,66	14,19
Minimum		33	1
Maximum		93	80
Percentiles	25	63,25	2,00
	50	72,00	7,50
	75	82,25	14,25

		TERMINAL AL INGRESO		Total
		NO	SI	
SEXO	varon	19(70%)	8(30%)	27
	mujer	14(52%)	13(48%)	27
Total		33	21	54

Chi cuadrado con corrección de Pearson: 0.264

Tabla II. SERVICIO INGRESO

	Frecuencia	Porcentaje
MEDICINA INTERNA	14	25,9
ONCOLOGÍA	9	16,7
NEUMOLOGÍA	7	13,0
NEUROLOGÍA	7	13,0
CIRUGÍA	3	5,6
M. DIGESTIVA	3	5,6
UCI	3	5,6
U. E. INFECCIOSAS	2	3,7
UROLOGÍA	2	3,7
CARDIOLOGÍA	1	1,9
HEMATOLOGÍA	1	1,9
HEMODINAMICA	1	1,9
C . MAXILOFACIAL	1	1,9
Total	54	100,0

Tabla III. DIAGNÓSTICO DE INGRESO

	Frecuencia	%
COMPLICACIÓN NEOPLASIA	9	16,7
INSUFICIENCIA RESPIRATORIA	9	16,7
SÍNTOMAS INESPECÍFICOS	8	14,8
INFECCIÓN RESPIRATORIA	5	9,3
PATOLOGÍA ABDOMINAL	3	5,6
IAM	3	5,6
CIRUGÍA NEO	3	5,6
ACV	2	3,7
MAREOS,VÓMITOS,CEFALEAS	2	3,7
EMBOLIA PULMONAR	2	3,7
CONVULSIONES	1	1,9
DISTROFIA MUSCULAR	1	1,9
CIRROSIS HEPÁTICA	1	1,9
INSUFICIENCIA CARDIACA	1	1,9
VIH	1	1,9
SEPSIS	3	5,6
Total	54	100,0

Tabla IV. RESULTADOS GLOBALES Y POR GRUPOS SEGÚN CONDICIÓN TERMINAL AL INGRESO EN %

	Enf.terminal N=33 (61%)	Enf.no terminal N=21 (39%)	Total	p
Mediana estancia $\pm$ $\sigma$ en días	4 $\pm$ 13.9	10 $\pm$ 14.6	11.1 $\pm$ 14.9	n.s.
Constancia informe familia	61.9%	69.7%	66.7%	0.5
Venopunción diaria	95.2%	93.9%	94.4%	1
Varias venopunciones/día	47.6%	57.6%	53.7%	0.7
Ctes por turno	95.2%	93.9%	94.9%	1
Radiología convencional	71.4%	97.0%	87.0%	0.01
ECO	14.2%	39.1%	22.2%	0.2
RMN	0	3.0%	1.9%	0.6
TAC	19.0%	33.3%	27.7%	0.3
Intervencionismo no paliativo	23.8%	27.3%	25.9%	1
Profilaxis antibiótica	23.8%	45.5%	37.0%	0.2
Tto. Antibiótico	57.1%	69.7%	64.8%	0.08
Dolor	62.0%	33.3%	44.4%	0.08
Analgesia eficaz <sup>o</sup>	69.2%	90.9%	79.2%	0.3
Sedación terminal	66.7%	36.4%	48.1%	0.06
Eutanasia pasiva	4.7%	0	1.9%	0.4
Distanasia	23.8%	21.2%	22.2%	0.4
Ortotanasia	71.4%	78.8%	75.9%	0.4
Consumo exagerado recursos	28.6%	42.4%	37.0%	0.4

**TABLA V. INFORMACIÓN EN PACIENTES CON SEDACIÓN TERMINAL (n=26)**

	No	Si	No procede
Consentimiento informado	76.9%	15.4%	7.7%
Informe a la familia	34.6%	65.4%	-

**TABLA VI. DIAGNÓSTICOS DE INGRESO EN PACIENTES CON SEDACIÓN TERMINAL:**

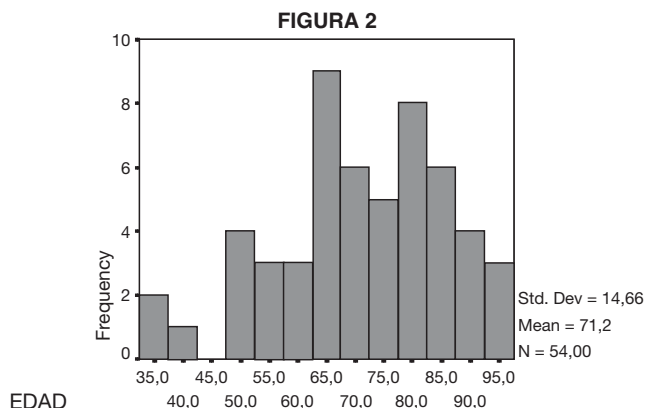
Neoplasias: 34.6%
Síntomas inespecíficos: 19.2%
Insuficiencia respiratoria: 11.5%

## 7- DISCUSIÓN

El estudio se ha realizado sobre pacientes que han fallecido en el hospital, independientemente del motivo del ingreso, reagrupándolos para compararlos en dos grupos: pacientes que al ingreso ya se sabe que son terminales y aquellos en los que la muerte sobreviene debido a su estado crítico, pero no existe al ingreso una evidencia para predecir su muerte en corto espacio de tiempo. La mayor parte de los enfermos no tenían un diagnóstico de terminal en el momento del ingreso (61%).

La estancia media de los pacientes sujetos del estudio fue de  $11.1 \pm 14.9$  siendo significativamente más corta en el grupo de pacientes terminales (4 días) que en el de no terminales (10 días). En el trabajo de Wennberg John et al.<sup>6</sup> en un estudio referido a pacientes terminales hospitalizados en 77 hospitales, encuentran un rango variable entre 9.4 y 27 días .

En el análisis de la muestra podemos deducir que se trata de una muestra homogénea en cuanto a sexo compuesta por 27 varones y 27 mujeres con una edad media de 71.17 años (desviación estándar 14.66, mínimo 33 máximo 93).  
Figura 2.





La edad media es superior en el sexo femenino: 72,6 años frente a 69.7 años, no existiendo diferencias significativas en cuanto a edad o días de estancia por sexo, aunque las mujeres son ligeramente más ancianas y su estancia es inferior.

Los Servicios de ingreso se muestran en la tabla II, siendo los principales M. Interna, Oncología, Neumología y Neurología. Los diagnósticos al ingreso se reflejan en la Tabla III.

En el subgrupo diagnóstico terminal al ingreso la proporción de mujeres es superior, lo que nos sugiere la siguiente reflexión ¿Es posible pensar por lo general que cuando el cuidador es una mujer o sea el paciente es un hombre se prefiere permanecer los últimos días en domicilio particular en lugar de ingresar en el hospital? Esto implicaría una actitud distinta de cuidadores según el sexo, que haría a las mujeres asumir la muerte de un familiar sin recurrir a la ayuda de servicios especializados, con toda la carga de trabajo y emocional que ello supone, mientras que cuando son ellas las enfermas terminales, es más frecuente la búsqueda de apoyo especializado por parte de sus cuidadores más próximos.

El destino de ingreso de los pacientes que fallecieron en el período analizado son por este orden: Medicina Interna (26%) Oncología médica (17%), Neumología (13%) y Neurología (13%) Entre los cuatro capitalizan el 68.6% de los ingresos que terminaron en exitus. Se muestran en la Tabla II. Los diagnósticos de ingreso más frecuentes fueron las complicaciones neoplásicas (17%), Insuficiencia respiratoria (17%), síntomas inespecíficos (15%) e Infección respiratoria (9%). Tabla III

Los cuidados recibidos que se han analizado son la toma de constantes y venopunciones diarias o más de una al día. Tabla IV. La práctica totalidad de los pacientes, independientemente de si son o no terminales, sufren al menos una venopunción diaria, así como la toma sistematizada e indiscriminada de constantes. Considerando este tipo de prácticas, que con seguridad aportan poco al bienestar del paciente e incluso pueden provocar incomodidades, nos preguntamos ¿Es una forma de justificación cuando médicamente ya no podemos hacer nada por el enfermo?, ¿ayuda a que la familia y el propio enfermo no se sientan abandonados?. Si esto es así, ¿no habría otra forma de demostrar a la familia y al enfermo que aunque ya para nada sirven los cuidados e intervenciones habituales, no los hemos abandonado?.

En el estudio analizamos también las técnicas a las que se somete al paciente en los últimos días de su vida, Tabla IV, y éstas son la radiología convencional, ecografía, TAC, RMN y PET y otro tipo de intervencionismo no paliativo. Se observa que es significativamente superior la proporción de enfermos no terminales al ingreso sometidos a radiología convencional, lo que puede considerarse un índice de buena práctica. También es superior en estos pacientes la realización de las otras pruebas radiológicas aunque no es significativa la diferencia. Resaltamos que el 19% de pacientes terminales al ingreso y el 33% en no terminales se les somete a TAC, lo que influirá en el juicio del investigador a la hora de decidir si ha existido un consumo excesivo de recursos. Ninguno fue sometido a PET.

Al examinar la variable intervencionismo no paliativo, observamos que el 26% de los casos se ha producido, no existiendo diferencias entre los dos grupos a este respecto. Esta cifra es inferior a la publicada por J.C. Ahronheim que afirma en un estudio sobre 248 pacientes que el 47% recibieron en mayor o menor medida intervencionismo no paliativo<sup>7</sup>.

El tratamiento antibiótico no se niega aunque exista el convencimiento de que la muerte está próxima. Sí se observa una diferencia cuando la administración es profiláctica a favor del no terminal. En el artículo publicado por la Family Caregiver Alliance, aconsejan tratar la neumonía sobrevenida en paciente terminal después de consultar con la familia, dejando a criterio de éstos la decisión de tratar con antibióticos o solamente de forma sintomática la disnea si ésta aparece<sup>8</sup>.

Es de resaltar que ningún enfermo oncológico terminal recibió tratamiento quimioterápico, lo que nos sugiere una muy buena práctica médica.

Apartado interesante del trabajo es el referido al dolor, analgesia y sedación como tratamientos paliativos al final de la vida: el dolor como síntoma importante está presente mayoritariamente en los pacientes terminales (62%), en los cuales además la analgesia es eficaz con menor frecuencia. El 31% de los enfermos terminales no logran controlar el dolor con los tratamientos administrados, mientras que solo el 9% de los enfermos no terminales se encuentran en esta situación. Probablemente ésta es una de las causas de la diferencia en el uso de la sedación terminal entre ambos grupos de enfermos (67% frente a 36%). No hay duda del cambio importantísimo que ha existido en el manejo del paciente terminal con la aparición de los tratamientos paliativos estandarizados, ya sea en unidades específicas o no. Esto ha hecho pensar a diferentes autores tales como David Clark<sup>9</sup> en el peligro de medicalizar excesivamente la muerte en estas unidades alertando sobre la necesidad de formación humanística y ética de los profesionales que trabajan con este tipo de pacientes.

La sedación es práctica habitual en la medicina occidental practicada con objeto de aliviar el dolor y la ansiedad. En muchas ocasiones y como consecuencia del "doble efecto" el paciente muere, diferenciando esta muerte de la eutanasia. Del estudio de T. Sheldon se infiere que más de la mitad de los médicos consultados afirmaron haber practicado la sedación en los últimos momentos a sus pacientes<sup>10</sup>.

Al analizar la calidad de información encontramos que existe constancia de informe a la familia reflejada en la historia en un 67% de los casos, no existiendo diferencias significativas entre el grupo de terminales, aunque es discretamente superior en el de no terminales. A nuestro juicio, pese a que existe un 33% de no constancia en la historia de dicha información, es un dato satisfactorio. Al contrario, en el trabajo de Scott A Murrain et al concluyen que los enfermos afectados de enfermedad oncológica tienen mejor información y mejor comprensión de la enfermedad que los pacientes con enfermedad Terminal cardíaca, achacando dicha disparidad al proceso largo y previsible de la enfermedad<sup>11</sup>. Hay que destacar que el hecho de que no exista constancia en la historia del informe a la familia no significa que no se haya realizado. Esta es probablemente la razón de que el valor obtenido en pacientes terminales sea algo inferior. Este tipo de pacientes son general-

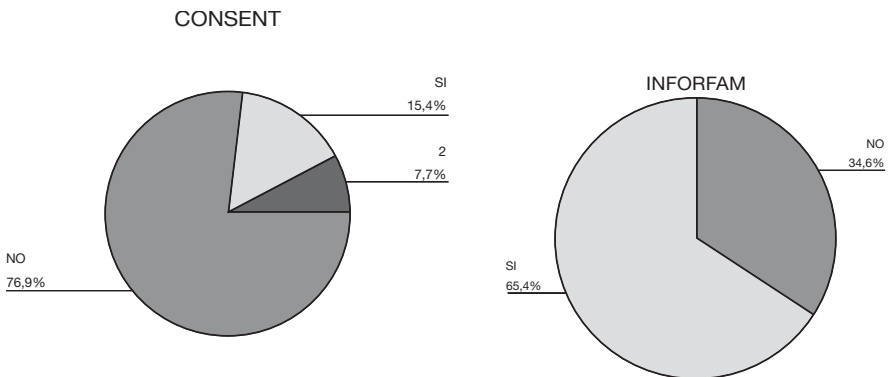
mente crónicos, han tenido oportunidad de hablar de su enfermedad con su médico, que les es conocido y próximo y con toda seguridad la familia conoce el pronóstico de la enfermedad y la información consiste simplemente en confirmar lo esperado, por lo que en algunas ocasiones no se estima tan relevante como para reflejarla en la historia. Paradójicamente detrás del hecho de una menor constancia en la historia podría encontrarse una mayor información, dosificada y repartida en el tiempo.

Por último se emite un juicio subjetivo emanado del análisis del investigador concluyendo que existe un consumo exagerado de recursos en el 37% de estos pacientes, sin diferencias significativas en el grupo de terminales y no terminales, aunque con una tendencia a ser mayor en pacientes no terminales. Tiene una explicación razonable, si consideramos que es más difícil saber cuándo hay que limitar el esfuerzo terapéutico en pacientes agudos que en principio no se pensaba que fueran terminales en el momento del ingreso.

En el 76% de los casos podemos deducir que el proceso se puede calificar de ORTOTANASIA y en el 22% de DISTANASIA. Que en las tres cuartas partes de los fallecimientos pueda considerarse adecuada la actuación sanitaria en su conjunto, es un índice mejorable, pero superior a otros publicados.

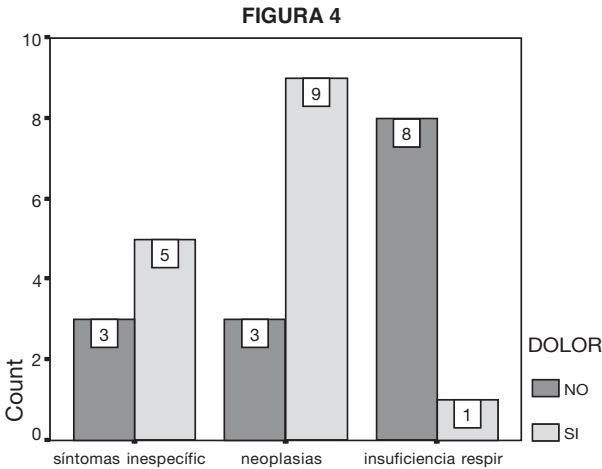
Nos pareció importante hacer un análisis del subgrupo con sedación terminal por las implicaciones éticas del proceso (TABLAS V y VI): 26 pacientes (48%) fueron sometidos a sedación siendo mayoritariamente enfermos con neoplasias (35%), síntomas inespecíficos (19%) e insuficiencia respiratoria (12%). En estos pacientes analizamos exclusivamente la información recibida concluyendo que el permiso y la información de la sedación se solicita mayoritariamente a la familia (65%) y sólo en un 15% de los casos al enfermo. Es llamativa la poca participación del propio enfermo ante una decisión de esta trascendencia, y quizá refleja la barrera cultural que nos impide hablar de las decisiones a tomar al final de la vida. (Figura 3)

**FIGURA 3**



En el análisis de grupo de diagnóstico más numeroso destaca la mayor frecuencia de sedación en enfermos neoplásicos 75%, contra el 33% en el grupo de insuficiencia respiratoria y 62% en el grupo de síntomas inespecíficos. Cabe resaltar que los pacientes neoplásicos sufren más dolor que el resto con una alta eficacia analgésica (90%). La baja frecuencia de sedación

en enfermos con insuficiencia respiratoria creemos que se debe más a una sedación fisiológica (hipercapnia) y baja frecuencia de presentación de dolor que no a un rechazo a esta práctica.



Las diferencias encontradas en la constancia de informe a la familia por diagnóstico de ingreso, reflejan las encontradas por la condición de terminal o no y las encontradas por Servicio Clínico.

Finalmente, se han analizado por servicios aquellas variables que, además de la personalidad del médico, podrían depender de la cultura organizativa de dichos servicios. Estas son: Informe a la familia, Intervencionismo no

paliativo, sedación Terminal, gasto desproporcionado y el juicio del investigador. Tablas VIII-XII, La mayor parte de los servicios no disponen de casuística suficiente por muestra insuficiente, quedando el análisis reducido a los siguientes servicios: Medicina interna con 14 pacientes, Neumología con 7 pacientes, Neurología con 7 pacientes y Oncología con 9.

Destacamos que en el servicio de Neumología consta en las historias que se ha informado en el 100% de los casos, así como el juicio emitido por el investigador fue de ortotanasia en todos los casos y en el 86% se concluyó gasto adecuado.

En el Servicio de Medicina Interna no existe intervencionismo no paliativo, se deduce un 71% de casos con ortotanasia y gasto adecuado en el 78%.

En el caso del servicio de Neurología se detecta que consta en la historia que se ha informado a la familia en el 71%, así como en un 71% de no existencia de intervencionismo no paliativo y 71% de ortotanasia con un 57% en el apartado de gasto desproporcionado.

En el caso del servicio de Oncología Médica llama la atención de que en el 44% no existe constancia escrita de informe a la familia. No existe intervencionismo no paliativo y se concluye que el 78% de las muertes fueron ortotanásicas. El 33% de gasto desproporcionado.

Limitaciones: este estudio da una primera panorámica de la situación en el Hospital de San Juan. Se ha analizado el 10% de las muertes sucedidas en un año, pero el tamaño de muestra resulta insuficiente para encontrar significación estadística en las diferencias entre subgrupos. Por otra parte, los resultados no son generalizables a otros ámbitos, ni siquiera cercanos, para lo que sería necesario un estudio multicéntrico con un mayor número de casos. Ni tan siquiera podemos predecir que esta situación se mantendrá en el tiempo en el Hospital estudiado, ya que, en este momento depende exclusivamente de actitudes personales de los sanitarios, y estos podrían cambiar

por muy diversas causas, entre las que la formación ocuparía un papel primordial, o incluso, debido a la rotación laboral, ser sustituidos por otros con distintas actitudes y actuaciones.

## 8- CONCLUSIONES

1.- Se ha obtenido una panorámica general de la actuación del personal sanitario del hospital de San Juan con los enfermos en el final de la vida, siendo a nuestro juicio aceptable el valor de 76% de ortotanasia.

2.- Se han identificado oportunidades de mejora, fundamentalmente en las estrategias de comunicación con el enfermo y la familia, de las que habrá que ofrecer información y formación a los profesionales afectados. La introducción del documento de Voluntades Anticipadas podría contribuir a esta mejora.

3.- Habrá que intentar el alivio del dolor en el 20% de enfermos en los que no logra controlarse.

4.- Sería deseable replantear abiertamente cuales son los cuidados mínimos que deben mantenerse en el enfermo terminal para evitarle sufrimientos, e incluso protocolizarlos, teniendo en cuenta la visión ética del problema.

5.- La cultura organizativa del Servicio Clínico influye en la actuación de los profesionales, por lo que sería útil el planteamiento de estrategias de formación y reflexión en bioética por Servicios. Dado que la mayoría de los pacientes provienen de cuatro servicios, debería comenzarse en éstos: Medicina Interna, Oncología, Neumología y Neurología.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Doctors, "end of life" decisions vary across Europe. T. Sheldon. *BMJ* 2003; 327:414 (23 August)
2. Doctors' opinions on euthanasia, end of life care, and doctor-patient communication: telephone survey in France. Peretti-Watel et al. *BMJ* 2003; 327: 595-596 (13 september)
3. Bioethics, our crowd, and ideology. Callahan D, *Hastings Center Report* 1996;(nov.-dic): 3-4
4. Di Caprio L, Di Palma A. La medicina y la muerte. *Medicina y Etica* 1999;10:383.
5. Dans EP, Kerr RM. Gerontology and Geriatrics in medical education. *New Engl J. Med* 1979;300:228.
6. Velazo-Suarez M. Bioética y humanización de las ciencias médicas. *Gac Med Mex* 1993;129:403.
7. Use of hospitals, physician visits, and hospice caring during last six months of life among cohorts loyal to highly respected hospitals in the United States. John E Wennberg et al. *BMJ* 2004; 328:607 (13 March)
8. Treatment of the dying in the acute care hospital. Advanced dementia and metastatic cancer. J.C. Ahronheim. *Jama and Archives* 1996; vol 156, nº 18 (14 October)
9. Fact sheet: Opciones para el final de la vida: los tubos de alimentación y los respiradores. Family caregiver alliance. Sitio de Internet. [www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)
- Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. David Clark. *BMJ* 2002; 324:905-907 (13 April)
10. Dutch doctors choose sedation rather than euthanasia. Tony Seldon. *BMJ* 2004; 239:368 (14 August)

11. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. Scott A Murray et al. *BMJ* 2002; 325:929 (26 October)
12. Kübler-Ross E. Questions and answers on death and dying. Mc Millan Publishers Co, New York 1974;53:153.
13. Campillo SC. La angustia vital. *Gac Med Mex* 1994;130:162.
14. Maguire P. Benefits of feed back training in interviewing as persist *Brit Med J.* 1986;292:1573.
15. Sherr L. Agonía, muerte y duelo. Ed. El Manual Moderno, México, 1992:39:53.
16. Gutiérrez-Samperio C. Comités de bioética hospitalarios, en Kuthy-Porter J. Principios de bioética. Ed. Méndez Editores México 1996:125.
17. Lisker R. El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. *Gac Med Mex* 1995;131:621.
18. Gutiérrez-Samperio C. El paciente quirúrgico en estado crítico. Avances en el proceso diagnóstico terapéutico. *Gac Med Mex* 2000;136:353.
19. Gutiérrez-Samperio C. Muerte con dignidad. *Gac Med Qro* 1999;9.
20. Migone L. Las respuestas médicas y sociales a las solicitudes de eutanasia. *Medicina y Etica* 2000;11:171.
21. Calabro PG. La eutanasia en la perspectiva del estado constitucional, entre principios y valores. Las leyes que autorizan o favorecen el aborto y la eutanasia. *Medicina y Etica* 2000;11:149.
22. Arellano-González, Vázquez-Guerrero AYE. Legislación médica. En Kuthy-Porter J. Introducción a la bioética. Ed. Méndez Editores México;1996:69.
23. Miranda G. Los problemas éticos de la eutanasia. *Evangelium Vital. Medicina y Etica* 1996;7:477.
24. Kuthy-Porter J. Dignidad de la muerte. *Medicina y Etica* 1993;6:37.
25. McMallister FUJ. England's Angel of death. *Time* 2000;155:No.6:22.
26. Grace J. Curtains for Death. *Time* 1999; 153, No. 13:43.
27. Thompson BJ. Thompson OH. Etica en enfermería. Ed. El Manual Moderno, México 1984:268,269.
28. Ramsey P. Ethics at the edges of life. Ed. Yale University Press New Haven 1978:201.
29. Garza GR. La muerte clínica y los trasplantes. *Medicina y Etica* 1999;10:81.
30. Rebolledo-Mota F. Aprender a morir. Fundamentos de tanatología médica. Ed. Reg. 97217, México 1996;21:191.
31. Di Caprio L, Di Palma A. La medicina y la muerte. *Medicina y Etica* 1999;10:383.
32. Tarasco MM. La cultura de la muerte. *Medicina y ética* 1998;9:457.
33. Dans EP, Kerr RM. Gerontology and Geriatrics in medical education. *New Engl J. Med* 1979;300:228.
34. Veatch MR. Death, dying and the biological revolution. Yale University Press, New Haven 1976:3.
35. Olive L. Ética y diversidad cultural. Ed. UNAM, FCE México 1993;71:131.
36. Potter VR. Bioethics; bridge to future. Ed Englewood Cliffs, New York, 1971.
37. Tarasco MM. Tendencias y corrientes filosóficas en bioética *Medicina y Ética* 1994;5:335.
38. Engelhardt TH. Los fundamentos de la bioética. Ed. Paidós. Barcelona 1995;49:101.
39. Alcocer MM. Ética filosófica. Ed UAQ, Querétaro 1999:213.
40. Garza GR. Bioética. La toma de decisiones en situaciones difíciles. Ed. Trillas, México 2000:64,91.

# VALORACIÓN ÉTICO-SOCIAL DE NEONATOS CON SÍNDROME DE ABSTINENCIA

**Josefina Cantó Miralles**

Enfermera Jefe SAIP. Hospital General Universitario de Alicante.

**Carlos Marqués Espí**

Auxiliar Administrativo. Consultorio Portugal. Alicante.

**M<sup>a</sup> Teresa Sánchez Montagud**

Coordinadora Médica SAIP. Hospital General Universitario de Alicante

**Dolores Segura Guerrero**

Trabajadora Social. Hospital General Universitario de Alicante.

## **COLABORADORES:**

**M<sup>a</sup> Isabel Moreno Ortego.** Trabajadora social del HGUA

**Servicio de Neurología del HGUA**

**Servicio de Admisión del HGUA**

**Yolanda Villar Fernández.** Biblioteca del Hospital de Elche

**Francisca Caballero Peña.** SAIP HGUA

## RESUMEN

**Introducción:** la adicción a las drogas es un problema social muy importante y actual. Existe un progresivo aumento de jóvenes en edad de procrear que las toman, y además afecta a toda la comunidad. La problemática del Síndrome de Abstinencia en recién nacidos se agrava porque afecta a una población de riesgo.

**Objetivo:** valorar y evaluar las actuaciones sobre los niños recién nacidos con el Síndrome de Abstinencia.

**Métodos:** definiciones en cuanto a drogadicción y sustancias que pueden producir el Síndrome de Abstinencia, síntomas y diagnóstico del Síndrome de Abstinencia, identificación de gestantes con riesgo, entrevista detallada para la detección del perfil de la gestante y su entorno y de los factores de riesgo sociales, definición de indicadores

**Resultados:** El número de nacimientos de mayo del 2000 a mayo 2004 fue de 2.750 nacidos vivos. De ellos presentaron síndrome de abstinencia 22 que corresponde a un 0.8% del total. De estos pacientes en un 14% se produjo desamparo en el Hospital, en un 18% el desamparo se realizó posterior al alta, 9% fue acogimiento familiar, en otro 9% se realizó procedimiento de urgencia, un 5% está pendiente de resolución, un 5% sin información, otro 5% exitus y con sus padres biológicos quedaron un 35%.

**Conclusiones:** realizar un seguimiento correcto de la gestación con este riesgo, así como una entrevista social y anamnesis es imprescindible para la valoración adecuada que nos apoye en la indicación de desamparo u otras alternativas.

## 1- INTRODUCCIÓN

Nos planteamos este estudio con el objetivo de valorar y evaluar las actuaciones sobre los niños recién nacidos con Síndrome de Abstinencia. Se ha realizado desde el Departamento de Trabajo Social del Hospital de Alicante. Desde mayo de 2000 hasta mayo de 2004.

La adicción a las drogas es un problema social muy importante, a la vez que existe un progresivo aumento de jóvenes en edad de procrear que las toman. No se trata sólo de un problema en las zonas marginales, sino que afecta a toda la comunidad. El Síndrome de Abstinencia en recién nacidos se agrava porque afecta de forma más dramática a una población de riesgo. Uno de los principios básicos de actuación en materia de menores, en el Estatuto de Autonomía de la Comunidad Valenciana, Ley Orgánica 5/1982 de 1 de Julio, es la primacía del interés superior del menor sobre cualquier otro interés digno de protección. Para conseguir lo anterior hemos de analizar nuestra actuación y constatar si con ella se ha protegido adecuadamente al menor y si la coordinación interdisciplinaria ha sido efectiva, o si por el con-



trario se ha expuesto al menor a situaciones de riesgo que podrían y que deberían haber sido previstas.

Las Consellerias de Sanidad y Bienestar Social en el libro “El papel del ámbito sanitario en la detección y abordaje de situaciones de desprotección o maltrato infantil”, consideran que:

”existe maltrato prenatal cuando el recién nacido presenta alteraciones de crecimiento anormal, síndrome de abstinencia, etc, que sean imputables al consumo de drogas alcohol o a la falta de cuidados durante el embarazo”.

La gestante consumidora de drogas no utiliza una única sustancia sino que con frecuencia se asocia a otras drogas e incluso en muchos casos está mal nutrida, y padece alguna infección. Una gran parte de los casos es debido al tratamiento de deshabituación con Metadona de las gestantes. Un alto porcentaje de estas gestantes no han realizado control de su embarazo o ha sido deficitario. Desde hace aproximadamente un año se ha puesto en marcha un protocolo de actuación de embarazos de mujeres con Metadona, y con él los controles obstétricos han mejorado a la vez que conocemos mejor a las mujeres y sus características.

## 1.1- Fundamentación

1- Tratado por el que se establece una constitución para Europa.

Parte I:

Título I: de la definición y los objetivos de la unión.

Parte II– Carta de los derechos fundamentales de la unión.

Título I: dignidad.

Título II: libertades.

Título III: igualdad.

2- Constitución española de 1978.

Título I: de los derechos y deberes fundamentales.

3- Ley orgánica 5/1982 de 1 de julio, de estatuto de autonomía de la Comunidad Valenciana

Título III: las competencias.

4- Código Civil de 1889 (Real Orden 29 julio 1889)

Libro I: de las personas.

Título VII: de las relaciones paterno-filiales.

Título X: de la tutela, de la curatela y de la guarda de los menores o incapacitados.

5- Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor, y de modificación parcial del código civil y de la ley de enjuiciamiento civil.

Título I: de los derechos de los menores.

Título II: actuaciones en situaciones de desprotección social del menor e instituciones de protección de menores.

6- Ley 7/1994, de 5 de diciembre, de protección jurídica de la infancia.

Título preliminar.

Título II: programas, recursos y equipamientos.

7- Decreto 93/2001, de 22 de mayo, del Gobierno Valenciano, por el que se aprueba el reglamento de medidas de protección jurídica del menor en la Comunidad Valenciana.

Título preliminar: disposiciones generales.

Título II: de la situación de desamparo y tutela.

Título III: de la guarda.

Título IV: del acogimiento familiar.

Título VI: del acogimiento residencial.

8- Declaración Universal de los Derechos Humanos adoptada y proclamada por la resolución de la Asamblea General 217 a, del 10 de diciembre de 1948.

9- Convenio para la protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales, hecho en Roma el 4 de noviembre de 1950.

10- Declaración de los Derechos del Niño, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas de 20 de noviembre de 1959.

11- Declaración sobre los principios sociales y jurídicos relativos a la protección y el bienestar de los niños, con particular referencia a la adopción y a la colocación en hogares de guarda, en los planos nacional e internacional, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 41/85, de 3 de diciembre de 1986.

12- Convención sobre los derechos del niño adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas de 20 de noviembre de 1989.

13- Resolución A3-0172/92, de 8 de julio de 1992, del Parlamento Europeo sobre una Carta Europea de los Derechos del Niño.

### **1.1.1- DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DEL NIÑO APROBADA POR LA ASAMBLEA GENERAL DE LAS NACIONES UNIDAS EL 20 DE NOVIEMBRE DE 1959.**

**Resumen de los artículos que competen con el tema tratado en este estudio:**

#### **Artículo 2**

El niño gozará de una protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios dispensado todo ello por la Ley y por otros medios para que pueda

desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable.

#### **Artículo 4**

Tendrá derecho a crecer y desarrollarse en buena salud. Con este fin deberán proporcionarse tanto él como a su madre, cuidados especiales incluso atención prenatal y postnatal. El niño tendrá derecho a disfrutar de alimentación, vivienda, recreo y servicios médicos sanitarios.

#### **Artículo 6**

El niño, para el pleno desarrollo de su personalidad, necesita amor y comprensión. Siempre que sea posible deberá crecer al amparo y bajo la responsabilidad de sus padres y, en todo caso, en ambiente de afecto y de seguridad moral y material. Salvo circunstancias excepcionales no deberá separarse al niño de corta edad de su madre. La sociedad y las autoridades públicas tendrán la obligación de cuidar especialmente a los niños sin familia o que carezcan de medios adecuados para la subsistencia.

### **1.1.2- DEFINICIONES DE CONCEPTOS DEL DECRETO 39/200 1 22 DE MAYO.**

**Medidas de protección de menores:** son aquellas actuaciones encaminadas a prevenir o erradicar situaciones de riesgo y desamparo y a garantizar el derecho integral del menor.

**Situación de riesgo:** es aquella que por circunstancias personales, interpersonales o del entorno ocasiona un perjuicio para el desarrollo y/ o bienestar personal o social del mismo, sin que sea necesaria la asunción de la tutela por ministerio de la Ley para adoptar las medidas encaminadas a su corrección.

**Apoyo familiar:** es una medida de protección dirigida a cubrir necesidades básicas del menor y mejorar su entorno familiar, con el objeto de mantenerlo en dicho entorno en unas condiciones que permitan su desarrollo integral.

**Situación de desamparo:** la que se produce de hecho a causa del incumplimiento o del imposible/inadecuado ejercicio de los deberes de protección establecidos por las leyes para la guarda de menores, cuando éstos quedan privados de la necesaria asistencia moral y material. Con el desamparo se ocasiona un perjuicio grave al desarrollo personal o social del menor, que requiere inexcusablemente la asunción de la tutela por ministerio de la Ley para adoptar las medidas encaminadas a su protección y corrección.

**Acogimiento familiar:** es una medida de protección por la que la guarda de un menor se ejerce por una persona o familia que asume las obligaciones de velar por él, tenerlo en su compañía, alimentarlo, educarlo y procurarle una formación integral.

**Acogimiento residencial:** se acordará por las Direcciones Territoriales competentes en materia de protección de menores. Se mantendrá por el tiempo estrictamente necesario, para el acogimiento en centro de primera

acogida, bajo la vigilancia directa de las Direcciones por el director del centro donde se ha acogido al menor, bajo la vigilancia directa de las Direcciones Territoriales competentes en materia de protección de menores.

## 2- MATERIAL Y MÉTODOS

### 2.1-Definiciones

**Drogas:** sustancia que introducida en el organismo vivo puede modificar una o más de las funciones de éste.

**Dependencia:** es el estado psíquico y/o físico causado por la acción recíproca entre un organismo vivo y una droga, con cambios en el comportamiento y reacciones que comprenden siempre un impulso irreprímible a tomar la droga de forma continuada o periódica, a fin de experimentar sus efectos psíquicos y para evitar el malestar producido por la privación.

**Tolerancia:** es un estado de adaptación, disminuyendo la respuesta a la misma dosis de droga.

**Tolerancia cruzada:** la tolerancia no sólo es a esa droga consumida, sino también a otra del mismo tipo o a veces de otro compuesto.

### 2.2- Abstinencia neonatal

Las drogas consumidas por la gestante pasan al feto a través de la placenta produciéndose una dependencia del mismo a dicha sustancia. Al nacer el bebe deja de recibir la droga que la madre consumía, produciéndose en él el Síndrome de Abstinencia neonatal. Las **consecuencias** varían mucho y dependen del tipo de sustancias consumidas por la madre del tiempo que se estén consumiendo y las dosis. Se suma la situación socio-económica que ha existido durante el embarazo, la higiene, los déficits alimentarios, enolismo y tabaquismo. La **prematuridad** tiene una incidencia elevada, así como **bajo peso** al nacer, **reducción del perímetro craneal**. Está comprobado que los niños que padecen Síndrome de Abstinencia tienen una incidencia elevada de poseer alguna **anomalía** en el **comportamiento neurológico**. Por todo ello es necesario un seguimiento más estricto de cada niño después de darle el alta hospitalaria ya que es necesario que la madre continúe las revisiones del niño/a en la consulta de Neurología Hospitalaria. También las **infecciones** son más frecuentes por el estilo de vida de la madre y por el mal entorno familiar y social que suelen acompañar a estos recién nacidos, e incluso la **malnutrición**.

## 2.2.1- SINDROME DE ABSTINENCIA NEONATAL.

El Síndrome de Abstinencia aparece entre las 24- 48 horas después del parto, a veces la aparición es más precoz, como las provocadas por la heroína o el alcohol que es algo más tardío. Y en ocasiones se puede retrasar hasta los 20 ó 30 días después del parto.

### **Síntomas del Síndrome de Abstinencia**

Los síntomas varían según:

- 1- el tipo de drogas o sustancias utilizadas,
- 2- la cantidad y el momento de la exposición a las drogas
- 3- si el niño/a nace a término o es prematuro.
- 4- idiosincrasia de cada niño.

Los síntomas comunes son:

- 1- Temblores, que hace sentir culpables a las madres porque ellas en algún momento lo han sentido.
- 2- la irritabilidad,
- 3- problemas para dormir
- 4- llanto fuerte o llanto incesante
- 5- hiperreflexia que incluye reflejos exaltados, convulsiones.
- 6- síntomas generales: bostezos, congestión nasal y estornudos, mala alimentación y succión débil, o por el contrario hiperfagia. vómitos y diarrea.

Para la mejor vigilancia de la salud del bebé es muy importante que la madre desde el momento del parto facilite la identidad de la sustancia que ha tomado, la dosis y la última exposición. Una vez controlados los síntomas del Síndrome de Abstinencia, la dosis de la sustancia se reduce gradualmente para ayudar al bebe a independizarse de la misma. Los niños que han padecido Síndrome de Abstinencia han de tener un seguimiento y control estricto y específico en la consulta de Neonatos, por las consecuencias que a corto, medio o largo plazo puedan ocasionar las drogas consumidas involuntariamente por ellos a través de sus madres. Y a continuación será necesario el seguimiento por parte del pediatra de atención primaria; a la vez debe existir una correcta coordinación entre el Hospital y el Centro de Salud. Para contribuir a la prevención y/o detección precoz del Síndrome de Abstinencia, es necesario realizar una entrevista individual a las futuras mamás, con preguntas que nos informen sobre el estado sanitario y social y consumo de drogas no quedándonos en la superficie.

### **Sustancias que producen el Síndrome de Abstinencia**

**Alcohol:** durante la gestación retrasa el crecimiento fetal y produce deformidades específicas en la cara y en la cabeza, así como retraso mental y defectos cardíacos. Está demostrado que los jóvenes expuestos al alcohol durante la gestación son más susceptibles a dicha drogadicción.

**Heroína:** produce abortos espontáneos o partos prematuros. No se debe desintoxicar de los opiáceos a las gestantes si el tratamiento sustitutivo con metadona no está recomendado.

**Cocaína:** produce anomalías neurológicas y de comportamiento que pueden estar relacionados con un mayor riesgo de Síndrome de Muerte del Lactante.

**Anfetaminas:** asocian bajo peso al nacer, parto prematuro y pueden causar hemorragia intracraneal.

**Metadona:** produce un Síndrome de Abstinencia grave.

**Es imprescindible conocer la dosis, el tipo de droga tomado, última dosis administrada antes del parto de drogas legales e ilegales, y las combinaciones que hayan sucedido.**

En el estudio realizado en el Hospital General Universitario de Alicante, se observa que un gran porcentaje de mujeres embarazadas que toman drogas son politoxicómanas. Cuando se diagnostica un embarazo de alto riesgo por ser madre toxicómana, se les entrevista en el departamento de trabajo social, indagando cómo ha sido el embarazo, deseado o no y el por qué de seguir adelante con él, a pesar que las condiciones sociales, laborales, económicas, de vivienda, etc que son en la mayoría de los casos deplorables. Tienen la creencia de que tener un niño va a ser la solución de su vida, que les va a cambiar su forma de vivir y que su familia las va aceptar y a ayudar.

## 2.3- Estudios realizados

### 2.3.1- LA DEPRESIÓN Y EL ABUSO DE SUSTANCIAS PERSISTEN TRAS EL EMBARAZO

Las mujeres “que abusan de la bebida, se deprimen o fuman durante el embarazo, incrementan el riesgo de sufrir depresión y abusar del alcohol tras dar a luz“

En el Hospital General Universitario de Alicante hemos comprobado que las mujeres al ver ingresados a sus hijos en el servicio de Neonatos, con sintomatología (temblores, llanto persistente, dificultades alimenticias) se asustan, se sienten culpables y nos confiesan su desconocimiento sobre las consecuencias ocasionadas al niño y ni que el daño ocasionado fuera tan grave. Este darse cuenta conlleva un cargo de conciencia para el que no estaban preparadas, lloran con arrepentimiento, y se suma a la labilidad emocional que ocurre tras el parto, concluyendo con una depresión postparto de mayor gravedad.

### 2.3.2- EL SÍNDROME DEL BEBE “CRACK”.

Descrito en el año 2004 como resultado de un trabajo que se había realizado en Georgia por la Society for Research and Child Development, con 83

niños cuyas madres consumieron cocaína durante el embarazo y 63 niños no expuestos, hizo el seguimiento hasta que los niños tenían dos años.

En las conclusiones se constata que la exposición prenatal a la cocaína no afectó directamente a los resultados del desarrollo para los dos años de edad. Los niños expuestos a la cocaína que recibían cuidados de personas que no eran sus padres, y especialmente los que eran cuidados por personas que no eran sus familias, tenían un mejor ambiente de vida y tuvieron mejor rendimiento en varias áreas del desarrollo, que los niños expuestos a la cocaína que vivían con sus padres.

Los hallazgos de Georgia sugieren que los atrasos en el desarrollo de estos niños podrían estar relacionados con el ambiente en el hogar en vez de déficits neurológicos relacionados con la cocaína, por lo tanto podrían prevenirse y tratarse más fácilmente mediante una intervención directa apoyando a las mujeres en su recuperación del abuso a la sustancia y a mejorar sus habilidades para criar a sus hijos.

Con los resultados de este estudio nos planteamos con qué recursos reales contamos en este momento para atender a los niños y cuál es la actuación que debemos tener con ellos.

## 2.4- Indicadores de nuestro estudio

Representaremos las características familiares y sociales de los casos detectados por el departamento de Trabajo Social en el Hospital General Universitario de Alicante, desde el 1 de Mayo del 2000, hasta mayo del 2004. Durante este periodo hemos detectado 22 casos de niños que han padecido al nacer Síndrome de Abstinencia.

Cada caso tiene unas características propias y particulares. Para poder realizar el estudio utilizamos criterios que los conexionen y para ello hemos designado los siguientes indicadores.

- 1- Caso: asignar un número que identifique a cada niño
- 2- Año: fecha de nacimiento del bebe
- 3- Sexo: 1-Hombre; 2-Mujer
- 4- Tipo de droga consumida: 1-Heroína; 1ª ocasionalmente heroína; 2-Cocaína; 2ª-Ocasionalmente cocaína; 3-Metadona; 4-Alcohol; 5 Politoxicomanía.
- 5- Control Obstétrico: 1- Si; 2- No; 3- Alguna vez
- 6- VIH: 1-positivo; 2-negativo
- 7- Pareja: 1-Estable; 2-Inestable; 3-Otros
- 8- Ingresos económicos de la pareja estable: 1- Sí; 2- No; 3- El compañero trabajará cuando nazca el niño; 4- Otros
- 9- Ingresos económicos de la madre: 1- Trabaja; 2- No trabaja; 3- Otros
- 10- Estructura familiar: 1- Nuclear; 2- Extensa; 3- Otros .

11- Información de familiares (si los familiares conocían la adicción):1- Madres; 2- Padre del bebe; 3- No lo sabían; 4- No hay pareja; 5 - El padre lo sospechaba.

12- Apoyo familiar: 1- No hay apoyo familiar; 2- Apoyo familia, 3- Familia con intervención o expediente en Servicios Sociales Municipales; 4- Otros.

13- Se mandó Informe Social a los Servicios Sociales Municipales: 1- Sí; 2-No; 3- A otras instituciones; 4- Por contacto telefónico.

14- Vivienda: 1- Propia; 2- Sin; 3- Con los padres; 4- En alquiler; 5- Viven en la calle, alquilarán una antes de dar a luz; 6- Se trasladarán con la familia extensa después de dar al luz.

15- La madre conocía las consecuencias de su consumo de drogas en el bebé: 1- Si; 2- No; 3- No lo saben

16- Tenían miedo los padres o la madre de contactar con la trabajadora social: 1- Si; 2- No

17- Pensaba la madre que saldría el niño del Hospital General Universitario de Alicante por hablar con la trabajadora social: 1- Si; 2- No; 3- No sabe. (Los padres piensan que si no hablan con la Trabajadora social sería más fácil que el niño se fuera con ellos al darle de alta, que no tendrían problemas)

18- Conocido anteriormente por los Servicios Sociales Municipales: 1- Si; 2- No; 3- Otras instituciones

19- Apoyo al alta: 1- Institucional: a- Centro Materno-Infantil, b- Véritas, c- programa perinatal, d- Seguimiento por SS SS, e- Centros Penitenciarios; 2- Por los familiares, a- abuela materna, b- abuela paterna, c- marido, d- otros familiares; 3- Desamparo desde el Hospital; 4- Exitus ;5- Centro Penitenciario.

20- Situación actual: 1- Vive con los padres biológicos del bebe;2- Desamparo realizado desde el Hospital; 3- Desamparo posterior al alta hospitalaria y el niño actualmente en adopción; 4- Acogimiento familiar; 5- Exitus; 6- Procedimiento de urgencia; 7- Sin respuesta de los SS S.S. Municipales; 8- Pendiente de resolución.



### 3- RESULTADOS

Tablas I y II. Elementos de Valoración social para el estudio socio-sanitario de los casos de neonatos

Nº CASOS	SEXO	DROGA	C. Obstetrico	VIH	Pareja Estab	Ing. Pestable	Ing. madre	Est. Familiar	Inf. familiares
1	2	5	3	2	1	4	3	4	1
2	1	3	1	1	1	1	2	1	1
3	1	5	2	2	2	2	3	3	4
4	1	5	1	2	2	2	3	4	4
5	1	3	2	1	2	2	3	4	1
6	1	3	1	2	1	1	2	2	1
7	1	5	2	2	1	3	2	2	1
8	1	3	1	1	1	2	2	2	4
9	1	3	1	2	1	1	2	1	1
10	1	5	2	2	1	3	2	4	1
11	2	3	1	2	1	4	2	2	1
12	1	1a	1	2	1	1	2	1	2
13	1	5	2	1	1	2	2	1	1
14	2	5	3	2	2	2	3	4	4
15	1	5	3	2	2	4	2	4	1
16	1	5	3	2	2	4	2	4	1
17	2	5	3	2	2	4	2	4	1
18	2	3	2	2	2	2	2	4	1
19	1	2b	1	2	1	1	1	2	2
20	2	3	1	1	1	4	2	2	1
21	2	5	3	2		4	2	4	1
22	2	2b	2	2	1	2	2	4	1

NºCASO S	Apoyo fam.	Inf.SSM M	Vivienda	Cons. drogas	MiedoTS	Sal.HxTS	Cono. SSMM	Apoyo alta	Situa. Actual
1	4	3	2	1	1	1	3	1	3
2	1	1	1	1	1	2	2	1d/2c	1
3	2	3	7	3	2	3	3	1	3
4	4	3	2	1	1	1	3	1d.2a	4
5	4	1	2	2	2	1	1	1d/2a	3
6	1	1	4	1	2	2	1	4	5
7	4	1	7	1	1	1	1	1d/2b	4
8	2	3	2	1	1	2	3	1b	1
9	1	1	7	1	1	2	1	1c/2d	1
10	4	1.3	4	1	1	1	1	1d.2d	3
11	1	3	7	3	2	3	1	5	7
12	1	1	1	2	1	1	2	2c	1
13	2	3	2	1	2	2	3	2	2
14	2	1.3	2	1	1	1	1	1a/1d	2
15	1.3	1	3	1	2	2	1	1d/2a	1
16	4	4.3	2	1	1	1	1	1a1d1c	1
17	4	4.3	2	1	1	1	1	1a1d1c	1
18	3.4	1.3	2	1	1	1	1	3	2
19	1	2	1	2	1	1	2	1c	1
20	1	1	3	1	1	1	1	1d/2a/2b	6./1
21	2	3	7	1	1	1	3	3	8
22	3.4	1.3	7	2	1	1	1	1c/1d	6

En el Hospital General Universitario de Alicante han sido ingresados en el servicio de Neonatos 2.750 niños. El 0,80 % presentan Síndrome de Abstinencia y fueron informados por la trabajadora social encargada de los casos de menores.

Un 35% vive con los padres biológicos, el 14% se realizó desamparo desde el hospital, el 18% se realizó desamparo posterior al alta, el 9% está en acogimiento familiar, un 5% fue éxitos, en un 9% se realizó procedimiento de urgencia, un 5% sin información de los Servicios Sociales Municipales, y un 5% pendiente de resolución final.

En resumen el 35% de los casos se quedaron con los padres y un 55% fueron separados de los padres.

## **4- DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

La valoración y los resultados obtenidos con la entrevista son los siguientes:

- 1- En casi un 100% de los casos los hijos nacidos de madre adicta presenta Síndrome de Abstinencia. Dicha situación debiera considerarse maltrato y no sólo como factor de riesgo como se cita en el libro de la Conselleria.
- 2- Es un síndrome grave, con la sintomatología que ya conocemos. Por regla general la madre lo ha experimentado y puede entender la situación en la que se encuentra su hijo, aún así después del nacimiento y en casa, el niño está expuesto al riesgo en que la madre le suministre la sustancia y no atienda debidamente los cuidados que precisa el bebé.
- 3- Un porcentaje elevado de los niños con Síndrome de Abstinencia al nacimiento acaban en desamparo en los meses siguientes, y durante ese tiempo de prueba u observación, el niño se encuentra desprotegido.

El punto de vista de la madre y crítica:

- 1- La madre puede presentar un arrepentimiento momentáneo de su consumo durante el embarazo, al observar a su hijo con el síndrome.
- 2- El embarazo lo ha vivido como una oportunidad para rehacer su vida, buscando la aceptación y la ayuda de la familia, de esta forma utilizan al niño para salir de ese mundo y encontrar apoyo de cualquier tipo.
- 3- Hasta qué punto es lícito que se apoye en su propia maternidad y qué consistencia tiene dicho argumento para cambiar su vida y buscar el apoyo incondicional de su familia.

- 4- Cuando una persona no ha sido capaz de cuidar de sí misma a lo largo de su vida, ni de su hijo nonato, durante el embarazo, nos hace pensar que una persona en sus condiciones físicas, psíquicas y sociales no va a poder cambiar radicalmente su estilo de vida y no va a poder soportar la gran responsabilidad de hacerse cargo de una nueva vida indefensa.
- 5- Los efectos que producen la adicción de sustancias son diversos, pero el que es común es la búsqueda por encima de todo de la toma de dicha sustancia. Están descritos casos de abandonar al niño por ir en busca de la sustancia o de gastar el dinero de la alimentación del niño, incluso de la venta de la leche.
- 6- La madre no desconoce que su actuación no es la correcta, puesto que cuando acude al Hospital para dar a luz, prefiere el anonimato, y que trabajo social no tenga noticias de su maternidad, porque ello conlleva la valoración social y la alta posibilidad de desamparo.
- 7- No podemos dejar pasar por alto que una vez se ha realizado el desamparo del menor, la madre lucha por quedarse con el bebé durante su estancia en el Hospital, pero una vez se le ha retirado el menor a su madre, ella no sigue luchando respaldándose en su certeza de que no le devolverán al bebé por su forma de vida.

Pensando en el niño:

- 1- Nos planteamos ante esta situación qué es lo que prima, los derechos de la madre por haber nacido antes, o los del niño indefenso que antes de venir al mundo ya ha estado expuesto por su propia madre a una sustancia que al nacer le va a producir el síndrome.
- 2- Una adicta conoce los riesgos de su adicción y los asume o ni se los plantea, atenta contra su propia salud, pero lo que es peor es que atenta contra la de su propio hijo.
- 3- El porcentaje de recaídas aún con la deshabitación voluntaria, es muy elevado.

Dificultades de la intervención:

- 1- Debemos plantearnos el acogimiento o la adopción según el caso, o simplemente hemos de llegar a la adopción.
- 2- Cuál es el tiempo idóneo y cómo vamos a supervisar el seguimiento de dicha familia para actuar de una forma u otra, y que el niño no sufra ningún daño, o lo hemos de utilizar de “prueba” de capacitación de la madre.

Individualización y adecuación del procedimiento:

Aún asumiendo las discusiones anteriores tenemos que tener en cuenta que no todas las madres adictas son iguales, al igual que no hay ninguna persona exacta a otra. Existen distintos perfiles:

- 1- Mujeres adictas sin apoyo familiar. La familia ha claudicado en su ayuda al no obtener ningún resultado positivo, les mienten en beneficio propio, pero por otra parte están los nietos y es por ellos por lo que le dan otra oportunidad a la madre.
- 2- Mujeres sin ningún tipo de ayuda que viven en la calle o han alquilado una vivienda poco tiempo antes de dar a luz.
- 3- Mujer que ha normalizado su vida, consumidora ocasional de alguna sustancia tóxica, por miedo al parto según refieren, el marido es no consumidor y no conocedor de la adicción de la mujer.

En las conclusiones basadas en los resultados, consideramos maltrato el consumo de drogas durante la gestación del nonato y que además posteriormente la mayoría de los casos acaban en desamparo. Ética y moralmente tenemos que defender al indefenso y no poner su vida en peligro, dejándolo al cuidado de la persona que no lo ha tenido en cuenta mientras se estaba gestando en su vientre. Nos parece que lo adecuado sería realizar a priori el desamparo del niño al nacimiento, una vez se constaten los hechos de drogadicción.

Actualmente el consumo de drogas ha aumentado, así como el número de embarazos de madres adolescentes. Esto nos indica que se precisa aumentar en la educación para la salud, la educación sexual y planificación familiar, con la normalidad y claridad necesarias para el alcance de su comprensión e importancia, es decir llamando las cosas por su nombre y acabar con los temas tabú.

En todos los casos de nacidos con Síndrome de Abstinencia en el Hospital General Universitario de Alicante se ha enviado informe social realizado por el servicio de Trabajo Social de dicho Hospital a los Servicios Sociales Municipales. Aún así, para el correcto seguimiento de los casos es necesario establecer un procedimiento adecuado mediante un protocolo específico para estos casos, sin olvidarnos que aún nos faltará por subsanar la falta de recursos, ya que no existen Trabajadores Sociales en todos los Centros de Salud y ni en el Área 18 todos los centros periféricos son Centros de Salud.

En todos los casos en los que se realizó la retirada del menor a los padres y la tutela fue asumida por la Conselleria de Bienestar Social, ninguno fue recuperado por la madre a pesar que se realizó un plan de intervención de los Servicios Sociales Municipales, que seguido adecuadamente desde el comienzo del embarazo posibilitaría el retorno del menor con la madre.

La explicación de este no seguimiento del plan puede tener su fundamento en que la mayoría de las mujeres consumidoras de drogas sienten recelo hacia Trabajo Social y lo asocian con la retirada del menor y no como el técnico que les podría ayudar con los recursos disponibles a evitar precisamente esa situación.

En algunos casos las mujeres consumidoras de Metadona, solicitan un Centro Materno-Infantil, pero estas personas tienen una forma de vivir con características especiales, la mayoría no tienen normas, ni horarios, ni apoyo familiar, no tienen trabajo y no se pueden incluir en los centros existentes.

Habría que plantearse otro tipo de centros para poder darles una verdadera oportunidad y así no realizar el desamparo.

En los cuatro años de seguimiento de este estudio, se ha intentado que la madre se quedara con su hijo siempre, y cada caso tiene muchas particularidades por lo que no se puede generalizar. Buscamos dar igualmente una solución individualizada a cada caso, en otro tipo de centros.

Un ejemplo fue la situación de una mujer con dos hijos (dos embarazos en dos años), uno de ellos en acogimiento familiar con la abuela y el otro niño ingresado en el Hospital. La madre solicitó un Centro Materno-Infantil, con la buena coordinación de todas las instituciones implicadas, se llegó a la conclusión que lo mejor para los dos, madre y bebé sería darles una oportunidad. El bebé ingresaría en el Centro Materno-Infantil durante un tiempo, si la mujer cumplía las normas y se adaptaba, siguiendo el control de Metadona, y si los análisis posteriores daban negativo para el consumo de sustancias, serían razones suficientes para devolverle el bebé a su madre.

La madre no siguió el cumplimiento de las normas, pero en este caso se le dió la oportunidad de hacerse responsable de su hijo.

Sería útil conocer el porcentaje de madres que siguen el tratamiento con Metadona y las que no lo siguen y así poder comparar el número de retiradas.

## **5. EXTRACTO DE LA LEGISLACIÓN APLICABLE A LOS SUPUESTOS OBJETO DEL PRESENTE TRABAJO.**

### **5.1- Tratado por el que se establece una Constitución para Europa.**

#### **Parte I – Título I: De la definición y los objetivos de la Unión.**

Artículo I-3. Objetivos de la Unión. Número 3, párrafo 2: La Unión combatirá la exclusión social y la discriminación y fomentará la justicia y la protección sociales, la igualdad entre mujeres y hombres, la solidaridad entre las generaciones y la protección de los derechos del niño.

Parte II – Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión.

Título I: Dignidad.

Artículo I-61. Dignidad humana. La dignidad humana es inviolable. Será respetada y protegida.

Título II: Libertades.

Artículo II-67. Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de sus comunicaciones.

Título III: Igualdad.

Artículo II-84. Derechos del niño.

Numero 1: Los niños tienen derecho a la protección y a los cuidados necesarios para su bienestar. Podrán expresar su opinión libremente. Ésta será tomada en cuenta para los asuntos que les afecten, en función de su edad y madurez.

Número 2: En todos los actos relativos a los niños llevados a cabo por autoridades públicas o instituciones privadas, el interés del niño constituirá una consideración primordial.

Número 3: Todo niño tiene derecho a mantener de forma periódica relaciones personales y contactos directos con su padre y con su madre, salvo si ello es contrario a sus intereses.

## 5.2- Constitución Española de 1978

### **Título I: De los derechos y deberes fundamentales.**

Artículo 10. Número 1: La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social.

Capítulo Segundo: Derechos y libertades:

Artículo 14: Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.

Capítulo Segundo. Sección Primera: de los derechos fundamentales y de la libertades públicas.

Artículo 15: todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que en ningún caso, puedan ser sometidos a torturas ni a penas o tratos inhumanos o degradantes...

Capítulo Tercero: de los principios rectores de la política social y económica.

Artículo 39.

Numero 1: Los poderes públicos aseguran la protección social, económica y jurídica de la familia.

Número 2: Los poderes públicos aseguran asimismo, la protección integral de los hijos, iguales éstos ante la ley con independencia de su filiación, y de las madres, cualquiera que sea su estado civil. La ley posibilitará la investigación de la paternidad.

Número 3: Los padres deben prestar asistencia de todo orden a los hijos habidos dentro o fuera del matrimonio, durante su minoría de edad y en los demás casos en que legalmente proceda.

Número 4: Los niños gozarán de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos.

Artículo 43. Número 1: Se reconoce el derecho a la protección de la salud.

### **5.3- Ley orgánica 5/1982 de 1 de julio, de Estatuto de Autonomía de la Comunidad Valenciana.**

#### **Título III: Las competencias.**

Capítulo I: Disposiciones generales.

Artículo 31: La Generalidad Valenciana tiene competencia exclusiva sobre las siguientes materias:

Número 27: Instituciones públicas de protección y ayuda de menores, jóvenes, emigrantes, tercera edad, minusválidos y demás grupos o sectores sociales requeridos de especial protección incluida la creación de centros de protección, reinserción y rehabilitación.

### **5.4- Código Civil de 1889**

#### **Libro I: De las personas.**

#### **Título VII: De las relaciones paterno-filiales.**

Capítulo I: Disposiciones generales.

Artículo 154. Los hijos no emancipados están bajo la potestad del padre y de la madre.

La patria potestad se ejercerá siempre en beneficio de los hijos, de acuerdo con su personalidad, y se comprende los siguientes deberes y facultades:

1º- Velar por ellos, tenerlos en su compañía, alimentarlos, educarlos y procurarles una formación integral.

2º- Representarlos y administrar sus bienes.

Si los hijos tuvieren suficiente juicio deberán ser oídos siempre antes de adoptar decisiones que les afecten.

Los padres podrán en el ejercicio de su potestad recabar el auxilio de la autoridad. Podrán también corregir razonablemente y moderadamente a los hijos.

Capítulo V: De la adopción y otras formas de protección de menores.

Sección primera: De la guarda y acogimiento de menores.

Artículo 172.

Número 1. La entidad pública a la que, en el respectivo territorio, esté encomendada la protección de los menores, cuando constate que un menor está en situación de desamparo, tiene por ministerio de la Ley la tutela del mismo y deberá adoptar las medidas de protección necesarias para su guarda, poniéndolo en conocimiento del Ministerio Fiscal, y notificando en legal forma a los padres, tutores o guardadores, en un plazo de cuarenta y ocho horas. Siempre que sea posible, en el momento de la notificación se les informará de forma presencial y de modo claro y comprensible de las causas que dieron lugar a la intervención de la Administración y de los posibles efectos de la decisión adoptada.

Se considera como situación de desamparo la que se produce de hecho a causa del incumplimiento, o del imposible o inadecuado ejercicio de los deberes de protección establecidos por las leyes para la guarda de los menores, cuando éstos queden privados de la necesaria asistencia moral o material.

La asunción de la tutela atribuida a la entidad pública lleva consigo la suspensión de la patria potestad o de la tutela ordinaria. No obstante, serán válidos los actos de contenido patrimonial que realicen los padres o tutores en representación del menor y que sean beneficiosos para él.

Número 2. Cuando los padres o tutores, por circunstancias graves no puedan cuidar al menor, podrán solicitar de la entidad pública competente que ésta asuma su guarda durante el tiempo necesario.

La entrega de la guarda se hará constar por escrito dejando constancia de que los padres o tutores han sido informados de las responsabilidades que siguen manteniendo respecto del hijo, así como de la forma en que dicha guarda va a ejercerse por la Administración.

Cualquier variación posterior de la forma de ejercicio será fundamentada y comunicada a aquellos y al Ministerio Fiscal.

Asimismo, se asumirá la guarda por la entidad pública cuando así lo acuerde el Juez en los casos en que legalmente proceda.

Número 3. La guarda asumida a solicitud de los padres o tutores o como función de la tutela por ministerio de la Ley, se realizará mediante el acogimiento familiar o el acogimiento residencial. El acogimiento familiar se ejercerá por la persona o personas que determine la entidad pública. El acogimiento residencial se ejercerá por el Director del centro donde sea acogido el menor.

Número 4. Se buscará siempre el interés del menor y se procurará, cuando no sea contrario a ese interés, su reinserción en la propia familia y que la guarda de los hermanos se confíe a una misma institución o persona.



Número 5. Si surgieren problemas graves de convivencia entre el menor y la persona o personas a quien se hubiere sido confiado en guarda, aquél o persona interesada podrá solicitar la remoción de ésta.

#### Artículo 173.

Número 1. El acogimiento familiar produce la plena participación del menor en la vida de familia e impone a quien lo recibe las obligaciones de velar por él, tenerlo en su compañía, alimentarlo, educarlo y procurarle una formación integral.

Este acogimiento se podrá ejercer por la persona o personas que sustituyan al núcleo familiar del menor o por responsable del hogar funcional.

Artículo 173. bis. “El acogimiento familiar, podrá adoptar las siguientes modalidades atendiendo a su finalidad:

1º - Acogimiento familiar simple, que tendrá carácter transitorio, bien porque de la situación del menor se prevea la reinserción de éste en su propia familia bien en tanto se adopte una medida de protección que revista un carácter más estable.

2º- Acogimiento familiar permanente, cuando la edad u otras circunstancias del menor y su familia así lo aconsejen y así lo informen los servicios de atención al menor. En tal supuesto, la entidad pública podrá solicitar del Juez que atribuya a los acogedores aquellas facultades de la tutela que faciliten el desempeño de sus responsabilidades, atendiendo en todo caso al interés superior del menor.

3º- Acogimiento familiar preadoptivo, que se formalizará por la entidad pública cuando ésta eleve la propuesta de adopción del menor, informada por los servicios de atención al menor, ante la autoridad judicial, siempre que los acogedores reúnan los requisitos necesarios para adoptar, hayan sido seleccionados y hayan prestado ante la entidad pública su consentimiento a la adopción, y se encuentre el menor en situación jurídica adecuada para su adopción.

La entidad pública podrá formalizar, asimismo, un acogimiento familiar preadoptivo cuando considere, con anterioridad a la presentación de la propuesta de adopción, fuera necesario establecer un período de adaptación del menor a la familia. Este período será lo más breve posible y, en todo caso, no podrá exceder del plazo de un año.

#### Artículo 174.

Número 1. Incumbe al Fiscal la superior vigilancia de la tutela, acogimiento o guarda de los menores a que se refiere esta Sección.

### **Título X: De la tutela, de la curatela y de la guarda de los menores o incapacitados.**

#### Capítulo II: De la tutela.

Artículo 222. Estarán sujetos a tutela:

4º- Los menores que se hallen en situación de desamparo.

Artículo 228. Si el Ministerio Fiscal o el Juez competente tuvieran conocimiento de que existe en el territorio de su jurisdicción alguna persona que deba ser sometida a tutela, pedirá el primero y dispondrá el segundo, incluso de oficio, la constitución de la tutela.

Artículo 229. Estarán obligados a promover la constitución de la tutela, desde el momento en que conocieran el hecho que la motivare, los parientes llamados a ella y la persona bajo cuya guarda se encuentre el menor o incapacitado, y si no lo hicieren, serán responsables solidarios de la indemnización de los daños y perjuicios causados.

Artículo 230. Cualquier persona podrá poner en conocimiento del Ministerio Fiscal o de la autoridad judicial el hecho determinante de la tutela.

Artículo 239. La tutela de los menores desamparados corresponde por Ley a la entidad a que se refiere el artículo 172.

Se procederá, sin embargo, al nombramiento de tutor conforme a las reglas ordinarias, cuando existan personas que, por sus relaciones con el menor o por otras circunstancias, puedan asumir la tutela con beneficio para éste.

## **5.5-Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor, y de modificación parcial del código civil y de la ley de enjuiciamiento civil**

### **Título I: De los derechos de los menores.**

#### Capítulo I. Ámbito y principios generales.

Artículo 2. Principios Generales: en la aplicación de la presente Ley, primará el interés superior de los menores sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir. Asimismo, cuantas medidas se adopten al amparo de la presente Ley deberán tener un carácter educativo.

#### Capítulo II. Derechos del menor.

Artículo 3. Referencia a instrumentos internacionales: Los menores gozarán de los derechos que les reconocen la Constitución y los Tratados Internacionales de los que España sea parte, especialmente la Convención de Derechos del Niño de Naciones Unidas, y los demás derechos garantizados en el ordenamiento jurídico, sin discriminación alguna por razón de nacimiento, nacionalidad, raza, sexo, deficiencia o enfermedad, religión, lengua, cultura, opinión o cualquier otra circunstancia personal, familiar o social.

La presente Ley, sus normas de desarrollo y demás disposiciones legales relativas a personas menores de edad, se interpretarán de conformidad con los Tratados Internacionales de los que España sea parte, y especialmente, de acuerdo con la Convención de Derechos del Niño de Naciones Unidas de 20 de noviembre de 1989.

Los poderes públicos garantizarán el respeto de los derechos de los menores y adecuarán sus actuaciones a la presente Ley y a la mencionada normativa internacional.

#### Artículo 4. Derecho al honor, a la intimidad y la propia imagen.

Número 1. Los menores tienen derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.

Número 4. Sin perjuicio de las acciones de las que sean titulares los representantes legales del menor, corresponde en todo caso al Ministerio Fiscal su ejercicio, que podrá actuar de oficio o a instancia del propio menor o de cualquier persona interesada física, jurídica o entidad pública.

Capítulo III. Medidas y principios rectores de la acción administrativa.

Artículo 10. Medidas para facilitar el ejercicio de los derechos.

Número 1. Los menores tienen derecho a recibir de las Administraciones Públicas la asistencia adecuada para el efectivo ejercicio de sus derechos y que se garantice su respeto.

Artículo 11. Principios rectores de la acción administrativa.

Número 1. Las Administraciones Públicas facilitarán a los menores la asistencia adecuada para el ejercicio de sus derechos.

Las Administraciones Públicas en los ámbitos que le son propios, articularán políticas integrales encaminadas al desarrollo de la infancia por medio de los medios oportunos, de modo muy especial, cuando se refiera a los derechos enumerados en esta Ley. Los menores tienen derecho a acceder a tales servicios por sí mismos, o a través de sus padres o tutores o instituciones en posición equivalente, quienes a su vez, tienen el deber de utilizarlos en beneficio de los menores.

Número 2. Serán principios rectores de la actuación de los poderes públicos los siguientes:

- a) La supremacía del interés del menor.
- b) El mantenimiento del menor en el medio familiar de origen, salvo que no sea conveniente para su interés.
- c) Su integración familiar y social.
- d) La prevención de todas aquellas situaciones que puedan perjudicar su desarrollo personal.
- e) Sensibilizar a la población ante situaciones de indefensión del menor.
- f) Promover la participación y solidaridad social.
- g) La imparcialidad, objetividad y seguridad jurídica en la acción protectora garantizando el carácter colegiado e interdisciplinar en la adopción de medidas.

## **Título II: Actuaciones en situaciones de desprotección social del menor e instituciones de protección de menores.**

Capítulo I. Actuaciones en situaciones de desprotección social del menor.

Artículo 12. Actuaciones de protección.

Número 1. La protección del menor por los poderes públicos se realizará mediante la prevención y reparación de situaciones de riesgo, con el establecimiento de los servicios adecuados para tal fin, el ejercicio de la guarda, en los casos de desamparo, la asunción de la tutela por ministerio de la Ley.

Número 2. Los poderes públicos velarán para que los padres, tutores o guardadores desarrollen adecuadamente sus responsabilidades, y facilitarán servicios accesibles en todas las áreas que afectan al desarrollo del menor.

Artículo 13. Obligaciones de los ciudadanos y deber de reserva.

Número 1. Toda persona o autoridad, y especialmente aquellos que por su profesión o función, detecten una situación de riesgo o posible desamparo de un menor, lo comunicarán a la autoridad o a sus agentes más próximos, sin perjuicio de prestarle el auxilio inmediato que precise.

Número 3. Las autoridades y las personas que por su profesión conozcan el caso actuarán con la debida reserva.

En las actuaciones se evitará toda interferencia innecesaria en la vida del menor.

Artículo 14. Actuación inmediata.

Las autoridades y servicios públicos tienen la obligación de prestar la actuación inmediata que precise cualquier menor, de actuar si corresponde a su ámbito de competencias o de dar traslado en otro caso al órgano competente y de poner los hechos en conocimiento de los representantes del menor, o cuando sea necesario del Ministerio Fiscal.

Artículo 15. Principio de colaboración.

En toda intervención se pretenderá contar con la colaboración del menor y su familia y no interferir en su vida escolar, social o laboral.

Artículo 16. Evaluación de la situación.

Las entidades públicas competentes en materia de protección de menores estarán obligadas a verificar la situación denunciada y adoptar las medidas necesarias para resolverla en función del resultado de aquella actuación.

Artículo 18. Actuaciones en situación de desamparo.

Número 1. Cuando la entidad pública competente considere que el menor se encuentre en situación de desamparo, actuará en la forma prevista en los artículos 172, asumiendo la tutela de aquél, adoptando las oportunas medidas de protección y poniéndolo en conocimiento del Ministerio Fiscal.

Número 2. Cada entidad pública designará el órgano que ejercerá la tutela de acuerdo con las estructuras orgánicas de funcionamiento.

Artículo 20. Acogimiento familiar.

El acogimiento familiar, de acuerdo con su finalidad y con independencia del procedimiento en que se acuerde, revestirá las modalidades establecidas en el Código Civil.

Artículo 21. Servicios especializados.

Número 1. Cuando la entidad pública acuerde el acogimiento residencial de un menor, teniendo en cuenta que es necesario que tenga una experiencia de vida familiar, principalmente en la primera infancia, procurará que el menor permanezca internado el menor tiempo posible, salvo que convenga al interés del menor.

Número 2. Todos los servicios, hogares funcionales o centros dirigidos a menores, deberán estar autorizados y acreditados por la entidad pública.

La entidad pública regulará de manera diferenciada el régimen de funcionamiento de los servicios especializados y los inscribirá en el registro correspondiente a las entidades y servicios de acuerdo con sus disposiciones, prestando especial atención a su seguridad, sanidad, número y cualificación profesional de su personal, proyecto educativo, participación de los menores en su funcionamiento interno, y demás condiciones que contribuyan a asegurar sus derechos.

Numero 3. A los efectos de asegurar la protección de los derechos de los menores, la entidad pública competente en materia de protección de menores deberá realizar la supervisión e inspección de los servicios semestralmente y siempre que así lo exijan las circunstancias.

Número 4. Asimismo, el Ministerio Fiscal deberá ejercer su vigilancia sobre todos los centros que acogen a menores.

Artículo 22. Información a los familiares.

La entidad pública que tenga menores bajo su guarda o tutela, deberá informar a los padres, tutores o guardadores, sobre la situación de aquellos cuando no exista resolución judicial que lo prohíba.

## **5.6- Ley 7/1994, de 5 de diciembre, de Protección Jurídica de la Infancia.**

### **Título Preliminar.**

Capítulo I: Principios Generales.

Artículo 1. Objeto de la Ley.

La presente Ley tiene por objeto regular la actuación de las instituciones valencianas, los agentes sociales y los ciudadanos, en orden a procurar la atención e integración de los niños y las niñas en todos los ámbitos de convivencia. Se entiende por niño y niña, a los efectos de esta Ley, todo menor de edad.

Artículo 2. Situación de riesgo, desamparo e inadaptación.

Se considera situación de riesgo aquella en la que por sus circunstancias personales o por influencia de su entorno o extrañas, exijan la adopción de medidas de prevención o rehabilitación para evitar situaciones de desamparo o inadaptación.

Se considera situación de desamparo, conforme al artículo 172 del Código Civil, la que se produce de hecho a causa del incumplimiento, o del imposible o inadecuado ejercicio de los deberes de protección establecidas por las leyes para la guarda de las y los menores, cuando estos queden privados de la necesaria asistencia ética, moral y material, y sea necesaria la adopción de medidas de protección y defensa.

Se considera situación de inadaptación aquella que es declarada mediante resolución judicial, en los términos previstos por la Ley Orgánica de Reforma de la Ley Reguladora de la Competencia y el Procedimiento de los Juzgados de Menores, y que exige la adopción de medidas de resocialización e inserción.

Capítulo II: Los agentes de protección a la infancia.

Artículo 6. Unidades de convivencia.

Los hijos no emancipados están bajo la potestad del padre y de la madre, quienes tienen los deberes y facultades que le son propios según el artículo 154 del Código Civil.

Los padres y las madres deben prestar a los hijos habidos dentro y fuera del matrimonio asistencia de todo orden, durante su minoría de edad y en los demás casos que legalmente proceda.

Los deberes y funciones a que se refiere el párrafo anterior serán igualmente aplicables a las unidades de convivencia que se regulan en el Capítulo IV del título segundo, tales como familias educadoras, familias de acogida y centros de acogida del niño, con sujeción en este último caso a lo que disponga el Estatuto de Centros de Atención a la Infancia y Juventud y a los principios de esta Ley.

## **Título II: Programas, recursos y equipamientos.**

Capítulo IV: Programa de convivencia.

Artículo 22. La guarda y la tutela de menores.

El programa de convivencia tiene por objeto el mantenimiento del niño y la niña en su propia familia y la integración transitoria o definitiva en otros núcleos de convivencia que favorezcan su desarrollo integral. La Generalitat Valenciana asumirá la guarda y tutela de menores en las siguientes condiciones:

1. La guarda se ejercerá a solicitud de quienes tienen la potestad sobre el menor por causas graves justificadas, o por acuerdo del juez en los casos que legalmente proceda. La no asunción de guarda por la Administración deberá ser motivada y cesará de oficio o a instancia de parte por finalización de la causa que la motivó.

La guarda será ejercida por la Generalitat Valenciana, por los ayuntamientos y por instituciones de integración familiar, debidamente acreditadas y coordinadas.

2. La Generalitat Valenciana ejercerá la tutela de los menores en situación de desamparo prevista en el artículo 172.1 del Código Civil.

La apreciación de la situación de desamparo, bien de oficio bien a instancia de parte, se hará por resolución administrativa que se notificará a los titulares de la patria potestad con indicación de la medida y al Ministerio Fiscal.

El cese de la tutela que se constituye por ministerio de la Ley, se producirá por desaparición de las circunstancias que la motivaron, por la adopción del o la menor, por la emancipación o mayoría de edad del tutelado, por el fallecimiento del tutelado o por la constitución de la tutela ordinaria.

3. Se exceptúan de lo dispuesto en este artículo las medidas incluidas en el artículo siguiente.

#### Artículo 24. Acogimiento de carácter primario.

El acogimiento familiar a nivel primario será desarrollado por los equipos sociales de base y podrá realizarse mediante la simple guarda en su familia extensa o en el vecindario, o a través de una familia educadora.

#### Artículo 25. Atención especializada a la convivencia.

El Gobierno Valenciano desarrollará los servicios especializados de convivencia que requieran un alto contenido técnico y profesional con el fin de arbitrar las alternativas a las situaciones de desamparo y al conflicto familiar grave. El programa de convivencia contemplará como servicios especializados al menos los siguientes recursos:

1. La terapia familiar dirigida a aplicar a una unidad de convivencia prestaciones técnicas que permitan abordar los conflictos relacionales y la desestructuración familiar.

2. El acogimiento de carácter especializado, ya se produzca en la familia extensa, en un núcleo familiar ajeno al menor o a la menor o en una residencia.

3. La propuesta de adopción ante el órgano judicial competente.

#### Artículo 26. Acogimiento de carácter especializado.

El acogimiento familiar de carácter especializado produce la integración de un niño o una niña en otra unidad de convivencia por decisión administrativa o judicial cuando concurren especiales dificultades en el o la menor, o falta de consentimiento en la familia de origen. Si entre el niño o la niña y la unidad de convivencia en que se integra no existen vínculos parentales, el acogimiento puede revestir una de estas dos formas: familia acogedora y acogimiento preadoptivo.

Se aplicará el recurso de la familia educadora cuando sea posible realizar un proyecto educativo entre la familia biológica y la acogedora, facilitando la reinserción del niño o de la niña en su familia de origen, y removiendo los obstáculos que lo impiden.

El acogimiento preadoptivo tiene por objeto la integración de un niño o una niña en un núcleo de convivencia como paso previo a la formalización de la adopción, con el fin de garantizar la idoneidad de la medida.

#### Artículo 27. Acogimiento en residencia.

El acogimiento en residencia se realizará mediante la guarda del menor o de la menor en un centro de protección, siempre que las circunstancias del caso no hicieren aconsejable adoptar alguna de las medidas reguladas en los artículos anteriores.

La Generalitat Valenciana dispondrá de residencias comarcales, infantiles y juveniles, propias o concertadas, dotadas suficientemente y que permitan la plena aplicación de lo dispuesto en este artículo.

#### Artículo 28. Adopción de menores.

La adopción se registrará, en cuanto a su constitución y efectos, por lo que dispone la legislación civil del Estado. La propuesta previa que, en su caso, debe realizar la Generalitat Valenciana, será formulada por el Consejo de Adopción, cuya organización y funciones se desarrollarán reglamentariamente atendiendo al supremo interés del niño y la niña. No será en ningún caso considerada una medida discriminatoria para conceder una adopción, el tipo de núcleo de convivencia familiar por el que hayan optado libremente aquello o aquellas que soliciten la adopción.

Con carácter previo a la formalización ante el juez de la adopción, en los casos de acogimiento preadoptivo, deberá existir un periodo de convivencia entre el menor o la menor y los posibles adoptantes, como garantía de su idoneidad.

## **5.7-Decreto 93/2001, de 22 de mayo, del Gobierno Valenciano, por el que se aprueba el Reglamento de Medidas de Protección Jurídica del Menor en la Comunitat Valenciana**

### **Título Preliminar: Disposiciones generales.**

Artículo 1. Competencias de la Generalitat Valenciana.

Número 1. Las competencias que en materia de protección y adopción de menores tiene atribuidas la Generalitat Valenciana serán ejercidas, en los términos establecidas en las Leyes y en presente Reglamento, por el departamento u órgano de la administración autonómica que las tenga asignadas.

Número 2. Como expresión del principio de desconcentración, las competencias en materia de protección y adopción de menores se ejercerán por las Direcciones Territoriales competentes.

Artículo 2. Competencias de las entidades locales.

Número 1. Las entidades locales, en el marco de las competencias atribuidas por la legislación de acción social y protección de menores y por las normas reguladoras de régimen local, serán competentes para ejercer en materia de protección social de menores las siguientes funciones:

- a) Prevención de situaciones de desprotección social y desarraigo familiar.
- b) Información, orientación y asesoramiento a los menores y a las familias.
- c) Apreciación, intervención y aplicación de las medidas oportunas en situaciones de riesgo.
- d) Intervención familiar.
- e) Detección y diagnóstico de situaciones de desamparo y propuesta de medidas protectoras al órgano autonómico.



- f) Seguimiento de las medidas de protección adoptadas por el órgano autonómico.
- g) Participación en los programas de acogimiento familiar y adopción de menores, en las fases de información, captación y formación de familias, así como en los seguimientos de acogimientos y adopciones.
- h) Diseño, implantación y evaluación de programas de reinserción social.
- i) Otras intervenciones en materia de protección social de menores que le sean atribuidas por ésta o por otra norma.

Numero 2. Las competencias de las entidades locales se ejercerán a través de los equipos municipales o de los servicios integrales de atención a la familia de ámbito municipal.

Número 3. La Generalitat Valenciana prestará la necesaria cooperación técnica y financiera para el efectivo cumplimiento de estas funciones.

Número 4. En todo caso, la administración de la Generalitat Valenciana ejercerá funciones de coordinación sobre la gestión de las entidades locales que realicen actuaciones en materia de protección de menores.

#### Artículo 4. Menores objeto de protección.

Número 1. Las medidas de protección previstas en la presente norma se aplicarán a los niños y a los jóvenes menores de 18 años, que residan o se encuentren transitoriamente en el territorio de la Comunidad Autónoma Valenciana, en los que concurren alguna circunstancia susceptible de actuación protectora, salvo que en virtud de la Ley que les sea aplicable hayan alcanzado anteriormente la mayoría de edad.

Número 2. Al menor extranjero que se encuentre en el territorio de la Comunidad Valenciana en situación de riesgo o desamparo, se le aplicarán las medidas de protección contempladas en el presente reglamento, de conformidad con lo dispuesto en la legislación vigente en materia de protección jurídica del menor.

#### Artículo 5. Principios de actuación.

Número 1. La Administración Autonómica y, en su caso la local, en el ejercicio de las funciones en materia de protección de menores, deberán observar los siguientes principios de actuación:

- a) En toda actuación primará el interés del menor sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir.
- b) En todo caso habrán de respetarse los derechos reconocidos a los menores en las Leyes y en los Tratados y Convenios Internacionales.
- c) Se actuará con carácter prioritario, en la prevención de posibles situaciones de riesgo y desprotección en que puedan encontrarse los menores.
- d) Se dará prioridad a la actuación en el ámbito familiar de los meno-

res, procurando la permanencia de éstos en aquél, salvo que no sea conveniente para su interés.

- e) En caso de que, como último recurso, sea necesaria la separación del menor de su familia:
  - Será prioritaria la intervención dirigida a posibilitar el retorno del menor a su núcleo familiar.
  - Se procurará que el menor permanezca lo más próximo posible a su entorno socio-familiar.
  - Prevalecerán las medidas que no impliquen el internamiento del menor, procurando que el mismo permanezca en un centro el mínimo tiempo posible, salvo que convenga a su propio interés.
  - Se evitará en lo posible, la separación de hermanos, procurando que se confíen a una misma institución o persona.
- f) La familia del menor deberá ser informada adecuadamente de cada una de las medidas de protección que se adopten, así como de su cese o modificación. Asimismo, la familia del menor tendrá derecho a que le sea ofrecido un programa, con el deber de cumplirlo, con el objeto de disminuir la situación de riesgo o perjuicio para el menor.
- g) Se deberá oír al menor previamente a la adopción, modificación o cese de medidas que afecten a su esfera personal, familiar o social, siempre que su edad y condición lo permitan.
- h) Se procurará obtener la colaboración del menor y su familia, evitando en lo posible, las interferencias innecesarias en su vida.
- i) El mantenimiento, modificación o cese de una medida de protección estará en función de los resultados alcanzados en la intervención. Tanto la medida de protección adoptada como la intervención realizada con la familia, habrá de plasmarse documentalmente, incluyendo su desarrollo temporal.
- j) Todas las actuaciones realizadas se desarrollarán sucesivamente en las fases de detección de la problemática, evaluación de la situación, diseño del proyecto de intervención, ejecución del proyecto y seguimiento y evaluación del mismo.

Número 2. Con el fin de asegurar la objetividad, imparcialidad y seguridad jurídica en la actuación protectora, deberá garantizarse el carácter colegiado e interdisciplinar en la adopción de medidas.

#### Artículo 6. Obligaciones de las Administraciones Públicas.

La Administración Autonómica y en su caso la local, en el ejercicio de las funciones en materia de protección de menores deberá cumplir las siguientes obligaciones:

- a) Prestar una atención inmediata al menor que lo necesitare, actuando si corresponde a su ámbito de competencias o dando traslado en otro caso, al órgano competente, así como poner los hechos en conocimiento de sus representantes legales, o cuando sea necesario del Ministerio Fiscal o de los órganos judiciales.

- b) Verificar la situación denunciada, adoptando las medidas necesarias en función de aquella situación.
- c) Garantizar la intimidad de los menores así como de los interesados en el procedimiento, teniendo carácter reservado los datos e información obtenida.
- d) Informar a los padres, tutores o guardadores sobre la situación de los menores bajo la guarda o tutela de la entidad pública, salvo que exista una resolución judicial que lo prohíba.
- e) Promover la participación y solidaridad de los ciudadanos, así como la sensibilización social ante situaciones de indefensión del menor.
- f) Fomentar las actuaciones tendentes a disminuir los factores de riesgo, desamparo y marginación de los menores.
- g) La coordinación de las actuaciones con cuantos organismos e instituciones públicas y privadas actúen en el ámbito de la actuación de menores.

#### Artículo 7. Medidas de protección de menores.

Número 1. Se consideran medidas de protección de menores aquellas actuaciones encaminadas a prevenir o erradicar situaciones de riesgo o desamparo y a garantizar el desarrollo integral del menor.

Número 2. A las Administraciones públicas, dentro de sus respectivas competencias, les corresponde la adopción de las medidas de protección de menores previstas en el presente reglamento, sin perjuicio de las funciones atribuidas por las Leyes al Ministerio Fiscal y a los órganos judiciales.

Número 3. Se consideran medidas de protección de menores las siguientes:

- a) La ayuda o el apoyo familiar en situaciones de riesgo.
- b) La asunción de la tutela por el ministerio de la Ley, previa declaración de la situación de desamparo del menor.
- c) La guarda.
- d) El acogimiento familiar.
- e) El acogimiento residencial.
- f) La adopción.
- g) Cualesquiera otras que redunden en interés del menor, atendiendo a sus circunstancias personales, familiares y sociales.

#### Artículo 8. Deber de comunicación.

Número 1. Toda persona o entidad, y especialmente, la que por su profesión o función detecte una situación de riesgo o posible desamparo, lo pondrá en conocimiento de las Direcciones Territoriales competentes en materia de protección de menores, de los equipos municipales de servicios sociales correspondientes, o de la autoridad más próxima, sin perjuicio de prestarle el auxilio inmediato que precise.

Número 2. La Administración Pública garantizará la reserva absoluta de la identidad del comunicante, en los términos que la Ley establezca.

#### Artículo 9. Colaboración policial y judicial.

Número 1. Si la ejecución de la medida de protección acordada exigiese la entrada en domicilio o lugar cuyo acceso requiera el consentimiento de su titular, y no se obtuviera dicho consentimiento, se solicitará al juzgado competente la autorización judicial de entrada, conforme a lo previsto en la normativa vigente.

Número 2. Asimismo, podrá recabarse la cooperación y asistencia de los cuerpos y fuerzas de seguridad en la ejecución de las medidas acordadas, en los términos previstos en la normativa vigente.

Las resoluciones de tutela administrativa se ejecutarán en coordinación con la Policía Autonómica de la Comunidad Valenciana, siempre que sea requerida su intervención por las Direcciones Territoriales competentes en materia de protección de menores.

#### Artículo 10. Deber de colaboración.

Número 1. Todas las Administraciones Públicas están obligadas a prestar la colaboración necesaria en la prevención de las situaciones de riesgo y desamparo de menores y en la ejecución de las medidas previstas en la presente norma.

Número 2. Los responsables de los centros y servicios sanitarios y de los centros escolares, ya sean públicos o privados, tienen la obligación de colaborar con los servicios sociales municipales y con el departamento de la administración autonómica competente en materia de protección de menores, en la realización de actuaciones destinadas a evitar o resolver las situaciones de riesgo o desamparo de los menores.

A tal efecto, las resoluciones administrativas dictadas al amparo de la presente norma tienen carácter ejecutivo y serán de obligado y necesario cumplimiento.

#### Artículo 11. Duración y revisión de las medidas de protección.

Número 1. Las medidas de protección de menores deben tomarse con previsión expresa de su duración, siempre que la naturaleza de las mismas lo permita. La duración habrá de ser la mínima para conseguir los objetivos que con ellas se persiguen, e inicialmente, y salvo causa justificada, no superará los seis meses, siendo revisadas una vez transcurrido el plazo fijado, sin perjuicio de que la revisión se produzca antes como consecuencia de una variación de las circunstancias.

Número 2. El cese, la prórroga transcurridos los seis meses o el plazo fijado, o la modificación de la medida revisada, cuando la competencia para ello corresponda a la Generalitat Valenciana, se formalizará en resolución administrativa de la persona titular de la Dirección Territorial competente en materia de protección de menores, a propuesta de la Comisión Técnica competente.

#### Artículo 12. Cese de las medidas de protección.

Número 1. Con carácter general, las medidas de protección establecidas en la presente norma cesarán por los siguientes motivos:

- a) Mayoría de edad.
- b) Emancipación.
- c) Cumplimiento del plazo fijado para la medida y, en su caso, de su prórroga.
- d) Desaparición de las circunstancias que motivaron la adopción de la medida o cuando el interés del menor así lo aconseje.
- e) La constitución de la adopción por el órgano judicial competente.
- f) Resolución judicial, en los casos en que lo prevea expresamente la Ley.

Número 2. La adopción, mediante resolución administrativa, de una nueva medida de protección implicará, de forma automática y sin necesidad de declaración expresa, el cese de la anterior, salvo que fueran compatibles atendiendo a su naturaleza.

#### Artículo 13. Inscripción registral.

Cuando la administración autonómica detecte, en la instrucción del expediente de protección, que el nacimiento del menor no se encuentre en el Registro Civil, las Direcciones Territoriales competentes en materia de protección de menores promoverán el oportuno expediente de inscripción de nacimiento ante el Registro Civil correspondiente, de conformidad con la legislación vigente.

#### Titulo II: De la situación de desamparo y tutela.

##### Capítulo I: De la declaración de desamparo.

#### Artículo 23. Concepto de situación desamparo.

Se considera situación de desamparo la que se produce de hecho a causa del incumplimiento, o del imposible o inadecuado ejercicio de los deberes de protección establecidos por las Leyes para la guarda de menores, cuando estos queden privados de la necesaria asistencia moral y material.

Con el desamparo se ocasiona un perjuicio grave al desarrollo personal o social del menor, que requiere inexcusablemente la asunción de la tutela por ministerio de la Ley para adoptar las medidas encaminadas a su protección y corrección.

#### Artículo 24. Situaciones de desamparo.

Son situaciones de desamparo las siguientes:

1. La negligencia en la atención física, psíquica o educativa del menor por parte de sus padres, tutores o guardadores, cuando las omisiones en el cuidado del menor sean sistemáticas o graves.

2. La utilización por parte de los padres, tutores o guardadores, del abuso físico o emocional hacia el menor, con episodios graves de maltrato, o la existencia de un patrón crónico de violencia en la dinámica relacional con aquél.

3. Aquellas perjudiciales para el desarrollo físico, psíquico y emocional, en las cuales el menor no dispone de una satisfactoria y adecuada relación con

algún familiar, o bien su edad, estatus físico, cognitivo, emocional o temperamental limitan su capacidad de autoprotección ante las mismas.

4. Aquellas de precariedad, dificultad de afrontamiento de la realidad social, dificultades parentales y relacionales u otras potencialmente perjudiciales para el menor, en las que no se cuente con el consentimiento y colaboración de los padres, tutores o guardadores para su superación, no pudiéndose abordar las mismas desde los recursos generales o especializados disponibles en la comunidad con el menor integrado en la familia.

5. Cualesquiera otra situación que produzca en el menor un perjuicio grave en su desarrollo físico o psíquico y que requieran para su protección de la separación de su núcleo familiar, mediante la asunción de la tutela por ministerio de la Ley.

#### Artículo 25. Inicio de expediente de protección.

Cuando las Direcciones Territoriales competentes en materia de protección de menores tengan conocimiento de una presunta situación de desamparo en la que pudiera encontrarse un menor, incoarán el oportuno expediente administrativo de protección, conforme a lo previsto en el presente capítulo, con el objeto de verificar la situación detectada o denunciada y de adoptar, en consecuencia, las medidas necesarias para asegurarles la asistencia moral o material.

#### Artículo 29. Resolución.

Número 1. El desamparo de un menor se declarará mediante resolución motivada de la persona titular de la Dirección Territorial competente en materia de protección de menores, en la que se expresarán las causas del mismo.

En la misma resolución se declarará la asunción de la tutela y se manifestará la forma de ejercicio de la guarda.

#### Artículo 30. Notificación.

La resolución de la declaración de desamparo será notificada en legal forma a los padres, tutores o guardadores, en un plazo de cuarenta y ocho horas. Siempre que sea posible, en el momento de la notificación se les informará, de forma presencial y de modo claro y comprensible, de las causas que dieron lugar a la intervención de la administración y de los posibles efectos de la decisión adoptada.

En el ejercicio de tal actuación, que será simultánea a la ejecución material de la resolución, la Administración de la Generalitat Valenciana podrá recabar la cooperación y asistencia de las fuerzas y cuerpos de seguridad, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 del presente Reglamento.

#### Artículo 31. Procedimiento de urgencia.

Número 1. De forma excepcional, en aquellos supuestos en los que se requiera una rápida intervención de la administración pública sin esperar a que se complete la instrucción del procedimiento ordinario de declaración de desamparo, por existir un peligro para la integridad física o psíquica de un menor, las Direcciones Territoriales competentes en materia de protección de menores procederán, de inmediato, mediante resolución motivada de su titular, a declarar el desamparo y asumir la tutela del menor, adoptando cuantas medidas sean necesarias para asegurar su asistencia material y moral.

Simultáneamente deberá iniciarse o proseguirse la instrucción ordinaria del procedimiento conforme a lo dispuesto en los artículos anteriores, dando cuenta a la Comisión Técnica en la siguiente sesión que celebre, de la resolución adoptada con carácter de urgencia.

Número 2. La resolución dictada en un procedimiento de urgencia será notificada según lo dispuesto en el artículo 30.

Capítulo II: De la tutela.

Artículo 33. Tutela por Ministerio de Ley.

Número 1. Declarado el desamparo de un menor conforme a lo regulado en el capítulo I del Título II del presente Reglamento, la Generalitat Valenciana asume por ministerio de la Ley la tutela del mismo, en los términos establecidos en el artículo 172 del Código Civil.

Número 2. Constituida la tutela, la Generalitat Valenciana, a través de las Direcciones Territoriales competentes en materia de protección de menores, ejercerá las funciones de tutor conforme a lo dispuesto en el Código Civil.

Artículo 34. Suspensión de la patria potestad o tutela ordinaria.

La asunción de la tutela por la Generalitat Valenciana lleva consigo la suspensión de la patria potestad o de la tutela ordinaria.

No obstante, serán válidos los actos de contenido patrimonial que realicen los padres o tutores en representación del menor y que sean beneficiosos para éste.

Título III: De la guarda.

Capítulo I: De la asunción de la guarda.

Artículo 37. Asunción de la guarda.

Número 1. La Generalitat Valenciana asumirá temporalmente la guarda de un menor, como medida de protección, en los supuestos siguientes:

- a) Cuando asuma la tutela por ministerio de la Ley, al amparo del artículo 172.1 del Código Civil.
- b) Cuando los titulares de la patria potestad así lo soliciten a la Generalitat Valenciana, justificando no poder atender al menor por circunstancias graves.
- c) Cuando el juez así lo disponga en los casos en que legalmente proceda.

Número 2. La guarda se realizará mediante el acogimiento familiar o el acogimiento residencial. El acogimiento familiar se ejercerá por la persona o personas que determinen las Direcciones Territoriales competentes en materia de protección de menores. El acogimiento residencial se ejercerá por el director del Centro donde sea acogido el menor.

Número 3. Cualquier variación en la forma de ejercicio de la guarda deberá ser acordada en resolución de la persona titular de la Dirección Territorial competente en materia de protección de menores, a propuesta de la Comisión Técnica competente.

## Titulo IV: Del acogimiento familiar.

### Capítulo I: Del acogimiento familiar.

#### Artículo 44. Concepto y finalidad.

El acogimiento familiar es una medida de protección por la que la guarda de un menor se ejerce por una persona o una familia que asume las obligaciones de velar por él, tenerlo en su compañía, alimentarlo, educarlo y procurarle una formación integral.

#### Artículo 45. Principios.

La aplicación del acogimiento familiar como medida de protección se ajustará a los siguientes principios de actuación:

- a) Teniendo en cuenta que es necesario que los menores tengan una experiencia de vida familiar, se procurará que los mismos sean acogidos en familia, salvo que para la mejor protección de sus intereses sea más conveniente su acogimiento en un centro.
- b) Se favorecerá la permanencia del menor en su ambiente, procurando que el acogimiento se produzca en familia extensa, salvo que no fuera aconsejable para el interés del mismo.
- c) Se evitará, en lo posible, la separación de hermanos, procurando su acogimiento por una misma persona o familia. En el caso de separación, deberá facilitarse la relación entre ellos.

#### Artículo 46. Modalidades del acogimiento familiar.

Número 1. Atendiendo a su finalidad, el acogimiento familiar podrá adoptar las siguientes modalidades previstas en el artículo 173.bis del Código Civil:

- a) Acogimiento familiar simple, que tendrá carácter transitorio, bien porque de la situación del menor se prevea la reinserción de éste en su propia familia bien en tanto se adopte una medida de protección que revista un carácter más estable.
- b) Acogimiento familiar permanente, cuando la edad u otras circunstancias del menor y su familia así lo aconsejen.
- c) Acogimiento familiar preadoptivo, que se formalizará cuando la entidad pública eleve la propuesta de adopción del menor o cuando considere que, con anterioridad a elevar dicha propuesta, fuere necesario establecer un periodo de adaptación del menor a la familia. Esta modalidad de acogimiento se regula en el Título V del presente reglamento.

Número 2. El acogimiento familiar, en sus modalidades de simple y permanente, podrá distinguirse, en razón de la vinculación de la familia o persona acogedora y el menor, en:

- a) Acogimientos familiares en familia extensa, que son aquellos que se formalizan con personas vinculadas con el menor por una relación de parentesco, siendo su objetivo evitar que éste se desvincule afectivamente de su entorno familiar, manteniéndolo en el mismo.



Se asimilan a estos acogimientos aquellos formalizados con personas vinculadas con el menor o su familia por una especial y cualificada relación.

- b) Acogimientos familiares con familia educadora, que son aquellos que se formalizan con personas sin vinculación alguna con el menor, en función del interés educativo de éste.

El acogimiento en familia educadora es un recurso especializado en función de la preparación y apoyos específicos requeridos tanto por la familia educadora como por el personal técnico implicado en el mismo, al objeto de cubrir las especiales necesidades de determinados menores.

Capítulo V: De las obligaciones de la familia acogedora y del seguimiento del acogimiento familiar.

Artículo 60. Obligaciones de la familia acogedora.

Son obligaciones de la familia acogedora:

1. Ofrecer al menor educación, manutención, habitación, vestido, asistencia médica y, en general, el acceso a todos los programas normalizados de la comunidad.
2. Facilitar las relaciones periódicas con la familia natural del menor.
3. Colaborar en la reinserción del menor en su familia de origen o favorecer su integración familiar.
4. Actuar de forma coordinada con los profesionales encargados del seguimiento del acogimiento familiar, compartir con ellos la información disponible y seguir sus orientaciones.
5. Respetar la confidencialidad de la información que posean, en especial de la referida a los antecedentes personales y familiares del menor.
6. Apoyar el proceso de autonomía personal y social del menor, dirigido a su emancipación.

Título VI: Del acogimiento residencial.

Artículo 83. Disposición general.

Número 1. El acogimiento residencial de un menor se acordará por las Direcciones Territoriales competentes en materia de protección de menores cuando, en interés del menor, éste sea el recurso más adecuado.

El acogimiento residencial se mantendrá por el tiempo estrictamente necesario, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 86 para el acogimiento en un centro de primera acogida, y se ejercerá en todo caso, por el director del centro donde sea acogido el menor, bajo la vigilancia directa de las Direcciones Territoriales competentes en materia de protección de menores.

Número 2. Los traslados de centro residencial deberán acordarse en resolución motivada de la persona titular de la Dirección Territorial competente en materia de protección de menores, a propuesta de la Comisión Técnica competente, previa audiencia del menor si hubiera cumplido los doce años o cuando, siendo de edad inferior, tuviere suficiente juicio valorado en informes psicológicos, que se incorporarán al expediente.

Número 3. La medida de acogimiento residencial podrá ser complementada con la estancia del menor con persona o familia durante fines de semana y periodos vacacionales, sin que ello suponga el cese del acogimiento residencial.

#### 5.8-DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS ADOPTADA Y PROCLAMADA POR LA RESOLUCIÓN DE LA ASAMBLEA GENERAL 217 A, DEL 10 DE DICIEMBRE DE 1948.

Artículo 1. Todos los seres humanos nacen libre e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.

##### Artículo 2.

Número 1. Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción de raza, sexo, color, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.

Número 2. Además, no se hará distinción alguna fundada en la condición política, jurídica o internacional del país o territorio de cuya jurisdicción dependa una persona, tanto si se trata de un país independiente, como de un territorio bajo administración fiduciaria, no autónomo o sometido a cualquier otra limitación de soberanía.

Artículo 3. Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.

Artículo 7. Todos son iguales ante la Ley, y tienen sin distinción, derecho a igual protección de la Ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación.

Artículo 8. Toda persona tiene derecho a un recurso ante los tribunales nacionales competentes, que la ampare ante actos que violen sus derechos fundamentales reconocidos por la constitución o por la ley.

Artículo 12. Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección contra tales injerencias o ataques.

##### Artículo 25.

Número 1. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

Número 2. La maternidad y la infancia tiene derecho a cuidados y asistencias especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social.

## Artículo 29.

Número 2. En el ejercicio de sus derechos y en el disfrute de sus libertades, toda persona estará solamente sujeta a las limitaciones establecidas por la ley con el único fin de asegurar el reconocimiento y el respeto de los derechos y libertades de los demás, y de satisfacer las justas exigencias de la moral, del orden público y del bienestar general de una sociedad democrática.

## **5.9- Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales, hecho en Roma el 4 de noviembre de 1950**

### Artículo 8. Derecho al respeto a la vida privada y familiar

Número 1. Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de su correspondencia.

Número 2. No podrá haber injerencia de la autoridad pública en el ejercicio de este derecho, sino en tanto en cuanto esta injerencia esté prevista por la ley y constituya una medida que, en una sociedad democrática, sea necesaria para la seguridad nacional, la seguridad pública, el bienestar económico del país, la defensa del orden y la prevención del delito, la protección de la salud o de la moral, o la protección de los derechos y libertades de los demás.

## **5.10- Declaración de los Derechos del Niño, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas de 20 de noviembre de 1959**

Artículo 1. El niño disfrutará de todos los derechos enunciados en esta Declaración.

Estos derechos serán reconocidos a todos los niños sin excepción alguna ni distinción o discriminación por motivo de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento u otra condición, ya sea del propio niño o de su familia.

Artículo 2. El niño gozará de una protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios, dispensado todo ello por la ley y por otros medios, para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad. Al promulgar leyes con este fin, la consideración fundamental a que se atenderá será el interés superior del niño.

Artículo 4. El niño debe gozar de los beneficios de la seguridad social. Tendrá derecho a crecer y desarrollarse en buena salud; con este fin deberá proporcionarse, tanto a él como a su madre, cuidados especiales, incluso atención prenatal y postnatal.

El niño tendrá derecho a disfrutar de alimentación, vivienda, recreo y servicios domésticos.

Artículo 5. El niño física o mentalmente impedido o que sufra algún impedimento social debe recibir el tratamiento, la educación y los cuidados especiales que requieren en cada caso.

Artículo 6. El niño para el pleno desarrollo de su personalidad, necesita amor y comprensión.

Siempre que sea posible, deberá crecer al amparo y bajo la responsabilidad de sus padres y, en todo caso, en un ambiente de afecto y de seguridad moral y material; salvo circunstancias excepcionales, no deberá separarse al niño de corta edad de su madre. La sociedad y las autoridades públicas tendrán la obligación de cuidar especialmente a los niños sin familia o que carezcan de medios adecuados de subsistencia.

Para el mantenimiento de los hijos de familia numerosa conviene conceder subsidios estatales o de otra índole.

Artículo 8. El niño debe, en todas las circunstancias, figurar entre los primeros que reciban protección y socorro.

### **5.11- Declaración sobre los Principios Sociales y Jurídicos relativos a la Protección y el Bienestar de los Niños, con particular referencia a la adopción y a la colocación en hogares de guarda, en los planos nacional e internacional, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 41/85, de 3 de diciembre de 1986**

Artículo 1. Todos los estados deben dar alta prioridad al bienestar de la familia y del niño.

Artículo 2. El bienestar del niño depende del bienestar de la familia.

Artículo 3. Como primera prioridad, el niño ha de ser cuidado por sus propios padres.

Artículo 4. Cuando los propios padres del niño no puedan ocuparse de él o sus cuidados sean inapropiados, debe considerarse la posibilidad de que el cuidado quede a cargo de otros familiares de los padres del niño, otra familia sustitutiva (adoptiva o de guarda) o en caso necesario, una institución apropiada.

Artículo 5. En todas las cuestiones relativas al cuidado de un niño por personas distintas a sus propios padres, los intereses del niño, en particular su necesidad de recibir afecto y su derecho a la seguridad y al cuidado continuado, deben ser la consideración fundamental.

Artículo 11. Pese a que la colocación de los niños en hogares de guarda tiene carácter temporal, puede continuar, de ser necesario hasta la edad adulta, pero no debe excluir la posibilidad de restitución a la propia familia ni de adopción antes de ese momento.

Artículo 12. En todas las cuestiones relativas a la colocación de niños en hogares de guarda deberán tener participación adecuada la futura familia de guarda y, según proceda, el niño y sus propios padres. Una autoridad u oficina competente deberá encargarse de la supervisión para velar por el bienestar del niño.

## **5.12- Convención sobre los derechos del niño adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas de 20 de noviembre de 1989**

### Artículo 3.

Número 1. En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será al interés superior del niño.

Número 2. Los Estados partes se comprometen a asegurar la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley y, con ese fin, tomarán todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas.

Número 3. Los Estados partes se asegurarán de que las instituciones, servicios y establecimientos encargados del cuidado o la protección de los niños cumplan las normas establecidas por las autoridades competentes, especialmente en materia de seguridad social, sanidad, número y competencia de su personal, así como en relación con la existencia de una supervisión adecuada.

Artículo 5. Los Estados partes respetarán las responsabilidades, los derechos y los deberes de los padres o, en su caso, de los miembros de la familia ampliada o de la comunidad, según establezca la costumbre local, de los tutores u otras personas encargadas legalmente del niño de impartirle, en consonancia con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para que ejerza los derechos reconocidos en la presente Convención.

### Artículo 6.

Número 1. Los Estados partes reconocen que todo niño tiene el derecho intrínseco a la vida.

Número 2. Los Estados partes garantizarán en la máxima medida de lo posible la supervivencia y el desarrollo del niño.

#### Artículo 9.

Número 1. Los Estados partes velarán porque el niño no sea separado de sus padres contra la voluntad de estos, excepto cuando, a reserva de revisión judicial, las autoridades competentes determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que tal separación es necesaria para el interés superior del niño. Tal determinación puede ser necesaria en casos particulares, por ejemplo, en los casos en que el niño sea objeto de maltrato o descuido por parte de sus padres o cuando éstos viven separados y debe adoptarse una decisión acerca del lugar de residencia del niño.

#### Artículo 18.

Número 1. Los Estados partes pondrán el máximo empeño en garantizar el reconocimiento del principio de que ambos padres tienen obligaciones comunes en lo que respecta a la crianza y el desarrollo del niño. Incumbirá a los padres, o en su caso a los representantes legales la responsabilidad primordial de la crianza y el desarrollo del niño. Su preocupación fundamental será el interés superior del niño.

#### Artículo 19.

Número 1. Los Estados partes adoptarán todas las medidas legislativas, administrativas, sociales y educativas apropiadas para proteger al niño contra toda forma de perjuicio o abuso físico o mental, descuido o trato negligente, malos tratos o explotación, incluido el abuso sexual, mientras el niño se encuentre bajo la custodia de los padres, de un representante legal o de cualquier otra persona que lo tenga a su cargo.

Número 2. Esas medidas de protección deberían comprender, según corresponda, procedimientos eficaces para el establecimiento de programas sociales con el objeto de proporcionar la asistencia necesaria al niño y a quienes cuidan de él, así como para otras formas de prevención y para la identificación, notificación, remisión a una institución, investigación, tratamiento y observación ulterior de los casos antes descritos de malos tratos al niño y según corresponda, la intervención judicial.

#### Artículo 20.

Número 1. Los niños temporal o permanentemente privados de su medio familiar, o cuyo superior interés exija que no permanezcan en ese medio, tendrán derecho a la protección y asistencia especial del Estado.

Número 2. Los Estados partes garantizarán, de conformidad con sus leyes nacionales, otros tipos de cuidados para esos niños.

Número 3. Entre esos otros tipos de cuidados, figuraran la colocación en hogares de guarda, la kafala del derecho islámico, la adopción o de ser necesario, la colocación en instituciones adecuadas de protección de menores. Al considerar las soluciones, se prestará particular atención a la convivencia, que haya continuidad en la educación del niño y su origen étnico, religioso, cultural y lingüístico.

#### Artículo 27.

Número 1. Los Estados partes reconocen el derecho de todo niño a un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social.

Número 2. A los padres u otras personas encargadas del niño les incumbe la responsabilidad primordial de proporcionar, dentro de sus posibilidades y medios económicos, las condiciones de vida que sean necesarias para el desarrollo del niño.

Número 3. Los Estados partes, de acuerdo con las condiciones nacionales y de acuerdo a sus medios, adoptarán medias apropiadas para ayudar a los padres y a otras personas responsables del niño, a dar efectividad a este derecho y, en caso necesario, proporcionarán asistencia material y programas de apoyo, particularmente con respecto a la nutrición, el vestuario y la vivienda.

### **5.13- Resolución a 3-0172/92, de 8 de julio de 1992, del Parlamento Europeo sobre una Carta Europea de los Derechos del Niño**

A. Considerando que la infancia de todo individuo y las particulares circunstancias de su entorno familiar y social determinan en gran medida su vida posterior de adulto,

B. Subrayando en particular el papel primordial de la familia y su estabilidad en el desarrollo armonioso y equilibrado del niño,

C. Considerando que los niños son una de las categorías más sensibles de la población, con unas necesidades específicas que hay que satisfacer y proteger,

D. Considerando que numerosos textos internacionales han reconocido que dichas necesidades engendran una serie de derechos para los niños y generan en consecuencia, obligaciones para los padres el Estado y la sociedad;

Todo niño tiene derecho a la vida. En caso de que los padres o personas encargadas no estén en condiciones de asegurar su supervivencia y desarrollo, los Estados deberán garantizar al mismo la protección y los cuidados necesarios, así como unos recursos mínimos dignos, fomentando y facilitando la prestación de estos por personas o familias dispuestas a ello, o mediante la intervención directa de los poderes públicos cuando lo anterior no sea posible.

Todo niño tiene derecho a gozar de unos padres o, en su defecto, a gozar de personas o instituciones que los sustituyan....Corresponde a los padres en prioridad el dar al niño una vida digna, y en la medida de sus recursos financieros, los medios para satisfacer sus necesidades.

Toda decisión familiar, administrativa o judicial, en lo que se refiera al niño deberá tener por objeto prioritario la defensa y salvaguarda de sus intereses.

Los niños abandonados, así como los niños privados definitiva o temporalmente de su medio familiar, deberán poder gozar en todo caso de una protección y una ayuda especiales.

## BIBLIOGRAFÍA

- 1- Generalitat Valenciana ,Conselleria de Bienestar Social, Dirección General de la Familia , Menor y Adopciones. El papel de ámbito sanitario en la detección y abordaje de situaciones de desprotección o maltrato infantil: Generalitat Valenciana ; 2002.
- 2- J. Echeverría Lecuona. Drogas en el embarazo y morbilidad neonatal. Anales de Pediatría. Junio 2003.Vol 58, nº 106:519-522.
- 3- Rogelio Bayes. Síndrome de abstinencia del recién nacido. Puleva salud. 2001
- 4- Manuel Mora Pardo. Educación para la salud: tabaco y alcohol. Junta de Andalucía. Septiembre 1999.
- 5- M. García del Río, G. Lastra Sánchez, A. Medina Soto, M. Martínez León, J. Lucena Travé y A. Martínez Valverde. Enfoque diagnóstico- terapéutico del hijo de madre drogadicta. Protocolos diagnósticos y terapéuticos en pediatría. Neonatología:119 -125.
- 6- Marta Torres, Alicia Balboa, F. Javier Ayesta . Situación de la mujer dependiente a la heroína en Cantabria: Análisis de los pacientes en la última década. Facultad de Medicina de la Universidad de Cantabria.1999
- 7- Kelly J. J., Davis P. G., Henschke P.N. The drug epidemics: Effects on newborn infants and health resource consumption at a tertiary perinatal centre. J. Paediatr Child Health .2000; 36; 262-4 Medline Article.
- 8- Lux AI, Henderson, AI, Pocock SI, the Alspac study team . Wheese associated with prenatal tobacco smoke exposure: A prospective, longitudinal study. Arch Dis Child 2000; 83. 307 -12. Medline Plus.
- 9- Kathleen Doheny Reportera de Health Day.2004. La depresión y el abuso de sustancias persisten tras el embarazo Medline Plus Article.
- 10- Estudio cuestiona el síndrome del bebé crack.2004.Medline Plus Article.
- 11- Cheston M.Berlin,Jr.MD PresidenteD.Gail ,McCarver MD Daniel A. Not terman M.D. Pediatric (ed. Esp.) Vol.45 nº6.1998. Abstinencia neonatal a drogas.
- 12- Fulroth R. Philips B Durant D.J. Perinatal outcome of infants expose to cocaine and/or heroin in utero. AmS. Dis Child 1989 ; 143-905-910.
- 13- Giannini A. J. Baum gartelV.P.D, Marzio LR. Bromecriptine therapy in cocaine Withdrawal J. Clin Pharmacol 1987 ; 27, 267-270.
- 14- Fonda Davis Eyler, Mrylou Behnke , Michael conlon, Nancy Stewart Woods, Kathleen Wobuie.Resultado del nacimiento de un estudio prospectivo y comparable del consumo prenatal de crack / cocaína : Efectos interactivos y de dosis sobre la salud y el crecimiento. Artículo Pediatric Vol 45, nº 2. 1998.MedlinePlus.
- 15- Lynne M. Smith, MD Linda Chang, M.Lynn Yonekura, Kathleen, Gilbride , Jennifer Kuo, Russell E. Poland, Irwin Walot and Thomas Ernst.2001.Brain Proton Magnetic Resonance Spectroscopy and Imaging in Children Exposed to cocaine in utero. Art. Pediatric Vol 107 nº 2.
- 16- Cómo afecta el abuso de heroína a las mujeres embarazadas. 2003 Art. National Institute on drugs Abuse.
- 17- Comisionado para la droga 1997: Guía para padres y madres preocupados por las drogas. Cádiz . junta de Andalucía.
- 18- Varios. Alcohol y tabaco , para nada. Guía del profesor. Madrid. Ministerio de Educación y Ciencia.
- 19- Maria Estela Monteiro. 2003. Artículo BBC Mundo.com



ANÁLISIS DE LA PRODUCCIÓN CIENTÍFICA  
DE LOS AUTORES ESPAÑOLES EN BIOÉTICA.  
UN ESTUDIO A TRAVÉS DE MEDLINE  
(1966-2003)

**Isabel Belinchón Romero**

Sección de Dermatología, Hospital General Universitario de Alicante

**José Manuel Ramos Rincón**

Servicio de Medicina Interna, Hospital General Universitario de Elche,  
Alicante

## RESUMEN

**Objetivo:** conocer la producción científica de autores españoles en bioética, así como su crecimiento desde 1966 hasta 2003.

**Método:** Se seleccionaron los documentos sobre bioética publicados por autores españoles y recogidos en la base de datos MEDLINE (versión WEBSPIRS 4.2) de 1966 a 2003, mediante el cruce de las palabras bioética y ética con otros 22 temas del ámbito de la bioética como legislación, moral, moralidad, consentimiento informado, etc.

**Resultados:** Se recuperaron 858 documentos. El número anual de artículos aumentó de 3 en 1966 a 80 en 2002 ( $r^2=0,69$ ;  $b=2,13$ ;  $p<0,001$ ). La revista con mayor número de publicaciones fue Medicina Clínica, con el 21% del total. Los autores más productivos fueron Gracia D y Dal-Re R. Los temas sobre los que versaban más publicaciones fueron legislación y derechos (15,4%), seguido de investigación y comités de ética (13,1%), y de ética general (11,1%). La principal unidad organizativa a la que estaban adscritos los autores de los documentos fue salud pública de forma individual o junto a historia de la medicina (7,8%), seguida de cerca por medicina legal y toxicología (6,4%). El 38,9% de los documentos se generó en las universidades, y el 38,5% en los hospitales. Las instituciones con más publicaciones fueron la Universidad Complutense de Madrid (6%) y la Universidad de Navarra (3,9%), seguidas del Hospital Clínic (Barcelona) (3,2%) y del Departamento Médico de GlaxoSmithKline (Madrid) (2,6%). Las comunidades autónomas de Madrid (32,1%) y Cataluña (22,5%) concentraron la mayor actividad productiva. La media del factor de impacto (FIE) esperado de los documentos fue de  $1,222 \pm 2,181$ .

**Conclusiones:** La producción científica española y su repercusión en bioética se incrementó durante el periodo de estudio, la principal revista nacional que publica temas de bioética es Medicina Clínica y el tema sobre el que se publica es legislación y derechos.

**Palabras clave:** Bibliometría. Bioética. Ética. Legislación. Producción científica. Factor de impacto.

# 1- INTRODUCCIÓN

La bibliometría es el método de la Ciencia de la Información o Ciencia de la Documentación y constituye la aproximación cuantitativa que permite el desarrollo de la teoría general de esa Ciencia y el estudio descriptivo e inductivo, de todas las formas de la comunicación escrita adoptadas por la literatura científica. El objeto de la bibliometría es el tratamiento y estudio de datos cuantitativos procedentes de las publicaciones científicas<sup>1</sup>. Su auge y desarrollo se ha visto facilitado por los avances técnicos, así como por sus variadas áreas de aplicación. En la actualidad el campo “estrella” de aplicación de la bibliometría es el área de política científica. Su utilidad en esta área explica el gran desarrollo experimentado por los estudios bibliométricos en los últimos veinte años<sup>1</sup>.

La bibliometría es un elemento muy útil para la evaluación de la actividad científica en biomedicina y para ello se vale del análisis de diversos indicadores de producción, de circulación, de dispersión, de consumo de la información y de repercusión<sup>1-3</sup>. Los primeros que introdujeron los estudios bibliométricos en España fueron los investigadores López Piñero y Terrada hace cuatro décadas<sup>2</sup>. Desde entonces se han realizado interesantes estudios sobre la producción científica española en biomedicina y salud<sup>4-5</sup> y concretamente sobre alimentación y nutrición<sup>6</sup>, drogodependencia<sup>7</sup>, farmacología-farmacia<sup>8</sup>, neurociencias<sup>9</sup>, salud pública<sup>10</sup>, anestesiología<sup>11</sup>, reumatología<sup>12</sup>, atención primaria<sup>13</sup>, sistema cardiovascular<sup>14</sup>, respiratorio<sup>15</sup>, dermatología<sup>16</sup> o enfermedades infecciosas<sup>17</sup> entre otras.

Los recientes desarrollos científicos y tecnológicos han dotado al hombre de una capacidad sin precedentes de actuar en su entorno, particularmente en el ámbito de la biología y por ende en la medicina. Esta capacidad de actuar en el entorno biológico y ecológico es muy importante y proporciona grandes beneficios que han revolucionado en pocos años la práctica médica hasta dotarla de posibilidades impensables hasta hace escasos años.

Estos nuevos horizontes de conocimiento abren nuevas posibilidades de intervención sobre la vida y lanzan un desafío a la reflexión moral. La difusión en estos tres últimos decenios de la bioética ha contribuido a suscitar la conciencia de la necesidad y de la urgencia de un diálogo entre científicos, moralistas y juristas sobre los temas relativos a la vida (humana y no humana)<sup>18</sup>.

El diccionario de la Real Academia de la Lengua Española define el término bioética: disciplina científica que estudia los aspectos éticos de la medicina y de la biología en general, así como las relaciones del hombre con los restantes seres vivos<sup>19</sup>.

En las últimas décadas hemos presenciado el desarrollo progresivo de la bioética, y como consecuencia el creciente interés que ha despertado no sólo en el campo de la filosofía, sino también en el de la medicina, el derecho y en la sociedad en general. Ello es debido a las dimensiones éticas inherentes a las situaciones cotidianas que rodean nuestra vida, pero especialmente a ciertas cuestiones que afectan a nuestra actual concepción del individuo como ser libre y autónomo con el que inevitablemente interactuamos como médicos.

Como fenómeno nuevo la bioética ha supuesto una motivación para el estudio y la investigación, que han sido plasmados en publicaciones científicas. Es notorio el incremento en el número de artículos publicados por autores españoles sobre bioética en los últimos años, pero hasta el momento no se han realizado estudios para cuantificarlo.

Dichos documentos proceden de las más diversas fuentes y abarcan desde consideraciones de tipo filosófico, estudios jurídicos o aspectos de la deontología y ética médica. Esta diversidad junto al interés creciente general de los temas biotecnológicos nos ha llevado a plantearnos la realización de este estudio bibliométrico con el fin de conocer el estado de esta disciplina en nuestro país, así como cuáles son los profesionales y las instituciones que albergan a los interesados en bioética.

En la práctica, la base de datos MedLine es la más comúnmente empleada por la comunidad médica nacional<sup>13,20</sup>, ya que recoge cerca de 4.500 revistas de biomedicina, en principio las más relevantes<sup>13</sup> desde el punto de vista médico, de las cuales unas 35 son publicadas en España<sup>20</sup>. El objetivo principal del trabajo fue estudiar la producción científica de los diversos profesionales de centros e instituciones españolas sobre los principales temas bioéticos en el periodo 1966-2003 a partir de las referencias recuperadas de la base de datos MedLine. Además otros objetivos particulares fueron:

- 1) cuantificar la distribución de la producción basal a lo largo de los años;
- 2) conocer la participación de autores, instituciones, provincias y comunidades autónomas (CCAA) y
- 3) determinar los temas de mayor interés bioético, así como su evolución a lo largo del periodo de estudio.

## **2- MATERIAL Y MÉTODOS**

### **2.1- Obtención de los datos**

La fuente utilizada para la obtención de datos ha sido la base de datos MEDLINE, versión WEBSPIRS 4.2. Esta base es específicamente médica, y reúne unas 4.500 revistas de más de 70 países<sup>20</sup>. Recoge únicamente la dirección institucional del primer firmante, y en el campo dirección institucional ("address of authors" (AD)) figura el servicio y el centro del primer firmante. Excepcionalmente puede figurar el servicio de los diferentes autores del documento si pertenecen al mismo centro de trabajo. El campo AD no aparece en las cartas al director, editoriales, artículos de prensa, actas de congresos o críticas de libros.

## 2.2- Estrategia de búsqueda

Para localizar las publicaciones de los investigadores en bioética se utilizó la siguiente estrategia:

1. Se cruzaron las palabras bioética y ética con las correspondientes a los principales temas del ámbito de la bioética: moral, deliberación moral, jurisprudencia, legislación, responsabilidad médica, consentimiento informado, consentimiento del paciente, autonomía personal, autonomía, confidencialidad, libre decisión, calidad de vida, eutanasia, muerte, tanatología, sedación terminal, actitud ante la muerte, decisiones medicas, dilemas médicos, muerte, derechos humanos, derechos del paciente y clonación.

Entonces la estrategia de búsqueda fue: “Bioethic\*” OR “ethic\*” OR “Morals” OR “moral deliberation” OR “jurisprudence” OR “legislation” OR “medical responsibility” OR “informed consent” OR “patient consent” OR “personal autonomy” OR “confidentiality” OR “free-will” OR “autonomy” OR “quality of life”, OR “euthanasia” OR “dying” OR “thanatology” OR “terminal sedation” OR “fierce” OR “attitude to death” OR “medical decisions” OR “medical dilemmas” OR “death” OR “human rights” OR “patient rights” OR “cloning”.

2. Para recuperar las publicaciones españolas en revistas extranjeras se empleó el campo AD; y la estrategia de búsqueda fue: “Spain” OR “España” OR “Spanien” OR “Espagne” OR “Espanha” OR “Spagna” in “AD”.

3. Para encontrar todas las publicaciones nacionales en bioética se empleó el campo CP o “Country of publication” (país de publicación). La estrategia de búsqueda fue: “Spain” in “CP”.

4. La combinación empleada fue: #1 AND (#2 OR #3).

La búsqueda comprendió como última actualización (campo “Update Code” o código de actualización) la de 1 agosto de 2004.

En la depuración de la base de datos se excluyeron:

1) Los trabajos que trataban de temas no relacionados con bioética. A su vez estos trabajos se desglosaron en:

- a) documentos sobre temas no médicos, que correspondían a disciplinas como química, veterinaria-ecología, legislación;
- b) trabajos de temas médicos que se ubicaban en experimentación e investigación, epidemiología, aspectos clínicos y terapéuticos, legislación, docencia y un grupo misceláneo; y

2) los trabajos de autores extranjeros publicados en revistas de editorial española (“Spain” in “CP”)

## 2.3- Tratamiento de los datos

Los datos obtenidos se almacenaron en la base de datos Excel. Esta base contenía la información exportada de la base de datos MEDLINE e incluía: el título de los documentos, los autores, el centro del primer firmante, la referencia, el ISSN (número internacional de serie estándar) de la revista, el país

de publicación de la revista, el idioma del documento, y el tipo de publicación. A partir de los datos anteriores se añadieron otros campos como el tema del documento, el sector institucional del centro, y la comunidad autónoma (CCAA) de la institución firmante. El factor de impacto (FI) de las revistas se obtuvo de la publicación Journal Citation Reports (JCR) del “Institute for Scientific Information” (ISI) de Filadelfia (EEUU)<sup>21</sup> y se añadió manualmente el FI de cada revista y año a la base de datos. Este campo únicamente se completó desde 1997 hasta 2003, al no tener disponible el JCR de los años anteriores.

Los distintos centros se agruparon en una de los siguientes sectores institucionales: universidad, hospital, Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), atención primaria, industria farmacéutica y otros centros públicos (como coordinación regional de trasplantes, centros de salud pública, o agencia española del medicamento, entre otros) o privados (como el instituto valenciano de infertilidad del instituto de reproducción CEFER). En los documentos en los que figurase como primer centro un hospital universitario y una universidad, el documento se adscribió a la categoría de hospital. La denominación utilizada para las instituciones sanitarias ha sido la del Catálogo Nacional de Hospitales de 2003<sup>22</sup>. La forma en la que se recoge en la base de datos MEDLINE la dirección institucional, puede suponer una limitación para la interpretación de los datos; ya que ciertos autores de una misma institución pueden firmar con nombres diferentes y ello puede suponer la adscripción de algunos a diferentes instituciones (p. ej. universidades y hospitales). Un mismo centro puede también figurar con varios nombres, o el nombre del centro puede cambiar en el tiempo. Con la estrategia de búsqueda realizada al localizar documentos de revistas españolas en las que normalmente la base de datos MEDLINE no recoge la dirección institucional, hay un número de documentos en las que no figura este dato y por tanto no se ha podido analizar en todos los casos.

Se registró el tipo de documento y se agruparon los documentos en 6 categorías según el campo “publication type” (PT): 1 °) Artículo, si figuraba en el campo “PT” la palabra “Journal –article” sin la palabra “Review”, 2 °) Revisión si aparecía en el campo “PT” la palabra “Review”; 3 °) Cartas cuando figuraba en el campo “PT” la palabra “Letter” 4 °) Congreso, si figuraba en el campo “PT” la palabra: “Congresos”; 5 °) Editorial si figurase en el campo “PT” la palabra “Editorial”; 6 °) Casos clínico si figurase en el campo “PT” “Case-Reports”, 7 °) Caso legal si figurase en el campo “PT” la palabra “Legal-Cases” o; 8 °) Carta comentario si figuraba en el campo “PT” la palabra “Comment; Letter”; 9 °) Artículo histórico si figurase en el campo PT la palabra “Historical-Article”, 10 °) Guía de práctica si figuraba en el campo “PT” la palabra “Guideline” y 11 °) otros si figuraba cualquier otra palabra no incluida en las clasificaciones anteriores.

Atendiendo a los principales textos de bioética y al programa del II Máster de Bioética de la Escuela Valenciana de Estudios para la Salud, el tema de cada documento se asignó a una categoría por uno de los autores. Las categorías a las que se asignaron los documentos se recogen en la tabla I.

**Tabla I. Temas bioéticos**

Nº	Temas	Temas desglosados
1	Legislación y derechos	Leyes, regulaciones, declaraciones, consensos, política, medicina forense, historia
2	Biotecnología y economía	Economía, biotecnología, patentes, gestión
3	Enfermedad terminal y eutanasia	Esfuerzo terapéutico, encarnizamiento terapéutico, distanasia, cuidados paliativos, eutanasia, sedación terminal, decisiones al final de la vida, aspectos relacionados con la muerte, enfermedad terminal
4	Información al paciente	Información al paciente, consentimiento informado
5	Relación sanitario-paciente	Relación médico-enfermo, relación enfermera-enfermo, aspectos sociológicos, filosóficos y psicológicos
6	Investigación y comités de ética	Investigación, experimentación, publicaciones científicas, medicina basada en la evidencia, estudios con fármacos, comités de ética, ensayos clínicos
7	Transplantes	Donación y transplantes
8	Industria farmacéutica	Industria farmacéutica, dilemas y conflicto de intereses
9	Aborto	Aborto, Provida, contracepción, diagnóstico prenatal, planificación familiar
10	Objeción de conciencia	Objeción de conciencia, testigos de Jehová
11	Genética y clonación	Genética y clonación, células madre, datos genéticos humanos, investigación con embriones, consejo genético, ingeniería genética, selección de sexo, reproducción asistida
12	Aspectos legales en genética	
13	Testamento vital	Voluntades anticipadas
14	Deontología y docencia	Ética de las profesiones, ética y docencia
15	Confidencialidad	Confidencialidad, tratamiento de la información, protección de datos, secreto profesional
16	Ética general	Ética general, dilemas éticos clínicos y terapéuticos
17	Consentimiento informado en investigación	
18	Aspectos legales del aborto	

## 2.4- Estudio de los autores

En lo que respecta a la productividad de los autores de instituciones españolas, la ley de Lotka pretende calcular el número de trabajos producidos. Esta ley se expresa como  $An=Kn-b$ ,  $n=1,2,3, \dots$ , donde  $An$  representa la probabilidad de que un autor efectúe  $n$  publicaciones sobre un tema, mientras  $K$  y  $b$  son parámetros a estimar en función de los datos. Según esta ley, siempre que el periodo de tiempo estudiado sea lo suficientemente amplio y la búsqueda bibliográfica lo más completa posible, “el número de autores que publican  $n$  trabajos es inversamente proporcional a  $n^2$ ”<sup>23</sup>. Esto lleva a que un 25% de los autores, será responsable de un 75% de artículos, un 10% de los autores lo serán del 50% de los artículos y un 2% llevará a cabo el 25% de

los trabajos<sup>9</sup>. A partir del Índice de productividad (IP) o logaritmo del número de artículos de cada autor hemos obtenido cuatro grupos de autores con distinto nivel de productividad<sup>9</sup>: 1) Productores ocasionales, son los autores que escriben un solo artículo y tienen un IP igual a cero ( $IP=0$ ); 2) Productores medios, son los que tienen un IP mayor de 0 y menor de 1 ( $0 < IP < 1$ ), es decir los que escriben entre 2 y 9 documentos; 3) Grandes Productores, son aquellos autores que tienen un IP mayor o igual a 1 y menor de ( $IP > 1$ ), es decir los que tienen más de 10 documentos.

## 2.5- Indicadores

Los principales indicadores analizados fueron: la productividad y el impacto de la investigación.

La productividad se determinó a través del número de documentos publicados por provincias, comunidades autónomas (CCAA), e instituciones.

El impacto de la investigación se analizó mediante el factor de impacto (FI) de la revista. El FI de una revista representa las citas recibidas por el artículo medio de dicha revista en un determinado periodo de tiempo y por tanto puede usarse como un indicador de citas esperables para un artículo publicado en esa determinada revista<sup>1,3,4</sup>. Por ello, el FI esperado (FIE) de un documento es el FI de su revista de publicación en el año en el que se publicó el documento. El FIE medio de una institución, provincia o CCAA es la media aritmética de los FIE de los documentos analizados. El FIE total es la suma del FIE de todos los documentos.

## 2.6- Análisis estadístico

Los datos recogidos se analizaron estadísticamente con el programa SPSS versión 11.0 para Windows (SPSS Inc., Illinois, EEUU). Los valores medios se expresaron como mediana más recorrido intercuartílico (RIC) y media más desviación estándar (DE). Para la comparación de variables categóricas utilizamos la prueba de la ji-cuadrado ( $c^2$ ) con la corrección de Yates o la prueba exacta de Fisher cuando no se cumplían sus condiciones de aplicación. En el análisis de tendencias de variables categóricas se empleó la prueba de  $c^2$  de tendencias. En la comparación de variables cuantitativas se empleó el análisis de la varianza y la prueba de Kruskal-Wallis en caso de ausencia de normalidad (heterogeneidad de varianzas). Para medir la tendencia del número de artículos publicados cada año se seleccionó el coeficiente de regresión lineal al cuadrado ( $r^2$ ), que mide la intensidad de asociación lineal y la pendiente de la recta ( $b$ ) que cuantifica el incremento anual. Como nivel de significación estadística se consideró un valor de  $p < 0,05$ .



### 3- RESULTADOS

La estrategia de búsqueda recuperó 1.846 documentos, de los cuales se excluyeron 988. Los motivos de exclusión se recogen en la tabla II. Se estudiaron 858 documentos.

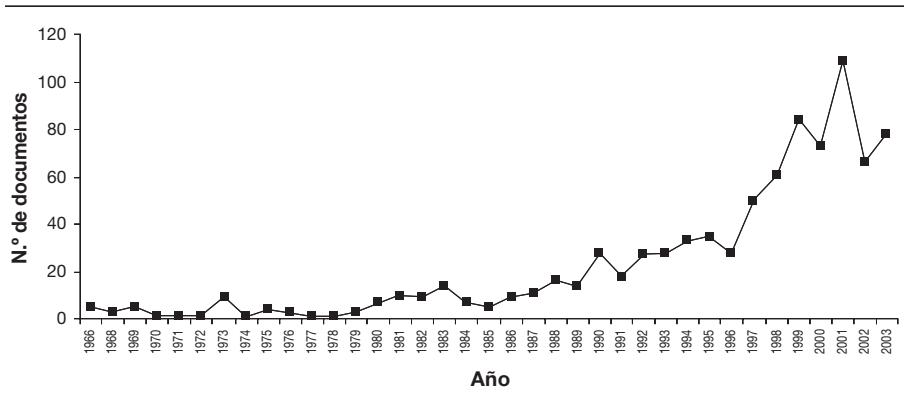
**Tabla II. Motivos de exclusión de la estrategia de búsqueda.**

TEMA NO MÉDICO (sin relación con bioé- tica)	Nº 100	TEMA MÉDICO (sin relación con bioé- tica)	Nº 789	Autores extranjeros (con documentos en revistas españolas)	Nº 99
Química	23	Experimentación e investigación	100		
Veterinaria-ecología	73	Epidemiología	214		
Legislación	4	Clínica y tratamiento	157		
		Legislación	261		
		Docencia	53		
		Miscelánea	4		

#### 3.1- Evolución cronológica

El número de documentos aumentó progresivamente durante el periodo analizado ( $r^2=0,69$ ;  $b=2,13$ ;  $p<0,001$ ) como se puede ver en la figura 1. Desde 1966 hasta 1989 se recogieron 140 (16,3%) documentos, en los primeros años de los noventa (1990-1996) se publicaron 197 (23%); pero fue realmente en el último septenio (1997-2003) con 521 (60,7%) documentos cuando la producción ha sido más manifiesta ( $p<0,001$ ).

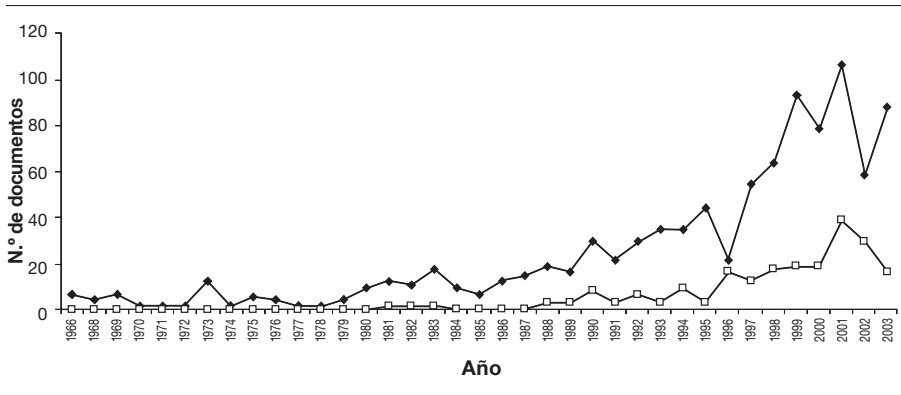
**Figura 1. Evolución anual de la producción científica en bioética.**



### 3.2- Idioma

El idioma principal de los documentos fue el español con 702 (81,8%) artículos, seguido del inglés (n=140; 16,3%), de ambos idiomas inglés y español (n=13;1,5%) y por último de alemán (n=2; 0,2%) y francés (n=1; 0,1%). En la figura 2 se observa las diferencias en el idioma empleado a lo largo del tiempo. El primer documento publicado en inglés fue en 1981, pero ha sido a partir del año 1988 cuando se han publicado de forma continuada. De los documentos en un idioma diferente al español se ha pasado de 7 documentos (4,5%) en el periodo 1966-1989, a 36 (23,1%) en el periodo 1990-1996, hasta 133 (72,4%) en el periodo 1997-2003. En cambio los documentos en español han aumentado de 133 (18,9%) en el primer periodo, a 161 (22,9%) en el segundo, finalizando con 408 (58,1%) en el último periodo (c2 de tendencias=18,4; p=0,005).

**Figura 2. Evolución anual de la producción científica en bioética de los documentos publicados en español (□) y en otro idioma (◆).**



### 3.3- Distribución de las publicaciones por revistas

Los 858 artículos se publicaron en 125 revistas: 68 (54,4%) de editorial no española y 57 (45,6%) editadas en España. Las 68 revistas de editorial no española sólo recogieron 123 de los 858 (14,3%) documentos, en cambio las 57 revistas editadas en España recogieron 735 de los 858 (85,7%) documentos (p<0,001).

De los 123 documentos de editorial no española 45 (36,6%) fueron publicados en revistas de procedencia norteamericana, 37 (30,1%) en revistas editadas en Reino Unido, 14 (11,5%) en revistas holandesas (15,8%), 8 (6,5%) en revistas de Alemania y Sudáfrica, 4 (3,3%) en revistas de Francia, 3 (2,4%) en revistas italianas, 2 (1,6%) en revistas de Irlanda y 1 (0,8%) documento en revistas de Polonia y Australia.

De los 735 documentos publicados en revistas editadas en España, 699 (95,1%) fueron publicados en castellano, 23 (3,1%) en inglés y 13 (1,8%) en español e inglés.

La revista con mayor número de documentos fue Medicina Clínica (n=180; 21%). Tras ella 8 revistas que acumularon el 41,7% de los documentos, y fueron Law and the Human Genome Review (Revista de Derecho y Genoma Humano) (n=96; 11,2%), Revista de Enfermería (n=66; 7,7%), Atención Primaria (n=52; 6,1%); Anales de la Real Academia Nacional de Medicina (n=40; 4,7%), Revista de Medicina de la Universidad de Navarra (n=34; 4%), Revista Clínica Española (29; 3,4%); Anales Españoles de Pediatría (n=22; 2,6%); y Gaceta Sanitaria (n=19; 2,2%). El resto de las revistas se puede ver con más detalle en la tabla III. La principal revista de editorial no española fue Transplantation Proceedings (n=16; 13%), seguida de Medicine and Law (n=8; 6,5%), Journal of Medical Ethics (n=6; 4,9%), Lancet (n=5; 4,1%); y cuatro revistas con 4 (3,3%) documentos: European Journal of Clinical Pharmacology, Journal of Assisted Reproduction and Genetics Human Reproduction, Bulletin of the Pan American Health Organization.

**Tabla III. Revistas nacionales y extranjeras con mayor número de documentos**

Revistas	Nº documentos	%	% acumulado
Med Clin (Barc)	180	21,0	21,0
Law Hum Genome Rev	96	11,2	32,2
Rev Enferm	66	7,7	39,9
Aten Primaria	52	6,1	45,9
An R Acad Nac Med (Madr)	40	4,7	50,6
Rev Med Univ Navarra	34	4,0	54,5
Rev Clin Esp	29	3,4	57,9
An Esp Pediatr	22	2,6	60,5
Gac Sanit	19	2,2	62,7
Rev Neurol	17	2,0	64,7
Transplant Proc	16	1,9	66,6
Rev Esp Anesthesiol Reanim	14	1,6	68,2
An Med Interna	12	1,4	69,6
Folia Clin Int (Barc)	11	1,3	70,9
Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines	11	1,3	72,1
Rev Esp Med Nucl	10	1,2	73,3
Nefrología	9	1,0	74,4
Rev Esp Salud Publica	9	1,0	75,4
Med Law	8	0,9	76,3
Nutr Hosp	8	0,9	77,3
Arch Esp Urol	7	0,8	78,1
Methods Find Exp Clin Pharmacol	7	0,8	78,9
J Med Ethics	6	0,7	79,6
Sangre (Barc)	6	0,7	80,3
Acta Otorrinolaringol Esp	5	0,6	80,9
Gastroenterol Hepatol	5	0,6	81,5
Lancet	5	0,6	82,1
Rev Esp Cardiol	5	0,6	82,6
Asclepio	4	0,5	83,1
Arch Bronconeumol	4	0,5	83,6
Bull Pan Am Health Organ	4	0,5	84,0
Eur J Clin Pharmacol	4	0,5	84,5
Hum Reprod	4	0,5	85,0
J Assist Reprod Genet	4	0,5	85,4
Rev Esp Enferm Dig	4	0,5	85,9
Rev Esp Oncol	4	0,5	86,4
6 revistas con 3 documentos	18	2,1	88,5
16 revistas con 2 documentos	32	3,7	92,2
67 revistas con 1 documento	67	7,8	100,0
Total	858	100,0	

### 3.4- Tipo de documento

En cuanto al tipo de documento, se aprecia un predominio de los artículos originales (n=498, 58%), seguidos de editoriales (n=113, 13,2%), revisiones (n=96, 11,2%), cartas al director (n=81; 9,6%), caso clínico o legal (n=25; 2,9%), artículo histórico (n=21; 2,4%), y otros (n=24; 2,8%). En la tabla IV se recogen todos los tipos de documento.

**Tabla IV. Tipo de documento.**

Tipo de documento	Nº documentos	Porcentaje
Artículo original	498	58,0
Editorial	113	13,2
Revisión	96	11,2
Carta al director	46	5,4
Carta al director comentario	35	4,1
Artículo histórico	21	2,4
Caso clínico	15	1,7
Caso legal	10	1,2
Guía clínica	10	1,2
Congreso	7	,8
Noticias	5	,6
Lección magistral	1	,1
Apuntes	1	,1
Total	858	100,0

### 3.5- Autores

#### 3.5.1- NÚMERO DE AUTORES

En 50 (5,8%), de los 858 documentos, no figuraba autor firmante. La mediana de firmantes por documento fue de 1 autor, con un mínimo de 1 y un máximo de 4. En la tabla V figura el número de documentos por firmante, de entre los 808 documentos que contaban con autor.

**Tabla V. Número de firmantes de los 808 documentos de bioética con autor.**

Nº de autores	Nº de documentos	%	% acumulado
Uno	480	59,4	59,4
Dos	107	13,2	72,6
Tres	73	9,0	81,7
Cuatro	69	8,5	90,2
Cinco	34	4,2	94,4
Seis	17	2,1	96,5
Siete	16	2,0	98,5
Ocho	4	,5	99,0
Nueve	2	,2	99,3
Diez	2	,2	99,5
Once	1	,1	99,6
Doce	1	,1	99,8
Trece	2	,2	100,0
Total	808	100,0	

### 3.5.2- PRODUCTIVIDAD DE LOS AUTORES

La productividad de los autores es un indicador bibliométrico muy utilizado que se rige por la ley de Lotka. Terrada Ferrández considera que la ley de Lotka se aplicaría cuando menos de la décima parte de los autores son responsables de un tercio de los trabajos<sup>24</sup>. La tabla VI recoge la productividad general del estudio según la relación de documentos totales/autor, así como los porcentajes sobre el total de autores y autorías. Los 808 documentos publicados por autores españoles recogidos en este trabajo corresponden a un total de 1.257 autores y 1.714 autorías.

**Tabla VI. Distribución de los documentos/autor y porcentaje sobre el total de autores y autorías.**

Nº documentos/autor (n)	Nº autores con n documentos (An)	%	Nº autorías (An x n)	%
1	1.030	81,94	1.030	60,09
2	148	11,77	296	17,27
3	39	3,10	117	6,83
4	10	0,80	40	2,33
5	6	0,48	30	1,75
6	10	0,80	60	3,50
7	6	0,48	42	2,45
8	1	0,08	8	0,47
9	1	0,08	9	0,53
10	1	0,08	10	0,58
11	2	0,16	22	1,28
13	1	0,08	13	0,76
14	1	0,08	14	0,82
23	1	0,08	23	1,34
Total	1.257	100,00	1.714	100,00

### 3.5.3- ÍNDICE DE PRODUCTIVIDAD

Los IP (logaritmo de los valores de n para cada autor) permiten establecer tres niveles clásicos de productividad que se muestran en la tabla VII. Existen 6 autores que poseen un  $IP > 1$  que se pueden considerar como grandes productores, es decir han publicado 10 documentos o más a lo largo del periodo de estudio. Hay 221 autores que poseen un  $0 < IP < 1$ , y que por tanto se pueden considerar productores medios, pues han publicado entre 2 y 9 documentos. Los restantes 1030 autores sólo han producido un artículo ( $IP=0$ ), lo que da lugar a un índice de transitoriedad (porcentaje de publicaciones que corresponde a autores ocasionales) de 60,09.

**Tabla VII. Índice de productividad de los autores, según los tres niveles clásicos de productividad.**

Índices de productividad	Nº de autores (n=1256)	%	Nº autorías (n=1714)	%
Productores ocasionales IP=0 Autores con 1 documento	1.030	81,94	1.030	60,09
Productores medios 0<IP<1 Autores entre 2 y 9 documentos	221	17,58	602	35,12
Grandes productores IP > 1 Autores con 10 o más documentos	6	0,48	82	4,78

### 3.5.4- LOS AUTORES

En la tabla VIII se recogen los autores con más de cinco documentos.

**Tabla VIII. Autores con más de cinco documentos**

Autores	Nº documentos	%
Gracia, D	23	1,34
Dal Re, R	14	0,82
Simón Lorda, P	13	0,76
Luna, A	11	0,64
Altisent Trota, R	11	0,64
Osuna, E	10	0,58
Sanz Ortiz, J	9	0,53
Delgado Marroquín, M T	8	0,47
Secades, I	7	0,41
Judez Gutiérrez, J	7	0,41
García Alonso, F	7	0,41
Martín Espildora, M N	7	0,41
La Banda, J P	7	0,41
Galende, I	7	0,41
Pérez Cárceles, M D	6	0,35
Vilardell, F	6	0,35
Arnaiz, F	6	0,35
Moya Pueyo, V	6	0,35
Vázquez Díaz, J R	6	0,35
Castell, M	6	0,35
Torres, M	6	0,35
Ortega Pérez, A	6	0,35
Jolin Garjo, L	6	0,35
Herranz, G	6	0,35
Broggi Trias, M A	5	0,29
López Ibor Alino, J J	5	0,29
Carne, X	5	0,29
Ruiz Moral, R	5	0,29
Miranda, B	5	0,29
Avendano, C	5	0,29

Según se aprecia en la tabla anterior los principales firmantes fueron: Gracia D (n=23; 1,3%) del Departamento de Historia de la Medicina de la Universidad Complutense (Madrid); Dal-Re R (n=14; 0,8%) del Departamento Médico de GlaxoSmithKline, Simón-Lorda P (n=13; 0,8%), Luna A (n=11; 0,6%) del Departamento de Medicina Legal de la Universidad de Murcia, Altisent-Trota R (n=11; 0,6%) Coordinador del Grupo de Bioética de la semFYC y del Centro de Salud Actur Sur de Zaragoza; Osuna E (n=10, 0,6%) del Departamento de Medicina Legal de la Universidad de Murcia; Sanz-Ortiz J (n=9; 0,5%) del Servicio de Oncología Médica y Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander y Delgado-Marroquín MT (n=8; 0,5%) de la Fundación Ciencias de la Salud de Madrid.

### 3.6 - Área temática

En la tabla IX se recogen todas las áreas temáticas de los 858 documentos. El 75% de los documentos versaban sobre 8 áreas temáticas, 132 (15,4%) trataban de legislación y derechos, 112 (13,1%) de investigación y comités de ética, 95 (11,1%) de ética general, Enfermedad terminal y eutanasia 87 (10,1%), 59 (6,9%) de deontología y docencia, 58 (5,6%) de información al paciente, 55 (6,4%) de relación sanitario-paciente, y 50 (5,8%) de genética y clonación.

**Tabla IX. Área temática de los 858 documentos sobre bioética.**

Área temática	Nº de documentos	%	% acumulado
Legislación y derechos	132	15,4	15,4
Investigación y comités de ética	112	13,1	28,4
Ética general	95	11,1	39,5
Enfermedad terminal y eutanasia	87	10,1	49,7
Deontología y docencia	59	6,9	56,5
Información al paciente	58	6,8	63,3
Relación sanitario-paciente	55	6,4	69,7
Genética y clonación	50	5,8	75,5
Aspectos legales en genética	45	5,2	80,8
Transplantes	44	5,1	85,9
Confidencialidad	37	4,3	90,2
Aborto	27	3,1	93,4
Biocología y economía	23	2,7	96,0
Industria farmacéutica	18	2,1	98,1
Objeción de conciencia	5	,6	98,7
Consentimiento informado en investigación	5	,6	99,3
Testamento vital	3	,3	99,7
Aspectos legales del aborto	3	,3	100,0
<b>Total</b>	<b>858</b>	<b>100,0</b>	

### 3.6.1 - Área temática en dos periodos

Si se compara el área temática en dos periodos, el comprendido de 1966 a 1996 y el más reciente 1997-2003, destaca como figura en la tabla X un aumento del interés por temas como aspectos legales en genética ( $p < 0,001$ ); información al paciente ( $p < 0,001$ ); confidencialidad ( $p = 0,02$ ); y genética y clonación ( $p = 0,03$ ). A su vez hay un menor interés en temas como el aborto ( $p = 0,005$ ), investigación y comités de ética ( $p = 0,002$ ); y ética general ( $p = 0,02$ ). En el resto de las áreas temáticas no se observaron diferencias significativas en el tiempo (tabla X).

**Tabla X. Evolución del área temática en dos periodos**

Área temática	1966-96 n (%)	1997-2003 n (%)	OR (IC 95%)	P
Legislación y derechos	47 (13,9)	85 (16,3)	1,2 (0,8-1,8)	0,4
Biotechnología y economía	7 (2,1)	16 (3,1)	1,5 (0,6-4,1)	0,5
Enfermedad terminal y eutanasia	40 (11,9)	47 (9)	0,74 (0,46-1,2)	0,2
Información al paciente	10 (3,0)	48 (9,2)	3,3 (1,6-7,1)	<0,001
Relación sanitario-paciente	27 (8,0)	28 (5,4)	0,65 (0,4-1,2)	0,16
Investigación y comités de ética	59 (17,5)	53 (10,2)	0,53 (0,35-0,81)	0,002
Transplantes	17 (5,0)	27 (5,2)	1,03 (0,5-2,0)	0,9
Industria farmacéutica	3(0,9)	15 (2,9)	3,3 (0,9-14,4)	0,08
Aborto	18 (5,3)	9 (1,7)	0,31 (0,13-0,74)	0,005
Objeción de conciencia	3 (0,9)	2 (0,4)	0,43 (0,05-3,2)	0,4
Genética y clonación	12 (3,6)	38 (7,3)	2,13 (1,06-4,4)	0,03
Aspectos legales en genética	4 (1,2)	41 (7,9)	7,11 (2,41-23,5)	<0,001
Testamento vital	0	3 (0,6)	NC	0,2
Deontología y docencia	28 (8,3)	31 (6,0%)	0,7 (0,4-1,23)	0,2
Confidencialidad	7 (2,1)	30 (5,8)	2,88 (1,2-7,3)	0,02
Ética general	48 (14,8)	47 (9,0)	0,60 (0,4-0,94)	0,02
Consentimiento informado en investigación	5 (1,5)	0	NC	0,009
Aspectos legales del aborto	2 (0,6%)	1 (0,2%)	0,32 (0,01-4,5)	0,5
<b>Total</b>	<b>337 (39,3)</b>	<b>521 (60,7)</b>		

### 3.6.2 - ÁREA TEMÁTICA POR REVISTAS

En la tabla XI se recoge la preferencia temática de cada una de las revistas. En la revista Medicina Clínica el principal tema fue investigación y comités de ética (26,7%), seguido de enfermedad terminal y eutanasia (14,4%), y legislación y derechos (12,2%). En cambio en la revista Law and Human Genome Review el primer tema de los documentos fue aspectos legales en genética (39,6%) seguido de legislación y derechos (26%). El primer tema de los documentos publicados en la Revista de Enfermería fue deontología y docencia (27,3%), seguido de enfermedad terminal y eutanasia (15,2%). En cambio la revista Atención Primaria publica sobre casi todos los temas.



**Tabla XI. Temas de los documentos publicados en Medicina Clínica, Law and Human Genome Review, Revista de Enfermería y Atención Primaria.**

Area temática	Med Clin (Barc)		Law Hum Genome Rev		Rev Enferm		Aten Primaria	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Legislación y derechos	22	12,2	25	26,0	7	10,6	4	7,7
Biotecnología y economía	5	2,8	5	5,2			4	7,7
Enfermedad terminal y eutanasia	26	14,4	0		10	15,2	5	9,6
Información al paciente	16	8,9	0		2	3,0	1	1,9
Relación sanitario-paciente	8	4,4	4	4,2	7	10,6	5	9,6
Investigación y comités de ética	48	26,7	0		4	6,1	6	11,5
Transplantes	3	1,7	2	2,1				
Industria farmacéutica	4	2,2	0		2	3,0	6	11,5
Aborto	3	1,7	0		3	4,5	3	5,8
Objeción de conciencia	1	,6	0		2	3,0		
Genética y clonación	2	1,1	19	19,8	2	3,0		
Aspectos legales en genética	4	2,2	38	39,6				
Testamento vital	1	,6	0				2	3,8
Deontología y docencia	6	3,3	0		18	27,3	7	13,5
Confidencialidad	13	7,2	2	2,1	2	3,0	6	11,5
Etica general	15	8,3	1	1	7	10,6	2	3,8
Consentimiento informado en investigación	3	1,7	0					
Aspecto legales del aborto	0		0				1	1,1
Total	180		96		66		52	

### 3.7 - Unidades organizativas

Sólo constaba la unidad organizativa en 346 (40,3%) de los 858 documentos recuperados. Los servicios a los que estaban adscritos los firmantes, de los que se dispone de información, se recogen en la tabla XII. El 65% de los documentos se agrupaban en catorce unidades organizativas. La principal a la que se hallaban adscritos los autores de los documentos fue salud pública de forma individual o junto a historia de la medicina (n=27; 7,8%), seguida de cerca por medicina legal y toxicología (n=22; 6,4%), atención primaria (n=21; 6,1%), industria farmacéutica (n=18; 5,2%) y pediatría (n=18; 5,2%).

**Tabla XII. Unidades organizativas de los 346 documentos con esta información**

Unidades organizativas	Nº documentos	%
Salud Pública/Hª de la Medicina	27	7,8
Medicina legal	22	6,4
Atención primaria	21	6,1
Industria farmacéutica	18	5,2
Pediatría	18	5,2
Comité de Transplantes	15	4,3
Farmacología –farmacia	15	4,3
Medicina intensiva	15	4,3
Oncología y cuidados paliativos	15	4,3
Medicina interna	14	4,0
Derecho	12	3,5
Ginecología y obstetricia	12	3,5
Neurología – neurocirugía	11	3,2
Psiquiatría – psicología	10	2,9
Comité Ética de la Investigación	9	2,6
Digestivo	8	2,3
Bioética	7	2,0
Biología	6	1,7
Didáctica	6	1,7
Genética	6	1,7
Medicina nuclear	6	1,7
Economía	5	1,4
Evaluación de tecnologías	5	1,4
Anestesia – reanimación	4	1,2
Cirugía	4	1,2
Nefrología	4	1,2
Nutrición – endocrinología	4	1,2
Anatomía	3	,9
Cardiología	3	,9
Enfermería	3	,9
Fundación BBV	3	,9
Humanidades biomédicas	3	,9
ORL	3	,9
Radiodiagnóstico	3	,9
Anatomía patológica	2	,6
Bioquímica	2	,6
Calidad y archivo	2	,6
Fundación para la Paz	2	,6
Microbiología	2	,6
Neumología	2	,6
Sociología	2	,6
Urgencias	2	,6
Defensor del paciente	1	,3
Dermatología	1	,3
Estomatología	1	,3
Investigación de enfermedades raras	1	,3
Hematología	1	,3
Patología animal	1	,3
Urología	1	,3
No agrupables	3	,9
<b>Total</b>	<b>346</b>	<b>100,0</b>

### 3.8- Tipo de instituciones

De los 858 documentos sólo se disponía de información acerca de la institución firmante en 431 (50,2%). La mayoría de los trabajos publicados fueron realizados en universidades (n=170; 39,4%), seguidas de cerca por los hospitales (n=166; 38,5%). A distancia están otros centros públicos (n=38; 8,8%), equipos de atención primaria (n=21; 4,9%), industria farmacéutica (n=18; 4,2%) y centros privados (n=18; 4,2%).

#### 3.8.1- INSTITUCIONES

La tabla XIII detalla la relación de instituciones con mayor producción de documentos. Las instituciones con mayor número de publicaciones fueron la Universidad Complutense (Madrid) (n=26; 6%) y la Universidad de Navarra (n=17; 3,9%). Les siguen el Hospital Clínic (Barcelona) (n=14; 3,2%) y el Departamento Médico de GlaxoSmithKline (Madrid) (n=11; 2,6%).

**Tabla XIII. Instituciones del primer firmante de los 431 documentos en los que figuraba la dirección institucional**

Institución	Nº documentos	%	% acumulado
Universidad Complutense, Madrid	26	6,0	6,0
Universidad de Navarra	17	3,9	10,0
Hospital Clínic, Barcelona	14	3,2	13,2
GlaxoSmithKline, Madrid	11	2,6	15,8
Universidad de Murcia	10	2,3	18,1
Universidad Autónoma, Barcelona	9	2,1	20,2
Universidad de Valencia	9	2,1	22,3
Ministerio Sanidad y Consumo, Madrid	9	2,1	24,4
Universidad de Deusto, Bilbao	8	1,9	26,2
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona	8	1,9	28,1
Universidad País Vasco, San Sebastián	7	1,6	29,7
Hospital la Paz, Madrid	7	1,6	31,3
Universidad Rovira i Virgili, Tarragona	7	1,6	32,9
Universidad de Barcelona	6	1,4	34,3
Universidad de A Coruña	6	1,4	35,7
Universidad Autónoma, Madrid	6	1,4	37,1
Hospital 12 de Octubre, Madrid	6	1,4	38,5
Hospital Gregorio Marañón	6	1,4	39,9
Hospital Central de Asturias, Oviedo	6	1,4	41,3
Hospital del Mar, Barcelona	5	1,2	42,5
Hospital Parc Taulí, Sabadell	5	1,2	43,6
Universidad de Granada	5	1,2	44,8
Universidad de Asturias	5	1,2	45,9
Instituto Dexeus, Barcelona	4	,9	46,9
Hospital Universitari de Bellvitge, Barcelona	4	,9	47,8
Instituto Borja de Bioética, Barcelona	4	,9	48,7
Hospital Clínico Santiago de Compostela	4	,9	49,7
UNED, Madrid	4	,9	50,6
Hospital Puerta de Hierro, Madrid	4	,9	51,5
Hospital Clínico San Carlos, Madrid	4	,9	52,4
Sociedad Española de Medicina Nuclear	4	,9	53,4

Institución	Nº documentos	%	% acumulado
Consejo Superior de Investigaciones Científicas	4	,9	54,3
Universidad de Málaga	4	,9	55,2
Hospital de Navarra, Pamplona	4	,9	56,1
Clínica Universitaria de Navarra, Pamplona	4	,9	57,1
Universidad de la Laguna, Tenerife	4	,9	58,0
Hospital Marqués de Valdecilla, Santander	4	,9	58,9
Hospital Doctor Moliner, Valencia	4	,9	59,9
Universidad de Alicante	3	,7	60,6
Universidad Miguel Hernández, Elche	3	,7	61,3
Hospital General Universitario de Alicante	3	,7	61,9
Universidad Pompeu Fabra, Barcelona	3	,7	62,6
Institut Municipal d'Investigació Mèdica, Barcelona	3	,7	63,3
Universidad de Santiago de Compostela	3	,7	64,0
Hospital de Móstoles, Madrid	3	,7	64,7
Instituto de Salud Carlos III	3	,7	65,4
Escuela Nacional de Salud	3	,7	66,1
Hospital Virgen de la Arrixaca, Murcia	3	,7	66,8
Hospital La Candelaria, Tenerife	3	,7	67,5
Universidad de Sevilla	3	,7	68,2
Hospital Virgen de la Macarena, Sevilla	3	,7	68,9
Agencia Catalana de evaluación de Tecnologías, Barcelona	3	,7	69,6
26 centros con 2 documentos	54	12,5	81,7
79 centros con 1 documento	79	18,3	100
<b>Total</b>	<b>431</b>		

### 3.9 - Procedencia geográfica

#### 3.9.1-PRODUCCIÓN POR CCAA.

La tabla XIV resume el análisis de la producción global por CCAA. Las CCAA con mayor número de documentos fueron Comunidad de Madrid (n=138; 32,0%) y Cataluña (n=102; 23,7 %). Les siguen a más distancia Andalucía (n=31; 7,2%), Comunidad Valenciana (n=30; 7,0%) y Comunidad Foral de Navarra (n=26; 6%).

**Tabla XIV. Producción absoluta por Comunidades Autónomas de los 431 documentos con dirección institucional.**

Comunidades Autónomas	Nº documentos	%	% acumulado
Madrid (Comunidad de)	138	32,0	32,0
Cataluña	102	23,7	55,7
Andalucía	31	7,2	62,8
Comunidad Valenciana	30	7,0	69,8
Navarra (Comunidad Foral de)	26	6,0	75,8
Galicia	19	4,4	80,2
País Vasco	19	4,4	84,7
Murcia	15	3,5	88,1
Asturias (Principado de)	13	3,0	91,2
Cantabria	11	2,6	93,7
Canarias (Islas)	8	1,9	95,6
Aragón	6	1,4	97,0
Castilla-León	6	1,4	98,4
Baleares (Islas)	4	,9	99,3
Extremadura	2	,5	99,8
Castilla – La Mancha	1	,2	100,0
<b>Total</b>	<b>431</b>	<b>100,0</b>	

### 3.9.2- PRODUCCIÓN POR PROVINCIAS

En la tabla XV aparece la producción científica en bioética por provincias. Las provincias con mayor número de documentos fueron Madrid (n=138; 31,9%) y Barcelona (n=91; 21,1%). Las siguientes, aunque alejadas en cuanto a producción son Navarra (n=26; 6%), A Coruña (n=19; 4,4%) y Valencia (n=18; 4,2%).

**Tabla XV. Producción absoluta por provincias de los 431 documentos con dirección institucional.**

Provincia	Nº documentos	%	% acumulado
Madrid	138	31,9	31,9
Barcelona	91	21,1	53,0
Navarra	26	6,0	59,1
A Coruña	19	4,4	63,5
Valencia	18	4,2	67,7
Murcia	15	3,5	71,2
Asturias (Oviedo)	13	3,0	74,2
Alicante	11	2,6	76,7
Vizcaya	10	2,3	79,1
Guipúzcoa	10	2,3	81,4
Tarragona	10	2,3	83,7
Granada	9	2,1	85,8
Cantabria (Santander)	8	1,9	87,7
Sevilla	8	1,9	89,5
Málaga	7	1,6	91,2
Santa Cruz de Tenerife	7	1,6	92,8
Zaragoza	6	1,4	94,2
Baleares	4	,9	95,1
Valladolid	3	,7	95,8
Almería	2	,5	96,3
Cádiz	2	,5	96,7
Córdoba	2	,5	97,2
Salamanca	2	,5	97,7
Segovia	2	,5	98,1
Alava	2	,5	98,6
Badajoz	1	,2	98,8
Cáceres	1	,2	99,1
Las Palmas	1	,2	99,3
Girona	1	,2	99,5
Jaén	1	,2	99,8
Pontevedra	1	,2	100,0
Total	431	100,0	

### 3.10- IMPACTO DE LOS DOCUMENTOS

Únicamente se evaluó el FI en los documentos publicados a partir del año 1997 que corresponden a 521 documentos del total de 858 publicaciones. De estos 521 artículos analizados, 205 (39,3%) estaban publicados en revistas con FI. Tres de cada cuatro (75,6%) documentos publicados en revistas de editorial extranjera tenían FI; lo que sólo ocurría en el 32,6% de los publicados en revistas españolas ( $p < 0,001$ ). El 59,3% de los documentos publicados en un idioma diferente al español tenían FI, en cambio el 33,8% de los publicados en español tenían FI ( $p < 0,001$ ) (tabla XVI).

El FIE medio del período 1997-2003 fue de  $1,222 \pm 2,181$  y la mediana del FIE de 0,811 (RIC: 0,569 – 0,890). La suma total del FI fue de 250,697. Como era de esperar el FIE medio de los documentos publicados en revistas extranjeras (2,470) fue superior al de los publicados en revistas nacionales (0,681) ( $p < 0,001$ ).

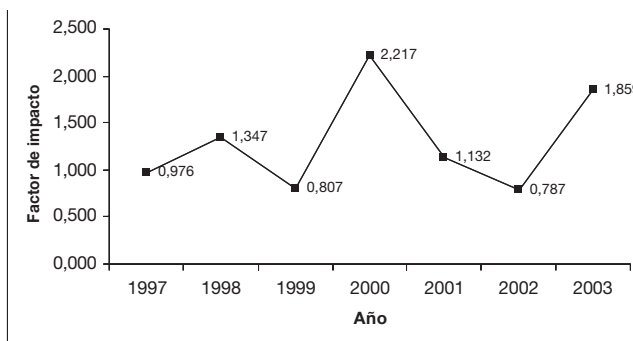
En la tabla XVI se recoge el FIE medio y la suma total de los FIE de los documentos según la editorial de la revista, el idioma de publicación y el área temática del documento.

**Tabla XVI. Nº de documentos publicados en revistas con factor impacto, factor de impacto esperado (FIE) medio según la editorial de la revista, e idioma de la publicación de los 521 documentos desde 1997 hasta 2003.**

	Nº documentos en revistas sin FI (%)	Nº de documentos en revistas con FI (%)	P	FIE Media $\pm$ DE	FIE total
Todos los documentos	316 (60,7)	205 (39,3)		$1,222 \pm 2,181$	
Editorial de la revista			$< 0,001$		
Nacional	296 (67,4)	143 (32,6)		$0,681 \pm 0,265$	97,497
Extranjera	20 (24,4)	62 (75,6)		$2,470 \pm 3,671$	156,196
Idioma de la publicación			$< 0,001$		
Español	270 (66,2)	138 (33,8)		$,686 \pm 0,256$	94,682
Otro idioma	46 (40,7)	67 (59,3)		$2,328 \pm 3,567$	156,011

En la figura 3 se recoge el FIE medio anual de los documentos publicados desde 1997 a 2003. Como se puede ver la evolución de factor de impacto es muy variable según el año de estudio, ha oscilado de 0,787 en el año 2002 a 2,217 en el año 2000. Además la revista en la que han publicado documentos sobre bioética con mayor FI fue Lancet con 4 documentos.

**Figura 3. Evolución anual del factor de impacto esperado de todos los documentos en bioética.**



## IMPACTO DE LOS DOCUMENTOS SEGÚN EL ÁREA TEMÁTICA

La proporción de documentos sobre investigación y comités de ética (62,3%), y trasplantes (70,4%) publicados en revistas con FI era significativamente superior a la de los publicados en revistas sin FI (33,7;  $p<0,001$  y 29,6%;  $p<0,001$ , respectivamente). En cambio sobre aspectos legales en genética, los documentos publicados en revistas con FI (4,9%) fueron inferiores a los de las revistas sin FI (95,1%) ( $p<0,001$ ).

Tabla XVII. Número de documentos publicados en revistas con factor impacto, factor de impacto esperado (FIE) medio según el área temática de los 521 documentos desde 1997 hasta 2003.

Area temática	Nº de documentos en revistas sin FI (%)	Nº de documentos en revistas con F(%)	P	FIE Media $\pm$ DE	FIE total
Legislación y derechos	55 (64,7)	30 (33,3)	0,5	1,372 $\pm$ 2,663	41,170
Biotecnología y economía	13 (81,3)	3 (18,8)	0,1	1,140 $\pm$ 0,524	3,420
Enfermedad terminal y eutanasia	23 (48,9)	24 (51,1)	0,08	1,722 $\pm$ 3,010	41,343
Información al paciente	30 (62,5)	18 (33,5)	0,9	0,665 $\pm$ 0,268	11,973
Relación sanitario-paciente	19 (67,9)	9 (32,1)	0,5	2,424 $\pm$ 4,077	21,823
Investigación y comités de ética	20(33,7)	33 (62,3)	<0,001	1,345 $\pm$ 3,066	44,400
Trasplantes	8 (29,6)	19 (70,4)	<0,001	0,711 $\pm$ 0,469	13,526
Industria farmacéutica	11 (73,3)	4 (26,7)	0,4	1,448 $\pm$ 1,229	5,794
Aborto	5 (55,6)	4 (44,4)	0,7	1,615 $\pm$ 1,314	6,461
Objeción de conciencia	2 (100)				
Genética y clonación	28 (73,7)	10 (26,3)	0,5	1,963 $\pm$ 2,160	9,636
Aspectos legales en genética	39 (95,1)	2 (4,9)	<0,001	0,831 $\pm$ 0,091	1,663
Testamento vital	2 (66,7)	1 (33,3)	1	0,837	0,837
Deontología y docencia	19 (61,3)	12 (38,7)	1	0,489 $\pm$ 0,309	5,878
Confidencialidad	15 (50)	15 (50)	1	0,885 $\pm$ 0,349	13,288
Ética general	26 (55,3)	21 (44,7)	0,2	0,927 $\pm$ 0,851	19,481
Consentimiento informado en investigación	1 (100)				

## 4- DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio evidencian que la producción científica de los profesionales españoles en bioética se ha incrementado desde 1966 hasta 2003, como sucede en otras áreas de la medicina<sup>8-10,14-17</sup> y con la producción biomédica en general<sup>13-5, 25</sup>. Este crecimiento está asociado a un mayor interés por la bioética, probablemente debido a una mejor preparación en esta joven disciplina, y a un deseo de mejorar la asistencia sanitaria en todos sus aspectos. Además es patente la creciente preocupación de los profesionales sanitarios por los aspectos legales ligados a la práctica de la medicina. Debemos tener presente que el desarrollo incesante de las ciencias biomédicas, apoyado por el gran auge de la biotecnología, está llevando a la humanidad hasta cimas hasta ahora inexploradas, lo que ha conducido a los profesionales y a la sociedad en general a plantearse poner un límite para preservar el futuro de las siguientes generaciones. La bioética, que hasta hace bien pocas décadas formaba parte de la ética tradicional, y como tal era estudiada en las facultades de filosofía sin contacto directo con la realidad médico-paciente, en la actualidad interesa tanto a los filósofos como a los profesionales sanitarios, del derecho o de la industria farmacéutica, lo que se ha puesto de manifiesto por el desarrollo del número creciente de publicaciones, observado en este estudio.

Por otro lado, este crecimiento puede también estar influido por el aumento progresivo del número de revistas, tanto nacionales como extranjeras, que se recogen en la base de datos MEDLINE; éste es el caso de la revista *Law and the Human Genome Review*, de editorial española y que se recoge en la base MEDLINE desde 1998.

El incremento de la producción bioética ha sido especialmente importante en los documentos publicados en un idioma diferente al español, lo que también ha sucedido en otras áreas biomédicas<sup>15, 17</sup>. Ello puede deberse a que el número de revistas de editorial extranjera incluidas en MEDLINE ha aumentado a lo largo de los años en mayor proporción que el de revistas nacionales<sup>23</sup>, o a que realmente los investigadores nacionales hayan publicado el resultado de sus investigaciones en revistas con mayor proyección internacional<sup>26</sup>.

Con respecto a la revistas, al haber realizado la búsqueda a través de la base de datos MEDLINE, que incluye un número no despreciable de revistas de editorial española, la revista con mayor número de publicaciones fue *Medicina Clínica*, de editorial española. Esto mismo se ha visto en otros estudios bibliométricos en los que se ha empleado MEDLINE<sup>13,17</sup>. *Medicina Clínica* es la primera revista clínica nacional, con el mayor factor de impacto y con vocación multidisciplinar, lo que queda patente al observar el número de documentos publicados sobre temas de bioética. Le siguen la revista *Law and the Human Genome Review* (*Revista Española del Genoma Humano*), editada en España, con documentos escritos en español e inglés, y que está incluida en la categoría bioética de la base de datos PubMed; y con un número importante de documentos desde que está incluida en la base de datos MEDLINE. Le siguen en frecuencia, a más distancia, *Revista de Enfermería y Atención Primaria*.



En este estudio hemos observado que el número de autores por documento es bajo (mediana de 1 autor por documento) e inferior a lo que sucede en otras disciplinas en donde la media de firmantes por documento está situada ente 4 y 6 autores<sup>27-30</sup>. Esta diferencia probablemente se debe a que en muchas ocasiones las publicaciones no son reflejo de estudios de investigación o experimentación, sino que más bien se trata de la expresión de opiniones o reflexiones de tipo filosófico acerca de un tema y por lo tanto éstas suelen corresponder a uno o dos autores como mucho. En cambio, si hablamos de publicaciones relativas a investigación básica el número medio de autores es elevado y ello podría explicarse por la necesidad de colaboración entre ellos, debido a la complejidad metodológica de la investigación<sup>27-29</sup>.

Atendiendo al perfil temático de los documentos destacan los temas relacionados con legislación e investigación. Hay un ascenso en la proporción de documentos publicados sobre aspectos legales en genética e información al paciente, confidencialidad, genética y clonación. Hay un descenso en temas como aborto, investigación y ética general. Los avances en el conocimiento científico, junto con la inquietud médica ha podido influir en el cambio temático de los documentos. Esta evolución temática es interesante y probablemente va paralela al desarrollo de la biotecnología, especialmente en relación a genética y clonación. Estos temas son de especial interés por ser muy nuevos y por que carecen de regulación legal en muchos aspectos; imprescindible dada su importancia en el momento actual así como por sus posibles implicaciones sobre futuras generaciones. Lo cierto es que estos cambios en los temas de publicación suponen una adaptación de la publicación bioética a los cambios observados en la clínica, investigación y epidemiología de la biomedicina<sup>25</sup>, y sus consecuencias en el derecho.

La bioética tiene un carácter multidisciplinario lo que ha quedado reflejado en este estudio ya que hemos encontrado una gran diversidad de unidades organizativas que publican documentos. Las unidades de las que parten las publicaciones abarcan derecho, filosofía, fundaciones, distintos servicios médicos, enfermería, industria farmacéutica, etc. En el caso de los profesionales del derecho su interés probablemente radica en el desarrollo de leyes que regulen los nuevos retos de la biomedicina. Respecto a la industria farmacéutica no debemos olvidar que es precisa su concienciación sobre temas bioéticos, ya que es uno de los motores de la investigación científica médica, y por lo tanto con capacidad de influir en sus consecuencias.

Entre las unidades organizativas a las que pertenecía el primer autor, destaca el liderazgo de los departamentos de salud pública e historia de la medicina, seguido de atención primaria, industria farmacéutica y pediatría.

El principal autor de trabajos españoles sobre bioética es Diego Gracia del Departamento de Salud Pública e Historia de la Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, gran figura reconocida de la bioética nacional tanto a nivel docente, como por sus autorías de libros imprescindibles en la materia<sup>30</sup>. De entre los seis grandes productores destaca Dal-Re R del Departamento Médico de GlaxoSmithKline, en primer lugar por ser el segundo autor en cuanto a producción, ya que es autor de catorce trabajos, así como por su procedencia desde la industria farmacéutica, aspecto este último a señalar especialmente.

Si consideramos estudios bibliométricos previos sobre producción biomédica española, respecto a las instituciones responsables de los documentos, se reparte a partes iguales entre hospitales y universidades y en menor medida otras instituciones<sup>3-5,25</sup>. En el campo de la bioética, observamos que la producción científica se reparte entre la universidad y los hospitales con la mitad de los documentos firmados por investigadores de universidades y en menor proporción de hospitales. Esta distribución es similar a la observada en las disciplinas más básicas de la biomedicina como neurociencias<sup>9</sup> y farmacología-farmacía<sup>8</sup>, en las que el 56,8% y el 64,4% de las publicaciones procedían de las universidades; y distinta a la de disciplinas clínicas, como dermatología<sup>16</sup>, neumología<sup>15</sup> o cardiovascular<sup>14</sup> en las que entre el 86 % y el 98% de la producción científica se realiza en hospitales. Esta diferencia en cuanto al tipo de institución podría explicarse porque los comienzos de la bioética han partido de las universidades y además por que es una disciplina teórica con extensiones poco precisas a la práctica clínica en el ambiente hospitalario.

En cuanto a la producción de las universidades, destacan en los primeros puestos la Universidad Complutense y la Universidad de Navarra. La primera es una de las universidades españolas con mayor número de alumnos, y por lo tanto con un gran potencial docente e investigador; la segunda a pesar de su menor tamaño también destaca como una de las grandes productoras. Ambas universidades han sido el germen de importantes estudios sobre bioética y en ellas se han llevado a cabo programas docentes de gran interés en la materia<sup>31</sup>.

Por centros hospitalarios, el primer lugar lo ocupa el Hospital Clínic de Barcelona. Este centro también se encuentra en la primera posición en cuanto a producción científica en otras áreas de la medicina<sup>14,16,17</sup>, así como en la producción científica global de los profesionales españoles<sup>3,25</sup>. Destaca el laboratorio farmacéutico GlaxoSmithKline de Madrid con un número de publicaciones en bioética sobre investigación nada despreciable.

La distribución geográfica de la producción científica de los profesionales españoles en bioética es equiparable a la observada para el conjunto de la producción científica española<sup>3-5, 9,17,25</sup>, siendo la Comunidad de Madrid la que lidera la producción científica, seguida de Cataluña.

Se debe aclarar que el FI no evalúa la calidad de la investigación, sino la visibilidad de las revistas y es necesario conocer las limitaciones de una interpretación fuera de su contexto<sup>33,34</sup>. El 39,3% de los documentos fueron publicados en revistas que no tenían FI y en su mayoría eran revistas de editorial española y publicadas en español. De ellas destacan tres revistas, que no tienen FI: *Law and the Human Genome Review*, *Revista de Enfermería y Atención Primaria*. La media del FIE de los documentos fue de 1.221, cifra inferior a la observada en otras áreas de la medicina 2,223<sup>4,5</sup>.

Las limitaciones del trabajo parten de las propias restricciones de los estudios bibliométricos y de los sesgos de la base de datos elegida para la recuperación de los documentos<sup>1,2</sup>. Elegimos MEDLINE por ser la base de datos de recuperación de la información más empleada por la comunidad médica nacional<sup>20</sup>, e incluir la principal producción biomédica española que puede ser

reconocida por la comunidad científica mundial. Se descartó la base de datos Science Citation Index (SCI) por recoger únicamente revistas con FI<sup>20</sup>, en su mayoría son revistas extranjeras, por lo que no habríamos recuperado los documentos publicados en tres de las principales revistas de este estudio que son de editorial española y carecen de factor de impacto. Esta base de datos incluye unas 35 revistas de editorial nacional, significativamente menos que las 300 revistas de la base de datos Índice Médico Español (IME). En la base MEDLINE no se incluyen revistas como Revista Española de Calidad, en la que los temas bioéticos tienen una cierta repercusión, ni otras revistas como Cuadernos de Bioética. Conviene resaltar otras limitaciones de la base MEDLINE, como que no permite obtener toda la información de algunos documentos, como editoriales o cartas de autoría española en revistas extranjeras, al no figurar la dirección institucional en la información recuperada de estos documentos<sup>20</sup>. También hay que destacar que la dirección institucional no figura en la base de datos MEDLINE antes del año 1987. Por tanto la dirección institucional no ha estado disponible en los documentos anteriores a ese año, ni en los documentos de editorial española en los que de forma sistemática no se incluye la dirección, como son editoriales, cartas científicas, guías clínicas, congresos, etc.

La base MEDLINE únicamente recoge la dirección institucional del primer firmante y no la del resto de los autores, lo que impide conocer el grado de coautoría (colaboración) entre instituciones nacionales y extranjeras<sup>20</sup>. Esto ha podido reducir el número de documentos recuperados, ya que al menos en ciertas áreas en los últimos años se ha incrementado la colaboración internacional de los investigadores españoles<sup>8,14</sup>: si bien no está claro que esto haya podido suceder en el campo de la bioética.

Una limitación de la estrategia de búsqueda empleada<sup>35,36</sup> es que se ha asumido que los autores de documentos de bioética deberían haber escrito en cualquiera de los apartados descritos en el material y métodos, excluyendo otros, de modo que alguna otra línea de investigación en bioética puede que no se haya recuperado. Otra posible estrategia de búsqueda alternativa hubiera sido seleccionar los documentos españoles que están incluidos en el apartado ethics de la base de datos PubMed. Pero consideramos que esta estrategia hubiera dejado fuera artículos de investigadores que publican en temas como legislación en bioética.

A pesar de las limitaciones, con este trabajo se ha demostrado un aumento progresivo de la producción científica española en bioética; especialmente en temas tan actuales como genética, clonación y la regulación legal de las mismas. Además se ha puesto de manifiesto una presencia cada vez mayor de publicaciones de autores españoles en revistas extranjeras, con una mayor utilización del idioma inglés. También se ha constatado la importancia de las universidades y de los hospitales en la producción científica en bioética.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Bordons M, Zulueta MA. Evaluación de la actividad científica a través de indicadores bibliométricos. *Rev Esp Cardiol* 1999; 52: 790-800.
2. López Piñero JM, Terrada ML. Los indicadores bibliométricos y la evaluación de la actividad médico-científica. (I) Usos y abusos de la bibliometría. *Med Clin (Barc)*: 1992; 98: 64-68.
3. Camí J, Fernández MT, Gómez Caridad I. La producción científica española en biomedicina y salud. Un estudio a través del Science Citation Index (1986-1989). *Med Clin (Barc)* 1993; 101: 721-731.
4. Camí J, Zulueta MA, Fernández MT, Bordons M, Gómez I. Producción científica española en biomedicina y ciencias de la salud durante el periodo 1990-1993 (Science Citation Index y Social Science Citation Index) y comparación con el periodo 1986-1989. *Med Clin (Barc)* 1997; 481-496.
5. Camí J, Suñen E, Carbó JM, Coma L. Producción científica española en biomedicina y ciencias de la salud. Accesible en: <http://www.ixcii.es/fis/mapa>.
6. Barenys M, Recasens MA, Camps J, Salas Salvadó J. La producción científica española sobre alimentación y nutrición de 1987 a 1990. *Med Clin (Barc)* 1992; 99: 9-12.
7. Guardiola E, Sánchez-Carbonell J. Análisis de la producción científica española en dependencia a drogas. *Med Clin (Barc)* 1992; 101: 368-371.
8. Bordons M, Barrigón S, Méndez A. La investigación española en revistas internacionales de farmacia y farmacología durante el período 1980-1989. *Med Clin (Barc)* 1996; 106: 51-59.
9. López-Muñoz F, Marín F, Boya J. Evaluación bibliométrica de la producción científica española en Neurociencia. Análisis de las publicaciones de difusión internacional durante el período 1984-1993. *Rev Neurol* 1996; 24: 417-426.
10. Álvarez Solar M, López González ML, Cueto Espinar A. Indicadores bibliométricos, análisis temáticos y metodológicos de la investigación publicada en España sobre epidemiología y salud pública (1988-1992). *Med Clin (Barc)* 1998; 111: 529-535.
11. Figueredo E. Publicaciones científicas originadas en los departamentos de anestesiología españoles en el decenio 1989-1998. Autoría de los artículos. *Rev Esp Anestesiol Reanim* 1999; 46: 378-384.
12. Battle-Gualda E, Trénor Larraz P, Noguera Pons R, Godoy Laserna C. Investigación en Reumatología. Análisis de los documentos españoles publicados durante 1990-1996 en nueve revistas extranjeras de la especialidad. *Rev Clin Esp* 1998; 198: 587-595.
13. Simó Miñana J, Gaztambide Ganuza M, Latour Pérez J. Producción científica de los profesionales españoles de atención primaria (1990-1997). Un análisis bibliométrico a partir de MEDLINE. *Aten Primaria* 1999; 23 (Supl 1): 14-28.
14. Zulueta MA, Bordons M. La producción científica española en el área cardiovascular a través del Science Citation Index (1990-1996). *Rev Esp Cardiol* 1999; 52: 751-764.
15. García Río F, Álvarez-Sala R, Gómez Mendieta MA, Ruiz Peña A, Serrano Peña S, Pino García JM et al. Evolución de la producción científica española en revistas internacionales de sistema respiratorio de 1987 a 1998. *Med Clin (Barc)* 2000; 115: 287-293.
16. Belinchón I, Ramos JM, Sánchez-Yus E, Miralles J, Bettloch I. Producción científica de los dermatólogos españoles en revistas internacionales por comunidades autónomas y provincias (1987-2000). *Actas Dermosifiliogr* 2003; 94: 368-378.
17. Ramos Rincón JM, Belinchón Romero I, Gutiérrez Rodero F. La producción científica española respecto a la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana/ sida. Un estudio a través del MedLine (1991-1999). *Med Clin (Barc)* 2001: 645-653.
18. Palazzini L. La fundamentación personalista en Bioética. *Cuadernos de Bioética*; 1993; 14: 48-54.
19. Real Academia Española. *Diccionario de la Lengua Española*, 21ª ed. Madrid: Espasa Calpe, 1992.
20. Alexandre Benavent R, Doménech Vidal S, Yegros Yegros A. Fuentes de Información en dermatología (II). Bases de datos de información bibliográfica. *Piel* 2004; 19: 16-24.
21. Science Citation Index. *Journal Citation Reports*. Institute for Scientific Information Inc, Filadelfia; 1990-2002. Disponible en: <http://www.isinet.com>.

22. Subdirección General de Información y Estadísticas Sanitarias. Catálogo Nacional de Hospitales. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2003. Disponible en: <http://ww1.msc.es/centros/catalogo/home.htm>
23. Pao ML. An empirical examination of Lotka's Law. *J Am Soc Inform Sci* 1986; 37: 26-30.
24. Terrada ML. La literatura médica española contemporánea. Estudio estadístico y sociométrico. Valencia: Centro de Documentación e Informática Médica, 1973.
25. Gómez Caridad I, Fernández Muñoz MT, Bordons Gangas M, Morillo Ariza F. La producción científica española en Medicina en los años 1994-1999. *Rev Clin Esp* 2004; 204: 75-88.
26. Ramos-Rincón JM, Gutiérrez-Rodero F. Evolución del factor de impacto de las revistas incluidas en la categoría "Infectious Diseases" del Journal Citation Index. (1991-2001). *Enferm Infecc Microbiol Clin*, 2003, 21: 387-390.
27. Burgo JL, Gervas JJ. Los autores y las referencias bibliográficas de los artículos originales publicados en la revista Atención Primaria. *Aten Primaria* 1992; 9: 429-434.
28. Pulido M, González JC, Sanz F. Artículos originales publicados en Medicina Clínica durante 30 años (1962-1992): número de autores, intervalo entre aceptación y publicación y referencias bibliográficas. *Med Clin (Barc)* 1994; 103: 770-775.
29. García Río F, Serrano S, Alvarez-Sala R, García Tejero T, Pino García JM, Alvarez-Sala JL. Indicadores bibliométricos en producción y consumo de Archivos de Bronconeumología. *Arch Bronconeumol* 1996; 32: 327-331.
30. Belinchón Romero I, Ramos Rincón JM, Sánchez Yús E. Producción científica internacional de los dermatólogos y autores adscritos a los servicios de dermatología españoles (1987-2000). Evolución, revistas, número de autores, tipo y extensión de los documentos. *Piel* 2002; 17 (10): 466-476.
31. Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Eudema; 1989.
32. Magister y experto en bioética. Universidad Complutense, Madrid.
33. Camí J. Impactología: diagnóstico y tratamiento. *Med Clin (Barc)* 1997;109: 515-524.
34. Garfield E. How can impact factors be improved? *Br J Med* 1996; 313: 411-413.
35. Lewison G, Grant J, Jansen P. International gastroenterology research: subject areas, impact, and funding. *Gut* 2001;49: 295-302.
36. Mela GS, Cimmino MA, Ugolini D (1999) Impact assessment of oncology research in the European Union. *Eur J Cancer* 35: 1182-1186

# INTIMIDAD, CONFIDENCIALIDAD Y SISTEMAS DE INFORMACIÓN SANITARIA

**Carlos Francisco Muñoz Núñez**

Médico Especialista en Radiodiagnóstico. Hospital de la Marina Baixa.  
Villajoyosa. Alicante

## RESUMEN

Los sistemas de información sanitaria tienen como función principal el apoyo tanto a los profesionales sanitarios en el desempeño de su función asistencial, como a los profesionales de la administración sanitaria para gestionar y planificar la asistencia. Su gran capacidad para adquirir, almacenar, archivar y comunicar gran cantidad de datos de salud a gran velocidad permite una mayor y más amplia disponibilidad de la información clínica, con datos fácilmente transportables, copiables y que pueden difundirse por una red de ordenadores instantáneamente. Esta facilidad para transmitir información plantea la cuestión que preocupa por igual a pacientes y a médicos de la protección de la confidencialidad de los datos. El presente trabajo realiza una revisión del tema de la confidencialidad de los datos de salud en los sistemas de información sanitaria. Se presenta el concepto de sistema de información sanitaria y de historia clínica informatizada, se repasan las herramientas básicas disponibles en estos sistemas para proteger los datos, se revisa la normativa vigente en España, se presenta la percepción por parte de pacientes y médicos del significado de la confidencialidad en medicina y del riesgo que existe y las consecuencias derivadas de su pérdida.

## 1- INTRODUCCIÓN

Los primeros intentos de computarizar datos clínicos y datos de investigación comenzaron en EE.UU. en los años 50 del siglo XX. Los primeros sistemas capaces de informatizar las historias clínicas se desarrollaron en las universidades de Tulane y Missouri, en el Hospital General de Massachusetts, en la administración de veteranos de los EE.UU. y en el Institute of Living en Hartford en los años 60 y 70. El gran desarrollo y disponibilidad de la tecnología informática en los años 80 facilitó el desarrollo posterior de sistemas de información sanitaria integrados<sup>1</sup>.

Un sistema de información sanitaria está formado por un conjunto de ficheros automatizados, programas, soportes y equipos empleados para el almacenamiento y tratamiento de datos de carácter personal relacionados con la salud, y funciona dentro del contexto más amplio de un sistema sanitario.

Existen diversos tipos de sistemas de información sanitaria: la historia médica informatizada, los sistemas de información hospitalarios, los sistemas de información de enfermería, los sistemas de información del laboratorio de análisis, los sistemas de información de farmacia, los sistemas de información radiológicos, los sistemas de monitorización de pacientes, los sistemas de apoyo a la toma de decisiones etc.<sup>2</sup>.

El objetivo fundamental de estos sistemas es el apoyo tanto a los profesionales sanitarios en el desempeño de su función asistencial como a los profesionales de la administración sanitaria para gestionar y facilitar esta función asistencial. Sus funciones que están más o menos desarrolladas según el tipo de sistema, son (a) adquirir datos, (b) registrar informes, (c) integrar y comunicar datos, (d) vigilar, (e) almacenar y recuperar información, (f) analizar datos, (g) apoyar a la toma de decisiones y (h) educar al personal<sup>2</sup>.

Los sistemas de información sanitaria no están exentos de problemas y constituyen una innovación radical que altera la estabilidad interna de las organizaciones sanitarias. No están exentos de importantes consecuencias sociales y éticas debidas a la introducción de herramientas nuevas en ambientes con normas y prácticas sociales establecidas<sup>1</sup>.

La introducción de la informática en la asistencia sanitaria también da lugar a importantes cuestiones éticas y legales relacionadas con la protección de la confidencialidad de los datos de salud de los pacientes, con el cuidado de los enfermos especialmente mediante sistemas de ayuda a la toma de decisiones, y la responsabilidad de desarrolladores y usuarios para el correcto funcionamiento del sistema<sup>2,3</sup>.

Existe actualmente en la Comunidad Valenciana un Plan de Integración de los Sistemas de Comunicación de la Sanidad Pública Valenciana conocido como Proyecto Abucasis-II que conectará los centros y los sistemas de información de atención primaria y especializada de forma integral e integrada. Es la continuación del Proyecto Abucasis iniciado en 1996 y cuyo objetivo era dotar a los Centros de Salud de la Comunidad Valenciana de un sistema de información integral administrativo y asistencial para mejorar la calidad del servicio al usuario<sup>4</sup>. El objetivo de Abucasis-II es ser un sistema de gestión completo del proceso asistencial donde toda la información administrativa y clínica estará centralizada y disponible desde cualquier punto de la red asistencial (consultorios, centros de salud, centros de especialidades y hospitales) y que la historia clínica informatizada y única sea una realidad. Además, el sistema también contará con un módulo de prescripción farmacéutica llamado GAIA. Existe una planificación de la seguridad integral del sistema y el acceso al mismo se realizará mediante la autenticación con firma electrónica<sup>5</sup>.

La mayor disponibilidad de la información clínica, con datos fácilmente transportables, copiables y que pueden difundirse por una red de ordenadores de forma instantánea debe acompañarse de la protección de los mismos. Esta protección salvaguarda la intimidad del paciente, es decir, defiende la confidencialidad de los datos sanitarios.



El presente trabajo tiene como objetivo fundamental revisar los problemas que plantea la incorporación de los sistemas informáticos en el ámbito sanitario en cuanto al riesgo de la pérdida de la confidencialidad, fundamentalmente en cuanto a la historia clínica electrónica que es donde quedan recopilados los datos de salud de un paciente. Se revisa

- 1) si existe riesgo real de pérdida de la confidencialidad,
- 2) en caso de existir riesgo si se dispone de mecanismos para minimizarlo,
- 3) si hay normativa establecida al respecto y
- 4) cómo es percibido este riesgo potencial por pacientes y profesionales de la asistencia sanitaria.

Estas preguntas también serían aplicables a la historia clínica tradicional sobre papel, pero la potencialidad del soporte electrónico ha producido una mayor sensibilización sobre el tema en pacientes y profesionales sanitarios.

## **2- LA HISTORIA CLÍNICA Y SU INFORMATIZACIÓN**

La historia clínica tiene tres funciones (a) facilitar el cuidado del enfermo, (b) servir como registro legal y financiero y (c) ayudar en la investigación clínica<sup>6</sup>.

La función principal de la historia clínica es facilitar el cuidado del enfermo. En su contenido se resume la historia del paciente que incluye anotaciones del personal sanitario encargado de su asistencia, acompañadas de datos de otras fuentes (resultados de laboratorio, rayos X, función pulmonar etc.) e información del tratamiento. Sirve como una memoria externa a la que recurrir cuando más tarde se necesita información de un paciente. También permite la comunicación entre los diversos profesionales que intervienen en el cuidado de un enfermo (médicos, enfermeras, farmacéuticos etc.). Es fundamental para conseguir la continuidad asistencial tanto en atención primaria como en especializada<sup>6, 7</sup>.

Durante todo el proceso asistencial de un paciente es deseable que exista una correcta coordinación de todos los profesionales implicados para facilitar su atención médica. Así evitaremos el relato repetido de la misma información durante la anamnesis y la innecesaria repetición de la exploración física y de pruebas complementarias cuando no sean pertinentes. Repeticiones que a todas luces resultan innecesarias, consumen tiempo y recursos sanitarios, y producen molestias al paciente. La continuidad asistencial exige que el flujo de la información clínica entre los niveles asistenciales sea adecuado y exista una integración de la misma. Para facilitarla y que la disponibilidad de la información sea inmediata se han desarrollado diversos sistemas de información sanitaria que son capaces de procesar y organizar multitud de datos a gran velocidad.

Otras funciones de la historia clínica son servir como registro que permita determinar si la asistencia a sido adecuada o no, tanto en situaciones legales como para juzgar el grado de calidad de la asistencia o clasificar los paciente por diagnósticos. Es indudable el papel de la historia clínica en la obtención de nuevo conocimiento médico mediante la investigación y su papel en la educación médica<sup>6,7</sup>.

La historia clínica tradicional, que se registra en papel presenta ciertas ventajas: (a) es transportable, (b) permite libertad de estilo, (c) no requiere entrenamiento especial para su uso y (d) no se queda "colgada" como ocurre a veces con los ordenadores<sup>7</sup>.

El registro en papel de la historia clínica tiene ciertos inconvenientes:

- a). por distintos motivos puede no estar disponible cuándo y dónde el profesional la necesita,
- b). aun disponiendo de la historia puede ser difícil encontrar la información que buscamos especialmente en historias voluminosas de paciente crónicos y en cuyo diagnóstico y tratamiento han intervenido múltiples especialidades,
- c). incluso tras encontrar la información que buscamos ésta puede ser ilegible,
- d). redundancia de datos para encontrar la información que necesitamos más fácilmente,
- e). influye en la investigación clínica al hacer extremadamente laboriosa la recuperación de la información,
- f). dificulta la gestión y planificación y
- g). es pasiva a los datos que contiene lo que no le permite advertir al médico sobre valores de laboratorio anormales, contraindicaciones farmacológicas o alergias<sup>6,7</sup>.

La informatización de la historia clínica muestra tanto ventajas como inconvenientes. Entre las ventajas se encuentran (a) permite agrupar información dispersa, (b) mayor facilidad de acceso que puede ser remoto y simultáneo, (c) es más fácil recuperar la información que buscamos, (d) permite mejor legibilidad de su contenido, (e) los datos pueden imprimirse en papel y tener el formato que interese y (f) papel activo (p.ej. sistemas de alerta por interacciones farmacológicas)<sup>6,7</sup>.

Las desventajas de la historia clínica informatizada son varias: (a) coste inicial elevado, (b) necesidad de aprendizaje, (c) no adaptación del personal, (d) fallos del sistema, (e) fallos de transcripción y (f) pérdida de la confidencialidad<sup>6</sup>.

El papel como sustrato de la historia clínica es caro e incómodo, sin embargo es este aspecto negativo de incomodidad lo que ha minimizado el riesgo de la pérdida de la confidencialidad. El acceso a la historia clínica tradicional en papel suele estar muy controlado y habitualmente hay que justificar el motivo por el que se quiere acceder a ella<sup>8</sup>. Aunque la confidencialidad puede romperse si alguien no autorizado accede físicamente a un archivo de historias clínicas, la cantidad de información a la que puede acceder es limitada<sup>9</sup>.

Aunque tanto los pacientes como los profesionales sanitarios perciben grandes ventajas en la utilización de la historia clínica informatizada, la preservación de la confidencialidad es un aspecto que preocupa a ambos grupos<sup>10</sup>.

En el caso de la investigación médica la informatización de la historia clínica ofrece serias ventajas. Permite la recuperación y tratamiento de gran cantidad de datos lo que facilita la realización de los estudios, esta ventaja se aprecia especialmente en los estudios retrospectivos. También ofrece la ventaja sobre la historia clínica tradicional de mayor facilidad para conseguir el anonimato de los datos y solventar el problema de confidencialidad en la investigación médica<sup>11</sup>. Sin embargo, no debe asumirse necesariamente un consentimiento implícito para acceder y usar los datos confidenciales de la historia clínica de los pacientes con fines de investigación<sup>12</sup>. Similares resultados se obtienen para el control de calidad y el de costes donde la historia clínica informatizada permite el anonimato<sup>13</sup>.

Otra ventaja de la historia clínica informatizada es que los pacientes pueden acceder a su contenido más rápidamente que en el caso de la historia clínica tradicional y participar más activamente en su salud. Este acceso permite que el propio paciente pueda corregir datos equivocados o añadir datos relevantes no reflejados. Si el paciente puede ver los diferentes controles por los que pasa el personal sanitario a la hora de acceder a sus datos aumentará la confianza. En Holanda, la Federación de Organizaciones de Pacientes y Consumidores apoya el desarrollo de la historia clínica electrónica porque ofrece al paciente la oportunidad de controlar su propia salud<sup>14</sup>.

Se han descrito unos principios éticos fundamentales en relación al manejo de la historia clínica, universales e independientes de la normativa legal local<sup>15</sup>:

1. Principio de información-intimidad y disposición: todas las personas tienen derecho a la intimidad, y por tanto al control sobre la colección, uso y disposición de datos que se refieran a ellas.
2. Principio de apertura: la colección, uso y disposición de datos personales debe ser revelada apropiada y oportunamente al sujeto de los datos.
3. Principio de acceso: los sujetos (o sujetos) de una historia clínica tienen el derecho de acceder a la historia y el derecho de corregirla en relación a su exactitud, integridad y relevancia.
4. Principio de transgresión legítima: el derecho fundamental de control sobre la colección, uso y disposición de los datos personales está condicionado sólo por las necesidades de información legítimas, apropiadas y relevantes de una sociedad libre, responsable y democrática, y por los derechos de igualdad y el conflicto de derechos con otras personas.
5. Principio de la alternativa menos intrusiva: cualquier violación por mandato del derecho de intimidad de una persona individual, y del derecho de control de datos relacionados con ella, debe realizarse de la forma menos intrusiva posible y con el mínimo de interferencias con los derechos de la persona afectada.

6. Principio de responsabilidad: cualquier violación del derecho de intimidad de la persona individual y del derecho de control de datos relacionados con ella, debe ser justificado a la persona afectada apropiada y oportunamente.
7. Principio de seguridad: los datos sobre una persona que hayan sido coleccionados de forma legítima deben ser protegidos con todas las medidas razonables y apropiadas contra la pérdida, degradación, destrucción no autorizada, uso, modificación o divulgación.

Principios deontológicos que recogen los requisitos más convenientes para la protección de datos sanitarios informatizados propuestos por el grupo de trabajo de bioética de las semFYC<sup>16</sup>:

1. Principio de sobriedad o pertinencia: los profesionales sanitarios deben limitarse a recabar y registrar lo estrictamente necesario para asegurar una atención médica de calidad. Es conveniente no registrar, salvo que sea imprescindible, aquellos detalles que de revelarse podrían poner en peligro datos muy sensibles de la intimidad de nuestros pacientes.
2. Principio de transparencia: es conveniente actuar correctamente y además dejar ver que se está actuando así, de forma que la aplicación de nuevas tecnologías no se considere como un instrumento más, exclusivamente dirigido a mejorar la eficiencia, sino que sirve, en realidad para promocionar valores humanos como la confidencialidad. Para ello, lo mejor es que el paciente conozca qué tipo de información sobre su persona está recogido, así como quién y bajo qué condiciones puede acceder y/o accede a ella.
3. Principio de responsabilidad: implica que los profesionales deben ser cuidadosos y responsables en el manejo de los datos, habida cuenta de las consecuencias que para los pacientes pueden tener pequeños errores u olvidos. Por otra, recuerda que el trabajo en equipo no debe utilizarse para difuminar responsabilidades.
4. Principio de protección universal: las medidas de seguridad para proteger los datos sanitarios deben ser aplicadas siempre, en todos los centros y para todos los usuarios (también los profesionales cuando son pacientes, por ejemplo).

La Sociedad Española de Medicina Familiar y comunitaria ha propuesto una historia clínica informatizada organizada en tres niveles de almacenamiento<sup>16, 17</sup>:

1. Datos básicos, que el paciente sabe que pueden ser utilizados por cualquier profesional que participe en su asistencia, aunque no sea su médico o enfermero habitual.
2. Datos privados, a los que sólo puede accederse con el permiso del paciente.
3. Datos reservados, a los que el paciente no tiene acceso, pues recogen las observaciones subjetivas que los profesionales consideran necesario reservar por razones asistenciales o datos referidos a terceras personas.

### **3- LA SEGURIDAD EN LOS SISTEMAS DE INFORMACIÓN SANITARIA**

Las historias clínicas contienen una gran cantidad de información personal, gran parte de la cual es información muy sensible. Esta información es continua y abarca desde el nacimiento hasta la muerte, es amplia y cubre gran cantidad de detalles, y con las nuevas tecnologías es accesible como nunca antes lo había sido<sup>9</sup>. La obligación de mantener la confidencialidad no cambia con el medio en que se almacene o con el que se transmita esa información<sup>9</sup> y puede verse muy afectada por el uso de medios electrónicos para almacenar y transmitir información sanitaria. Esta obligación se complica además por el hecho de que cada vez más individuos y entidades están relacionadas con la actividad asistencial sanitaria aumentando por tanto el número de personas que tienen acceso directo a la historia clínica del paciente<sup>9</sup>.

Aunque en principio los sistemas de información sanitaria permiten un mayor control del acceso a la historia clínica y mayor transparencia, también generan un mayor riesgo de acceso y divulgación no autorizada de dichos datos con fines diferentes a los que inicialmente llevaron a su recogida y conservación.

Los sistemas de información sanitaria deben combinar dos características aparentemente contrapuestas, asegurar los datos de los pacientes y al mismo tiempo facilitar la accesibilidad de los datos al personal autorizado. El acceso a los datos suele realizarse mediante la autenticación y una clave, está monitorizado y establece un registro del día y la hora del acceso, a qué parte de la historia clínica se ha accedido y el terminal desde el que se ha establecido la comunicación<sup>8</sup>.

Los objetivos de seguridad de cualquier sistema de información sanitario deben (a) asegurar la intimidad de los pacientes y la confidencialidad de los datos de salud –prevenir el acceso no autorizado a la información–, (b) asegurar la integridad de los datos de salud –prevenir la modificación no autorizada de los datos– y (c) asegurar la disponibilidad de los datos de salud –prevenir la negación de acceso a personal autorizado<sup>18-20</sup>–. Toda organización que use sistemas de información debe establecer su política de seguridad que establezca los privilegios de acceso y determine quién puede acceder a los datos y en qué grado<sup>20</sup>.

### **4- NORMATIVA**

El artículo 18.4 de la Constitución Española de 1978 exige la limitación legal del uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos. En la Constitución Española también se establece en el artículo 10 los derechos de los ciudadanos a no declarar sobre la ideología, religión o creencias

personales. En el artículo 105 se establece el derecho a acceder a los archivos y registros administrativos, salvo en los casos que dicho acceso afecte a la seguridad y defensa del Estado, la averiguación de los delitos o la intimidad de las personas.

La directiva de la Unión Europea 97/66/CE, de 15 de diciembre de 1997, relativa al tratamiento de los datos personales y a la protección de la intimidad en el sector de las telecomunicaciones, obliga a los Estados Miembros a armonizar sus leyes sobre protección de datos nominativos. Asimismo en relación con el flujo de datos nominativos entre las instituciones de la Unión Europea se ha aprobado el Reglamento 45/2001, de 18 de diciembre de 2000, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales por las instituciones y los organismos comunitarios y a la libre circulación de estos datos.

Los datos relativos a la salud son datos especialmente protegidos y se regulan en el artículo 7 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de datos de carácter personal (LOPD), y se refiere tanto al tratamiento manual como informatizado de los datos sanitarios. Esta ley regula la protección de los datos de carácter personal y el posterior tratamiento que pueda hacerse de los mismos. Se entiende como dato personal cualquier información concerniente a una persona física identificada o identificable. Los datos de carácter personal relativos a la salud indican la situación de salud o enfermedad de un individuo e incluyen los antecedentes médicos, el diagnóstico de entrada y salida, los procedimientos realizados, el tratamiento, el pronóstico relativo a la salud física y mental y la información genética. Estos datos de salud forman parte de la esfera más íntima de la persona y su divulgación no autorizada puede dar lugar a la violación de derechos fundamentales. También son datos sanitarios los datos administrativos de los centros sanitarios<sup>21</sup>. La seguridad de los datos de carácter personal relativos a la salud es prioritaria para evitar la alteración, pérdida, tratamiento o acceso no autorizado y así defender el derecho a la intimidad y confidencialidad de los individuos<sup>21</sup>. Los derechos que amparan a los interesados respecto de sus datos de carácter personal relativos a la salud son: derecho de información, consentimiento informado, acceso, rectificación, cancelación y oposición. El paciente ha de tener la información de dónde están sus datos, dónde puede acceder a ellos, rectificarlos y cancelarlos; y después de ser informado, puede consentir o no en el tratamiento de sus datos de carácter personal. El respeto a la autonomía y dignidad del paciente implica contar con él para el tratamiento de los datos de salud que se refieren a él: el paciente tiene derecho a conocer quién accede a sus datos, cuándo y cómo, así como decidir qué información es accesible y para quién, siempre que esto no afecte a su atención sanitaria ni suponga un riesgo para la sociedad. También podrá solicitar la cancelación o modificación de los contenidos inexactos o que no sean vigentes.

Existen cuatro excepciones a la regla general del consentimiento informado:

- 1º) Cuando existe grave peligro para la salud pública.
- 2º) Por imperativo legal (p.ej. enfermedades de declaración obligatoria).

3º) En caso de urgencia vital, que hace necesario actuar aún sin consentimiento.

4º) La renuncia del paciente a conocer.

Sin embargo, el contenido del artículo 7.6 de la Ley Orgánica 15/1999 puede vulnerar los derechos de los pacientes al poderse tratar los datos de ideología, religión, creencias, origen racial, salud y vida sexual de los pacientes sin el consentimiento del interesado cuando dicho tratamiento resulte necesario para la prevención o para el diagnóstico médico, la prestación de asistencia sanitaria o tratamientos médicos o la gestión y planificación de servicios sanitarios, siempre que dicho tratamiento de datos se realice por un profesional sanitario sujeto al secreto profesional o por otra persona sujeta asimismo a una obligación equivalente de secreto.

Asimismo deberá tenerse en cuenta, la regulación del Código Penal, que determina, en el Capítulo I del Título X del Libro II (artículos 197 a 201) los delitos contra la intimidad, el derecho a la propia imagen, el descubrimiento o revelación de secretos y la vulneración del secreto profesional, relacionados con tratamientos o utilizaciones ilícitos de datos personales.

El Real Decreto 994/1999, de 11 de Junio, aprueba el Reglamento de Medidas de Seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal. Este reglamento establece que los ficheros que contengan datos de salud deberán reunir, además de las medidas de nivel básico y medio, las calificadas como de nivel alto y especifica esas medidas (Capítulo I. Artículo 4). De cada acceso se guardarán, como mínimo, la identificación del usuario, la fecha y hora en que se realizó, el fichero accedido, el tipo de acceso y si ha sido autorizado o denegado (Capítulo IV. Artículo 24).

## **5- INTIMIDAD, CONFIDENCIALIDAD Y SECRETO MÉDICO**

El derecho a la confidencialidad del paciente supone la obligación del médico de mantener en secreto (secreto médico) cualquier información proporcionada por su paciente en el ámbito estricto de la relación médico-paciente, no pudiendo revelársela a un tercero sin su permiso específico. Deriva del derecho a la intimidad, que protege contra una serie de intromisiones no deseadas en la libertad individual<sup>22</sup>.

Intimidad y confidencialidad son dos conceptos muy próximos aunque diferentes. La intimidad se refiere a la limitación del acceso al propio cuerpo o a la mente, como ocurre a través del contacto físico o de la revelación de pensamientos o de sentimientos. La confidencialidad concierne a la comunicación de información privada y personal de una persona a otra cuando se espera que la persona que recibe esta información, como p.ej. un profesional de la salud, no revelará habitualmente la información confidencial a una

tercera persona. La confidencialidad se aplica a la información privada personal, sensible y en ocasiones potencialmente perjudicial o embarazosa, revelada dentro de los límites de una relación especial<sup>22</sup>.

Así en sentido estricto sólo la persona o institución a la que se da información en una relación confidencial puede ser acusada de violar el derecho a la confidencialidad si falla en proteger la información o deliberadamente la revela a alguien sin el consentimiento de la persona afectada. Mientras que si una persona entra sin autorización en un archivo o base de datos informatizada de una institución sanitaria viola el derecho a la intimidad más que el derecho de confidencialidad<sup>22</sup>.

El secreto médico es un tipo de secreto profesional derivado de la relación de confianza que debe establecerse entre el médico y el paciente y es una garantía del respeto a las “confidencias obligadas” del paciente para asegurar así la eficacia del acto médico. Constituye tanto un deber profesional como un derecho del paciente<sup>21</sup>. El secreto profesional del médico queda recogido en España en el capítulo IV del Código de Ética y Deontología Médica de 31 de Marzo de 1990. El artículo 18 recoge las excepciones al secreto médico:

- 1º) Por imperativo legal.
- 2º) Cuando el médico se vea injustamente perjudicado por causa del mantenimiento del secreto de un paciente y éste sea el autor voluntario de un perjuicio.
- 3º) Si con el silencio se diera lugar a un perjuicio al propio paciente u otras personas o un peligro colectivo.
- 4º) En las enfermedades de declaración obligatoria.
- 5º) Cuando el médico comparezca como acusado ante el Colegio o sea llamado a declarar en materia disciplinaria. No obstante, tendrá derecho a no revelar las confidencias del paciente.

## **6- EL PROBLEMA DE LA CONFIDENCIALIDAD DESDE EL PUNTO DE VISTA DEL PACIENTE**

Un tratamiento efectivo requiere disponer de una información correcta. Los pacientes están más dispuestos a suministrar esa información cuando tienen plena confianza en el personal sanitario que los atiende y descartan que exista el riesgo a una posible exposición pública de sus datos clínicos<sup>9,23</sup>. Desde una perspectiva utilitarista la confidencialidad se garantiza para conseguir que los pacientes hablen con sus médicos con libertad y sinceridad y así pueda darse un diagnóstico y un tratamiento correctos. Por contra, la ausencia de la garantía de confidencialidad puede llevar al paciente a no revelar información sensible, a mentir o a no buscar atención médica por miedo a



que su información clínica sea revelada. Todo ello conducirá a un fallo en el diagnóstico, a un fracaso del tratamiento y finalmente puede llegar a ser más perjudicial que si se mantuviera la confidencialidad<sup>24, 25</sup>. Para proteger su intimidad los pacientes pueden recurrir a visitar a múltiples médicos buscando evitar una centralización de su información médica o pagan en efectivo para evitar un seguimiento de sus cuentas<sup>25</sup>.

La población de pacientes especialmente vulnerable, que incluye adolescentes, mujeres maltratadas, pacientes VIH o con riesgo de padecer la enfermedad, pacientes sometidos a tests genéticos y enfermos mentales, defiende en muchos casos su intimidad y en ocasiones retrasan o rechazan un tratamiento, o alteran la historia clínica acerca de síntomas o de la forma de presentación de la enfermedad para asegurar que determinados detalles no se hagan nunca públicos y son reticentes a que esa información figure en un sistema informático<sup>23, 26, 27</sup>.

En general, los pacientes están confusos acerca del significado de la palabra confidencialidad, aunque suelen entender su sentido. También desconocen en muchos casos tanto las obligaciones éticas de los médicos como su derecho a que la confidencialidad sea preservada, o en caso contrario sobrevaloran o infravaloran esta protección. Sin embargo, los pacientes que pertenecen a grupos especialmente vulnerables son más conscientes de todos estos aspectos<sup>23</sup>.

Los pacientes tienen diversas creencias en cuanto al acceso a la información clínica. La mayoría de pacientes reconocen la necesidad de los médicos de compartir con otros colegas la información clínica de pacientes, pero ese intercambio de información debe quedar restringido al personal relacionado con el cuidado del paciente y por tanto con una necesidad legítima de acceso y debe tener como objetivo exclusivamente el conseguir un mejor cuidado médico y un mejor tratamiento. En situaciones excepcionales los pacientes aceptan que la confidencialidad pueda romperse sin el permiso del propio paciente. La mayoría de los pacientes rechazan que se comparta su información clínica con empleadores, familia o terceras personas, y en todo caso consideran que sólo puede comunicarse esta información clínica con su consentimiento y que incluso deben ser los propios pacientes los que la ofrezcan. En general existe una preocupación en los pacientes porque la información clínica sea conocida en su entorno más próximo y sin su previa aprobación. En el caso de la investigación biomédica debería desaparecer cualquier dato que permitiera la identificación de pacientes<sup>9, 23</sup>.

Diversos trabajos muestran la preocupación de los pacientes acerca de la seguridad y confidencialidad en la historia clínica electrónica. Esta preocupación disminuye cuando se les explica en qué consiste la historia clínica electrónica, los beneficios, los sistemas de seguridad utilizados para preservar la confidencialidad, y los propios pacientes son testigos directos de los estrictos controles de acceso a su historia clínica electrónica<sup>28</sup>, y son invitados a corregir errores u omisiones en su contenido<sup>29</sup>. En general, los pacientes valoran positivamente la posibilidad de que su historia clínica esté para el personal sanitario que los atiende, especialmente en situaciones de urgencias o en otros lugares cuando tienen que desplazarse<sup>28</sup>, aunque en general les preocupa la disponibilidad de datos sensibles que supongan su estigmatización social, como p.ej. enfermedades psiquiátricas, HIV etc.<sup>26-29</sup>.

## 7- EL PROBLEMA DE LA CONFIDENCIALIDAD DESDE EL PUNTO DE VISTA DEL MÉDICO

Cuando nos referimos a la relación de los médicos con los sistemas de información sanitaria hay que considerar dos problemas fundamentales. Además de la preocupación por el peligro que pueden correr los datos clínicos informatizados de los pacientes e incluso la propia autonomía del profesional, sigue existiendo dentro del colectivo médico cierta reticencia al uso de ordenadores en la práctica clínica por diversos motivos.

A los médicos les preocupa que se produzca un enlentecimiento del proceso asistencial con consultas más prolongadas, porque se está realizando un esfuerzo añadido y considerado accesorio a la asistencia sanitaria; y que se altere la relación médico-paciente que conlleve una disminución de la confianza del paciente y de la calidad del servicio que recibe. Y estas reticencias se producen en médicos que utilizan el ordenador de forma habitual para otros motivos (búsqueda de información médica, e-mail etc.)<sup>30</sup>.

Convendría insistir en que la tecnología debería complementar y mejorar la asistencia médica y no imponer una carga extra a un personal habitualmente ya sobrecargado y sujeto a un elevado nivel de responsabilidad<sup>31</sup>. Al implementar un sistema de información sanitaria debería tenerse en cuenta que el profesional sanitario es un experto en tareas clínicas y no en tecnología informática y que a diferencia de otros profesionales se ve forzado a añadir a sus obligaciones asistenciales la utilización de ordenadores por lo que es imprescindible que se cuente con su opinión a la hora del desarrollo de estos sistemas y se le ofrezca una formación adecuada para su correcto uso<sup>31</sup>.

Con los datos obtenidos también es posible realizar una valoración de la eficiencia del personal sanitario con lo que se está ejerciendo un control de su actividad que puede llevar al despido del personal que se considere ineficiente. Los pacientes pueden en algunos casos pedir que no se incluya determinada información clínica o terapéutica porque la consideren información sensible que si se hace pública les puede perjudicar. De este modo pueden crearse historias clínicas ocultas paralelas que irían en contra de la fundamentación de la historia clínica electrónica como integradora de toda la información clínica del paciente, por lo que la omisión de estos datos puede ser muy importante<sup>9</sup>.

La colección, almacenamiento y transmisión de datos acerca de un paciente plantea una cuestión fundamental ¿cómo se puede suministrar la información solicitada mientras que a la vez protegemos la intimidad de los pacientes?. La información se transfiere principalmente entre usuarios autorizados. Las mayores amenazas a la intimidad y a la confidencialidad surgen dentro de las propias instituciones sanitarias o que tienen acceso a los datos del paciente por motivos secundarios. Una estimación sitúa que el 85% de todos los problemas relacionados con la seguridad informática están producidos por empleados de la propia organización<sup>32</sup>.

La seguridad de la información sanitaria no depende tanto de un control técnico como del cumplimiento de unas normas por parte de todos los usuarios de esa información<sup>33</sup>. El personal autorizado para acceder a la historia clínica de un paciente es muy variado, médicos, enfermeras, farmacéuticos, estudiantes de medicina, estudiantes de enfermería, técnicos, trabajadores sociales, personal administrativo etc. Una vez la información clínica del paciente se almacena en formato electrónico, el riesgo de comprometer la confidencialidad de los datos aumenta dramáticamente al facilitarse su acceso. Aunque la amenaza de los hackers no es despreciable, la amenaza más significativa para la seguridad de la información en una organización es su propio personal, que puede acceder a la información de forma consciente abusando de sus privilegios por curiosidad, razones personales o financieras, o de forma inconsciente por error<sup>18, 25, 33</sup>. La efectividad de las medidas de seguridad en los sistemas de información sanitaria depende fundamentalmente de una política adecuada que claramente muestre qué es apropiado y qué es inapropiado en el uso de la información sanitaria, de la ética personal y de una auto-regulación<sup>25</sup>. Desde el principio debe crearse una cultura de seguridad adecuada, sin embargo hay organizaciones sanitarias que han comprometido la seguridad de sus sistemas informáticos con controles de acceso menos que satisfactorios simplemente para animar a su personal a usarlos, y una vez adoptados es difícil convencer a los usuarios para reforzar el control<sup>33</sup>. En el diseño de los sistemas de información sanitaria debe contarse con las necesidades y el estilo de trabajo de los usuarios<sup>31, 34</sup>. La responsabilidad es de todos los profesionales sanitarios que participan directa o indirectamente en la atención sanitaria y no puede ser sustituida por sistemas de niveles de acceso, claves, encriptación de los datos y demás medidas de protección física o técnica de los sistemas de información sanitaria.

A pesar de la aceptación generalizada del principio de confidencialidad los profesionales sanitarios no suelen aceptar responsabilidad en la seguridad de la información al no considerarlo un problema que les incumba<sup>33</sup>. Existe una actitud de que es más importante el cuidado directo del paciente que la protección de la información sobre éste por lo que no se destinan suficientes recursos para lo segundo<sup>33</sup>. Otro problema que impide una adecuada protección es que existe una gran variabilidad en las normas de seguridad entre diversas instituciones con grados de exigencia muy diferentes por lo que hay que insistir en el establecimiento de una política generalizada en cuanto a la protección de la información<sup>33</sup>.

En la medicina actual institucionalizada hay un numeroso grupo de personas que por cuestiones operativas tiene acceso a parte o a toda la información de un paciente lo que hace imposible en la práctica una confidencialidad absoluta. Es necesario recordar que lo único que justifica el acceso a información confidencial es la función de confidente necesario y que todo aquel que llegue a conocer datos confidenciales se encuentra obligado por un deber de secreto derivado o compartido que afecta al conjunto de la institución sanitaria.

## **8- LA CONFIDENCIALIDAD Y EL INTERÉS DE TERCEROS**

Otro problema surge por el uso secundario de información sanitaria de pacientes por terceros sin relación con la sanidad. El creciente coste de la asistencia sanitaria en occidente ha provocado un aumento de la demanda por parte de empleadores, pagadores y otros terceros de información acerca de la asistencia recibida por paciente. El motivo para solicitar esta información es asegurar que la asistencia sanitaria que ellos directa o indirectamente pagan es necesaria, eficiente, cubierta por sus pólizas y adecuadamente administrada. Sin embargo con esta información acerca del estado de salud de sus empleados se toman decisiones de empleo y no se contrata a personas con determinadas enfermedades<sup>9</sup>. Se conoce el caso de la compra por parte de varias compañías farmacéuticas de información sobre millones de recetas que incluyen la identificación del paciente y del médico prescriptor para promocionar sus productos<sup>25</sup>. Otras empresas han ofrecido descuentos en material informático y apoyo administrativo a cambio de poder acceder a datos de salud<sup>9</sup>. Compañías de seguros han utilizado información de salud para rechazar solicitudes de pólizas<sup>25</sup>.

Hay que recordar nuevamente que una vez que los datos de salud son transferidos fuera de la institución sanitaria el control que se tiene sobre éstos desaparece<sup>25</sup>.

## **9- CONCLUSIONES**

Es indudable que el empleo de sistemas de información sanitaria tiene grandes ventajas y facilita tanto el proceso asistencial como la gestión y planificación de esa asistencia. Aunque el "riesgo cero" no existe, desde un punto de vista técnico el problema es tratable y mediante un buen diseño, que tenga en cuenta las necesidades reales y el estilo de trabajo de los usuarios, y el empleo de diversas medidas de seguridad tales como la encriptación o la monitorización de la actividad, se puede prevenir y reducir significativamente el riesgo. La adopción de una política de seguridad definida y lo más universal posible que implique a todos los usuarios de estos sistemas y les haga percibir la necesidad de una cultura de seguridad, permitiría una mejor protección de los datos de salud. Además de la protección de la confidencialidad de los datos clínicos que realiza el médico en virtud de su educación y de los códigos de deontología existentes, existe una normativa legal la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de datos de carácter personal (LOPD) y el Real Decreto 994/1999, de 11 de Junio, por el que se aprueba el Reglamento de Medidas de Seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal, que protege la confidencialidad de los datos de salud. Tanto los profesionales sanitarios como los pacientes perciben que hay un riesgo de pérdida de confidenciali-

dad con el tratamiento informatizado de los datos de salud. Una transparencia informativa hacia el paciente puede facilitar su aceptación. En cuanto al profesional sanitario debe tener presente que la defensa de la confidencialidad no se reduce al secreto médico habitual, sino que con la implantación creciente de los sistemas de información sanitaria, debe colaborar en la protección de los datos adoptando actitudes concretas y fácilmente asumibles.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Anderson JG, Aydin CE. Evaluating medical information systems: social context and ethical challenges. In: Goodman KW, editor. *Ethics, Computing and Medicine. Informatics and the transformation of health care*. 1st ed. Cambridge: Cambridge University Press, 1998:57-74.
2. Perreault LE, Wiederhold G. System Design and Evaluation. In: Shortliffe EH, Perreault LE, editors. *Medical Informatics. Computer Applications in Health Care*. 1st ed. Reading, Massachusetts: Addison-Wesley Publishing Company, Inc., 1990:151-78.
3. Rigby M. Protecting the patient by promoting end-user competence in health informatics systems - moves towards a generic health computer user "driving license". *Int J Med Inf* 2004;73:151-6.
4. Ferrer Ripollés C, Sola Campo L, Vidal Seguí D, Garcés Vidal M. Proyecto Abucasis: Informatización integral de Centros de Salud de la Comunidad Valenciana. *Inforsalud 99: III Congreso Nacional de Informática de la Salud*.
5. Navarre T. Valencia integra los sistemas de comunicación de toda su red. *Diario Médico* de 26 de marzo de 2002.
6. McDonald CJ, Barnett GO. Medical-Record Systems. In: Shortliffe EH, Perreault LE, editors. *Medical informatics. Computer Applications in Health Care*. 1st ed. Reading, Massachusetts: Addison-Wesley Publishing Company, Inc., 1990:181-218.
7. van Ginneken AM, Moorman PW, Becht AA. The Patient Record. In: van Bommel JH, Musen MA, editors. *Handbook of Medical Informatics*. 1st ed. Heidelberg: Springer-Verlag, 1997:99-115.
8. Veronesi JF. Ethical Issues in Computerized Medical Records. *Crit Care Nurs Q* 1999;22:75-80.
9. Alpert SA. Health care information: Access, Confidentiality and Good Practice. In: Goodman KW, editor. *Ethics, Computing and Medicine. Informatics and the transformation of health care*. 1st ed. Cambridge: Cambridge University Press, 1998:75-101.
10. Delpierre C, Cuzin L, Fillaux J, Alvarez M, Massip P, Lang T. A systematic review of computer-based patient record systems and quality of care: more randomized clinical trials or a broader approach? *Int J Qual Health Care* 2004;16:407-16.
11. O'Brien J, Chantler C. Confidentiality and the duties of care. *J Med Ethics* 2003;29:36-40.
12. Robling MR, Hood K, Houston H, Pill R, Fay J, Evans HM. Public attitudes towards the use of primary care patient record data in medical research without consent: a qualitative study. *J Med Ethics* 2004;30:104-9.
13. Etzioni A. Medical Records: Enhancing Privacy, Preserving the Common Good. *Hastings Cent Rep* 1999;29:14-23.
14. Beun JG. Electronic healthcare record: a way to empower the patient. *Int J Med Inf* 2003;69:191-6.
15. Kluge E-HW. Professional codes for electronic HC record protection: ethical, legal, economic and structural issues. *Int J Med Inf* 2000;60:85-96.
16. Grupo de Trabajo de Bioética de la semFYC. Informatización y confidencialidad de la historia clínica. *Aten Primaria* 2004;34:140-2.
17. Altisent R, Delgado-Marroquín MT. La doble faz de la técnica: informatización y confidencialidad en la historia clínica. *Aten Primaria* 2004;34:115-6.
18. Barrows RC, Clayton PD. Privacy, Confidentiality and Electronic Medical Records. *J Am Med Inform Assoc* 1996;3:139-48.

19. Smith E, Eloff JHP. Security in health-care information systems - current trends. *Int J Med Inf* 1999;54:39-54.
20. Bakker AR. Security in Medical Information Systems. In: van Bommel JH, Musen MA, editors. *Handbook of Medical Informatics*. 1st ed. Heidelberg: Springer-Verlag, 1997:503-12.
21. Sánchez-Carazo C. *La intimidad y el secreto médico*. 1st ed. Madrid: Ediciones Díaz de Santos, S.A., 2000.
22. Sánchez-Caro J, Sánchez-Caro J. *El médico y la intimidad*. 1st ed. Madrid: Ediciones Díaz de Santos, S.A., 2001.
23. Sankar P, Moran S, Merz JF, Jones NL. Patient perspectives on medical confidentiality. A review of the literature. *J Gen Intern Med* 2003;18:659-69.
24. Jones C. The utilitarian argument for medical confidentiality: a pilot study of patients' views. *J Med Ethics* 2003;29:348-52.
25. Anderson JG, Goodman KW. *Ethics and Information Technology: a case-based approach to a health care system in transition*. 1st ed. New York: Springer-Verlag New York, Inc., 2002.
26. Flynn HA, Marcus SM, Kerber K, Alessi N. Patients' concerns about and perceptions of electronic psychiatric records. *Psychiatr Serv* 2003;54:1539-41.
27. Whetten-Goldstein K, Nguyen TQ, Sugarman J. So much for keeping secrets: the importance of considering patients' perspectives on maintaining confidentiality. *AIDS Care* 2001;13:457-66.
28. Pyper C, Amery J, Watson M, Crook C. Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care. *Br J Gen Pract* 2004;54:38-43.
29. Ward L, Innes M. Electronic medical summaries in general practice - considering the patient. *Br J Gen Pract* 2003;53:293-7.
30. Gadd CS, Penrod LE. Assessing Physician Attitudes Regarding Use of an Outpatient EMR: A longitudinal, Multi-Practice Study. *Proc AMIA Symp* 2001:194-8.
31. Walsh SH. The clinician's perspective on electronic health records and how they can affect patient care. *BMJ* 2004;328:1184-7.
32. Simpson RL. Security threats are usually an inside job. *Nurs Manage* 1996;27:43.
33. Gaunt N. Practical approaches to creating a security culture. *Int J Med Inf* 2000;60:151-7.
34. Agich GJ. Privacy and medical record information. *J Am Med Inform Assoc* 1994;1:323-4.

REFLEXIONES EN LA ATENCIÓN AL FINAL DE  
LA VIDA DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD  
PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA

**Adela Martínez Sanchis**

Médico Especialista en Neumología. Hospital de la Marina Baixa.  
Villajoyosa. Alicante.

## RESUMEN

Los cuidados al final de la vida están suscitando un creciente interés, y mejorar su calidad es un objetivo prioritario para médicos y público en general. Dos elementos pueden contribuir a esta mejora: los cuidados paliativos y la planificación anticipada de los cuidados al final de la vida con la cumplimentación de los documentos de voluntades anticipadas (DVA). La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) afectada al 9% de la población adulta y causa una importante morbi-mortalidad. Se define como una enfermedad crónica, progresiva e irreversible con una fase final caracterizada por una mala calidad de vida e importante sintomatología (disnea, dolor etc).

### 1- OBJETIVOS

El objetivo principal de este trabajo es definir el papel del especialista en neumología en la atención al final de la vida en los pacientes con EPOC. Se han considerado los siguientes objetivos secundarios: averiguar cuáles son los problemas éticos que plantea la asistencia a los pacientes con EPOC avanzada, definir las características de fase final de la enfermedad, analizar los elementos que pueden contribuir a mejorar la calidad de los cuidados en estos pacientes (planificación anticipada de cuidados, elaboración de DVA, programas de rehabilitación pulmonar, y los cuidados paliativos).

### 2- MATERIAL Y METODOS

Revisión de la literatura científica mediante búsqueda bibliográfica en el Medline de los artículos publicados entre 1997 y septiembre de 2004 en lengua española o inglesa referidos a las cuestiones éticas relacionadas con la EPOC y todos los aspectos relativos a la mejora de los cuidados al final de la vida en estos pacientes.

### 3- RESULTADOS:

#### 3.1-¿QUÉ PROBLEMAS ÉTICOS PLANTEA LA ASISTENCIA A LOS PACIENTES CON EPOC AVANZADA?

El principal problema se refiere a la toma de decisiones sobre las distintas opciones terapéuticas que pueden aplicarse a medida que la enfermedad progresa, y especialmente en las exacerbaciones agudas de la enfermedad



cuya evolución puede ser imprevisible. Debemos conocer lo que cada intervención puede aportar a la vida del paciente, incluyendo tratamientos agresivos o polémicos como la ventilación mecánica invasiva. La misma, para un grupo de pacientes, sólo significará prologar una vida de calidad inaceptable, mientras para otros puede representar la única oportunidad de vivir. Por otro lado, la renuncia a estos tratamientos planteará cuestiones como la no iniciación o interrupción de intervenciones que no reportarán beneficios al paciente.

### 3.2- CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD DURANTE LOS 6-12 ÚLTIMOS MESES.

La fase final de la enfermedad se caracteriza por una progresión de los síntomas, un aumento en la frecuencia y duración de las hospitalizaciones debidas a exacerbaciones agudas que además pueden poner en riesgo la vida del paciente, y cuya evolución resulta con frecuencia imprevisible. Experimentarán un deterioro progresivo de la calidad de vida, dependencia de sus cuidadores y sensación de abandono del sistema sanitario al considerarse el tratamiento médico agotado. Se enfrentarán a grandes dificultades para ser considerados como pacientes terminales y para poder acceder a los cuidados paliativos.

### 3.3- ANÁLISIS DE LOS ELEMENTOS QUE PUEDEN CONTRIBUIR A MEJORAR LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA.

La planificación anticipada de los cuidados al final de la vida y documentos de voluntades anticipadas.

La planificación de los cuidados al final de la vida es clave ante una enfermedad como la EPOC, crónica, progresiva e irreversible. Para ello será necesario que el paciente posea la información adecuada sobre la naturaleza y evolución de la enfermedad, y se pueda anticipar la toma de decisiones sobre cuestiones que se pueden presentar cuando la enfermedad progrese o cuando se produzca de forma inesperada una exacerbación grave. Para todo ello será de gran utilidad la elaboración de los DVA en periodos de estabilidad de la enfermedad mediante el inicio de un proceso de comunicación continuo entre médico-paciente y familia sobre estos temas. Con esto se tratará de conocer las preferencias del paciente y de respetar su derecho de autonomía.

Los programas de rehabilitación pulmonar.

Los programas de rehabilitación pulmonar son el escenario ideal para llevar a cabo la educación necesaria a los pacientes con EPOC de forma que puedan conocer las características de la enfermedad, la evolución y los escenarios más frecuentes en los que se pueden encontrar. Su papel en este sentido educativo ha sido ampliamente demostrado. Estos programas contribuyen al desarrollo de importantes vías de comunicación médico-paciente-familia sobre todos los temas relacionados con el final de la vida y con el proceso de toma de decisiones. Pueden y deben facilitar la colaboración médico-paciente en la elaboración de los DVA.

Los cuidados paliativos.

Los pacientes con EPOC presentan una fase final de la enfermedad caracterizada por una mala calidad de vida con sintomatología compleja y cambiante que les va a generar un sufrimiento similar al de los pacientes oncológicos terminales. Por ello será necesario que puedan acceder a unos cuidados paliativos de calidad de igual forma que lo hacen otros pacientes también terminales, cosa que hasta la fecha había sido ignorada incluso por los propios especialistas que les atienden. Los cuidados paliativos permitirán el tratamiento integral del paciente como un todo y la educación y el apoyo de la familia que lo cuida.

#### **4- DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.**

Tras la revisión del tema se pone de manifiesto que mejorar la calidad de vida de los pacientes con EPOC avanzada debería ser un objetivo prioritario de todos los médicos que les atienden y del sistema sanitario en general. Su asistencia en la fase final de la enfermedad plantea numerosas cuestiones éticas especialmente en cuanto a la toma de decisiones sobre los tratamientos que se deberían de aplicar a medida que la enfermedad progresa o ante exacerbaciones inesperadas e imprevisibles. Será especialmente importante que conozcamos cómo viven la fase final de la enfermedad, cuáles son sus preferencias. Para mejorar la calidad de la asistencia deberemos mejorar la información y la comunicación. La planificación anticipada de los cuidados deseados y la elaboración de DVA ayudará a evitar tratamientos no deseados y a garantizar que se respetan sus decisiones. Los programas de rehabilitación se han mostrado altamente eficaces a la hora de estrechar el contacto con los pacientes, mejorar la información, la comunicación y educar a pacientes y familiares. Finalmente la EPOC avanzada genera el mismo sufrimiento en los pacientes que cualquier otra enfermedad terminal (por ejemplo el cáncer) y por ello deben poder acceder a unos cuidados de calidad. Sin embargo dada la dificultad en predecir el pronóstico ello no debe implicar la renuncia a un tratamiento más agresivo siempre que existan posibilidades de respuesta y el paciente no haya renunciado a ello.

Los médicos que atendemos a los EPOC al final de la vida podemos desempeñar un papel muy importante en la mejora de los cuidados recibidos y de la calidad de vida. Necesitamos adquirir herramientas de comunicación y conocimientos sobre los temas del final de la vida. Debemos proporcionar información adecuada para que nuestros pacientes puedan llevar a cabo una planificación anticipada de decisiones y animarles a cumplimentar los DVA como forma de garantizar que se respetan sus preferencias. Podemos jugar un papel básico en las actividades de información, educación y comunicación en el seno de los programas de rehabilitación. Por último no olvidaremos el sufrimiento de estos pacientes y su necesidad y derecho a unos cuidados paliativos de calidad.

# 1- INTRODUCCIÓN

Tras años de abandono, los cuidados al final de la vida están suscitando un creciente interés<sup>1,2</sup>. Cuando el final de la vida se acerca, el paciente sufre los efectos de una enfermedad mortal y progresiva y además tiene que enfrentarse a una crisis existencial de aproximación a la muerte<sup>3</sup>. Es posible distinguir entre la calidad de vida al final de la vida y calidad de los cuidados al final de la vida. El primero se centra en la situación funcional de la persona próxima a la muerte y el segundo se centra en la calidad de los cuidados recibidos<sup>2</sup>. Mejorar la calidad de los cuidados de los pacientes al final de la vida se ha convertido en objetivo principal de la comunidad médica y del público en general, y es un tema sanitario que precisa una mayor atención<sup>1</sup>.

Dos elementos pueden contribuir a mejorar la calidad de los cuidados al final de la vida: los cuidados paliativos y la planificación anticipada de los cuidados al final de la vida, incluyendo el documento de voluntades anticipadas (DVA). Los cuidados paliativos son programas activos, destinados a mantener y mejorar las condiciones de vida de los pacientes cuyas enfermedades no responden, por más tiempo, al tratamiento curativo. Intentan controlar no sólo el dolor y otros síntomas molestos, sino también el sufrimiento para conseguir que estos enfermos vivan con plenitud sus últimos meses o días y tengan una buena muerte<sup>4</sup>. El objetivo principal de los cuidados paliativos no es por tanto evitar que el paciente muera. Su muerte no debe verse como un fracaso, no se trata de evitarla, sino de procurar que ésta se produzca sin sufrimiento, o con el menor posible, evitando que sea una muerte traumática para el paciente y su familia<sup>4</sup>. El documento de voluntades anticipadas (DVA), también llamado de instrucciones previas o testamento vital, proporciona al paciente un marco legal para manifestar sus preferencias de tratamiento, por adelantado, por si llegara a ser incapaz de participar en las decisiones sobre su cuidado. También ofrece la posibilidad de designar a una persona que actúe en su nombre cuando él no pueda hacerlo. Este documento se basa en el principio de autonomía, que asegura el derecho del paciente a manifestar sus deseos y preferencias sobre los cuidados finales y a que estos sean respetados<sup>5</sup>. Aunque la autonomía del paciente ya había sido reconocida previamente en la Ley General de Sanidad 14/1986<sup>6</sup>, el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio de Oviedo)<sup>7</sup>, suscrito en enero de 2000 por el Estado Español, marca un punto de inflexión que establece la obligación ineludible de tomar en consideración los deseos expresados previamente por el paciente con respecto a cualquier intervención cuando llegado el momento no pueda expresar su voluntad. Con la entrada en vigor de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica<sup>8</sup> a nivel nacional y Ley 1/2003 de 28 de enero de derechos e información al paciente en la Comunidad Valenciana<sup>9</sup>, las instituciones en cualquiera de estos ámbitos quedan obligadas a facilitar la implantación de los DVA como expresión del respeto a la autonomía del paciente. En nuestro país en el momento actual todavía existe un escaso conocimiento y cumplimentación de este tipo de documentos, por ello será necesario un esfuerzo de todos para evitar que los DVA queden reducidos a

un mero formalismo legal más que a su auténtico objetivo, que es respetar los deseos y preferencias de los pacientes al final de su vida<sup>10</sup>. Para comprender la evolución de los DVA resulta útil el análisis de la dilatada experiencia americana de 40 años, que comenzó con los testamentos vitales<sup>11</sup> y donde pronto se dieron cuenta de las limitaciones de estos documentos: su carácter genérico y su dificultad para ser interpretados. El año 1995 es clave en el tema de los cuidados al final de la vida ya que comienzan a publicarse los resultados del SUPPORT, acrónimo de Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments<sup>12</sup>. Este estudio supuso un punto de inflexión pues mostraba las deficiencias en cuanto a los cuidados y la toma de decisiones de los pacientes terminales que fallecen en los hospitales. Se puso de manifiesto el sufrimiento, el dolor, la administración de tratamientos agresivos y desproporcionados, la falta de comunicación y que deseos y preferencias no eran siempre respetados. La reflexión suscitada ante aquellos datos llevó a la conclusión de que la toma de decisiones al final de la vida no podía descansar de manera única en el desarrollo de un DVA sino en una concepción más amplia e integral de todo el proceso. Así se introdujo el concepto de planificación anticipada de cuidados<sup>13</sup> que pretendía dejar de centrarse en los documentos escritos en sí para fomentar los procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares de forma que ello ayudara a mejorar la toma de decisiones al final de la vida, basada en la comunicación, la información y el respeto a sus deseos y creencias del paciente. Los DVA serían un elemento más dentro de esa planificación.

Una vez dicho todo esto cabe plantearse si los médicos, en nuestra actividad diaria deberíamos ser capaces de abordar estos temas con nuestros pacientes. En un estudio llevado a cabo en Canadá<sup>14</sup> más del 50% de los pacientes creían que ésta debería ser misión del médico. Sin embargo, los médicos tenemos actitudes desiguales respecto a los cuidados al final de la vida, en función de nuestras experiencias y creencias<sup>15</sup>. Además, nuestra formación en la asistencia al paciente terminal es nula<sup>16</sup>. Finalmente la investigación en estos temas es escasa y reciente<sup>17</sup>. Todo ello sugiere que los médicos tenemos que reflexionar y analizar nuestras actitudes frente a los cuidados al final de la vida y sobre nuestro papel en este asunto<sup>16</sup>.

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una causa frecuente de morbilidad en países desarrollados<sup>18,19</sup>. Tiene una elevada prevalencia, en España afecta aproximadamente al 9% de la población entre 40-70 años con una cifra estimada de 1.3 millones de pacientes. Según datos de 1991 constituía la quinta causa de muerte en varones con una tasa anual de 60/100.000 y la séptima en mujeres con una tasa de 14/100.000. En los últimos años se ha producido un importante incremento en dichas tasas del 50.3% en varones y 6.1% en mujeres<sup>19</sup>. Y las previsiones no son buenas ya que se espera que para el 2020 ocupe la tercera causa de muerte<sup>20</sup>.

La EPOC se define como una enfermedad caracterizada por una obstrucción crónica al flujo aéreo, progresiva y poco reversible<sup>21</sup>. Los pacientes manifiestan dificultad respiratoria (disnea) que progresa a medida que la enfermedad avanza y va limitando su vida laboral, social, personal etc<sup>22</sup>. Una de las características que definen la enfermedad es la presencia de agudizaciones o exacerbaciones que suponen un aumento importante de la sintomatología, afectan al 80% de los pacientes y pueden suponer un importante

deterioro en la situación del paciente, ocasionar su hospitalización (8-9%) y provocar la muerte a un número importante de pacientes<sup>23</sup>.

El neumólogo, como especialista en patología del aparato respiratorio es el médico que con mayor frecuencia diagnosticará, tratará a estos pacientes, y con elevada probabilidad, asistirá a su muerte como consecuencia de la progresión irreversible de la enfermedad. Las deficiencias en los cuidados médicos al final de la vida quedaron bien documentadas con la publicación de los datos de estudios emblemáticos como el SUPPORT<sup>12</sup> que sin duda marcaron un antes y un después. Esto supuso un creciente esfuerzo por mejorar la atención de los pacientes al final de la vida en diversas situaciones<sup>24,25</sup>, entre ellas la EPOC<sup>26,27</sup>. Sin embargo, nuestra formación se ha centrado siempre en el conocimiento de las enfermedades, la prevención, el diagnóstico y el tratamiento, dejando de lado importantes carencias en cuanto a la asistencia al paciente terminal<sup>16</sup>.

El objetivo principal de este trabajo es tratar de definir el papel que puede desempeñar el especialista en neumología en la atención al final de la vida de los pacientes con EPOC. Para ello se han considerado los siguientes objetivos secundarios:

- 1) averiguar cuáles son los problemas éticos que plantea la asistencia a los pacientes con EPOC avanzada
- 2) definir las características de la fase final de la enfermedad
- 3) analizar los elementos que pueden contribuir a mejorar la calidad de los cuidados al final de la vida en estos pacientes: la planificación anticipada de cuidados y la elaboración de los DVA, los programas de rehabilitación pulmonar y los cuidados paliativos.

## **2- MATERIAL Y MÉTODOS**

Revisión de la literatura de habla española e inglesa, mediante búsqueda bibliográfica en Medline, en un período de tiempo comprendido entre 1997 y septiembre 2004 referida a las cuestiones éticas que plantea la asistencia a los pacientes con EPOC avanzada, el final de la vida, la planificación anticipada de cuidados, los documentos de voluntades anticipadas, la calidad de los cuidados, los programas de rehabilitación pulmonar y los cuidados paliativos en los pacientes con EPOC. Se han seleccionado aquellos artículos que más se adecuaban a los objetivos del tema. En caso necesario se ha acudido a artículos previos a estos años citados por publicaciones recientes cuando estos se han considerado de especial interés.

## 3- RESULTADOS

### 3.1- ¿Qué problemas éticos plantea la asistencia a los pacientes con EPOC avanzada?

En los últimos, años los principios de beneficencia y no maleficencia que durante siglos han dominado la medicina, han cambiado y están siendo superados por una conciencia progresiva de los derechos del paciente y una expectación pública por una participación activa en todos los asuntos sociales, científicos y médicos que les afectan. Además en un sistema sanitario público son inevitables conceptos adicionales como la utilidad y la justicia distributiva que pueden entrar en conflicto con el derecho de autonomía del paciente. El progreso tecnológico hace posible la aplicación de nuevos tratamientos en la EPOC avanzada, como la ventilación mecánica invasiva prolongada o el trasplante pulmonar que consumen grandes recursos, frente a otros tratamientos como la rehabilitación respiratoria o los cuidados paliativos que son más baratos pero que no siempre están disponibles<sup>28</sup>.

La asistencia a los pacientes con EPOC avanzada con frecuentes e imprevisibles episodios de exacerbación aguda e insuficiencia respiratoria de pronóstico incierto, son una de las mayores preocupaciones de los médicos que les atienden, especialmente en cuanto a la toma de decisiones sobre la utilización o no de tratamientos de soporte vital<sup>29</sup>. Ante cualquier intervención será necesario valorar beneficencia frente a no maleficencia y ello requiere el conocimiento actualizado de lo que cada opción terapéutica puede aportar a la vida del paciente y de los efectos indeseables que puede ocasionar. La existencia de una buena comunicación médico-paciente será esencial para la toma de decisiones racionales compartidas<sup>28</sup>. Los médicos preguntamos a los pacientes para que decidan sobre los cuidados y tratamientos que desean recibir, proporcionando para ello información sobre el pronóstico y naturaleza de la enfermedad<sup>30</sup>, y a su vez los pacientes piden opinión a los médicos para decidir entre las distintas opciones del tratamiento. Sin embargo no hay estudios que muestren la existencia de parámetros fiables para predecir el pronóstico de estos pacientes<sup>30, 31</sup>, lo que dificulta el proceso de información especialmente en la fase final de la enfermedad. Sin embargo esa información al final de la vida va a ser de gran ayuda para guiar el consejo entre médicos, pacientes y familiares con el fin de ajustar las prioridades y mejorar la calidad de los cuidados<sup>32</sup>.

El empleo de la ventilación mecánica invasiva (VMI) en las exacerbaciones agudas de la EPOC avanzada es un tema controvertido<sup>28</sup>. La impresión general es que la evolución y pronóstico de los pacientes tratados no es buena. Sin embargo, esta impresión está cambiando en base a datos de estudios recientes<sup>33</sup> que reflejan una disminución en la mortalidad de estos pacientes en las unidades de cuidados intensivos (UCI), y una supervivencia

hospitalaria y a los dos años aceptable<sup>34</sup>. Además, el flujo espiratorio en el primer segundo (FEV1), uno de los parámetros más usados en la toma de decisiones, no se consideró un buen predictor de la necesidad de intubación, ni tampoco la utilización de oxigenoterapia domiciliaria en contra de las creencias habituales<sup>33</sup>. Estos datos reflejan cambios continuos sobre el pronóstico de estos pacientes que deben suscitar reflexiones en la toma de decisiones. También se deben considerar los efectos adversos que estos tratamientos provocarán en el paciente: la imposibilidad de comunicación, el dolor, la depresión, la ansiedad ante la sensación de muerte inminente, y el miedo a ser abandonados etc<sup>35</sup>. Además algunos estudios han demostrado que los pacientes que sobreviven a la ventilación mecánica invasiva muestran una mayor dependencia de sus cuidadores y permanecen confinados en sus casas con peor calidad de vida que antes<sup>36</sup>. En otro orden de cosas deberíamos tener en cuenta el impacto de nuevos tratamientos, como el uso de la ventilación mecánica no invasiva (VMNI), que empleada en estas situaciones agudas y de forma precoz, reduce la mortalidad, la necesidad de ingreso en UCI y de intubación<sup>37</sup>.

Las características de la evolución de la EPOC avanzada hacen especialmente necesario planear y anticipar la toma de decisiones sobre las distintas opciones de tratamiento. Lo ideal sería que las decisiones médicas al final de la vida se tomaran de común acuerdo entre el paciente, su familia y los médicos habituales, sobre la base de los objetivos del paciente en cuanto al tratamiento y el juicio clínico del médico que lo trata<sup>38</sup>. La elaboración de DVA puede ser de gran ayuda para poner de manifiesto sus preferencias, pero no basta con redactarlos si los médicos que tratan al paciente no tienen conocimiento su existencia. Así cuando se ha analizado esta cuestión se ha encontrado que más del 80% de los médicos que atienden a pacientes con EPOC, confirmaron al ser preguntados que menos del 25% de sus pacientes tenían DVA que estuvieran disponibles en los departamentos de urgencias, circunstancia responsable de errores graves en el tipo de tratamiento recibido por muchos pacientes con enfermedad avanzada<sup>39</sup>. Para un subgrupo de pacientes con EPOC e insuficiencia respiratoria en fase avanzada el ingreso en UCI con conexión a ventilación mecánica invasiva ofrece pocas esperanzas de sobrevivir y mejorar la calidad de vida de una situación basal previa severamente comprometida, el tratamiento agresivo de soporte vital sólo alargará el sufrimiento y añadirá efectos adversos importantes tanto para el paciente como para su familia. En estas situaciones los médicos y los pacientes junto con sus familias se tienen que enfrentar decisiones éticas sobre no iniciar este tipo de tratamientos o bien de interrumpirlos cuando han sido iniciados en una situación de emergencia inesperada<sup>29</sup>. Algunos estudios han demostrado que la experiencia del médico es importante a la hora de decidir sobre ello, pero también lo es haber recibido formación específica postgraduada sobre estos aspectos<sup>40</sup>. Sin embargo la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico o el tratamiento, es una cuestión muy difícil porque los médicos tienden a infravalorar la calidad de vida de los pacientes mayores y porque en ocasiones ni siquiera las preferencias de los pacientes se correlacionan con la calidad de vida que ellos mismos perciben. Existen guías interna-

cionales sobre cómo llevar a cabo esta limitación de los tratamientos de soporte vital<sup>41,42</sup>. Todas ellas enfatizan que la primera meta del tratamiento es restaurar la salud pero que cuando los tratamientos fallan o los efectos adversos sobrepasan con creces los beneficios esperados carecen de justificación, el tratamiento es fútil y puede moralmente no iniciarse o suspenderse, y no existe diferencia legal ni moral entre una u otra forma de limitación<sup>41</sup>. A pesar de ello es habitual que las decisiones de suspender un tratamiento se tomen con menor frecuencia que las de no iniciarlo<sup>43</sup>. Gran parte de los médicos son propensos a continuar con el tratamiento iniciado en la mayoría de los casos, probablemente por temor social o legal a las consecuencias y son más activos con los pacientes de lo que serían para sí mismos en sus mismas circunstancias<sup>44</sup>. Por ello sería recomendable una mayor investigación en todos estos temas, la formación especializada y, en la práctica diaria, la supervisión de un miembro del equipo con experiencia en estas cuestiones<sup>40</sup>.

### **3.2- Características del curso de la fase final de la enfermedad.**

El curso de la enfermedad al final de la vida se caracteriza por episodios frecuentes y prolongados de hospitalización que pueden suponer que un tiempo importante en los últimos meses de la vida del paciente transcurra en el hospital<sup>32</sup>. La progresión de la disnea tendrá un profundo impacto en términos de funcionalidad física imponiendo restricciones progresivas en el estilo de vida del paciente y confinando a estos, primero a sus casas, después a sus sillas etc. Impone una progresiva adaptación del domicilio a la enfermedad y genera una mayor dependencia de los cuidadores<sup>45</sup>. Por tanto la disnea, el dolor<sup>32</sup>, alteraciones en el sueño, somnolencia diurna, pérdida de peso y apetito, tos etc<sup>45</sup> darán lugar a una mala calidad de vida<sup>32</sup>. En cuanto a los síntomas psicológicos, son también muy importantes, y frecuentemente van unidos a la progresión de la disnea. Entre ellos cabe destacar una elevada frecuencia de depresión, ansiedad, miedo a estar solos, miedo a morir, todo ello a medida que la enfermedad progresa y la muerte se acerca<sup>32</sup>. Son frecuentes los ataques de pánico ante cualquier exacerbación de la disnea. Por ello es importante ayudarles con técnicas de relajación, aprendizaje sobre la medicación y uso del oxígeno en estas situaciones<sup>45</sup>. La mortalidad de estos pacientes en fase avanzada es elevada y se estima en un 33% a los 6 meses, 41% al año y 49% a los 2 años<sup>32</sup>. Toda esta situación de deterioro hace necesario que los pacientes puedan acceder con cierta facilidad a los servicios de salud, algo que no siempre ocurre y por ello los pacientes se quejan de un cierto “abandono” y falta de control en estas fases<sup>45</sup>. Quizá los médicos de atención primaria y los especialistas se sienten limitados en cuanto a qué más pueden ofrecerles, puesto que reciben ya un tratamiento completo, sin embargo con esta actitud se trasmite un mensaje negativo que contribuye a aumentar su sensación de abandono y desesperanza<sup>45</sup>.



Muchos pacientes muestran incoherencias entre las preferencias en cuanto al tratamiento al final de la vida<sup>32</sup>. Estas incoherencias podrían verse potenciadas por el pronóstico variable e incierto de la enfermedad<sup>32, 46</sup>. Y también porque la variabilidad en la evolución de una exacerbación en ocasiones puede depender de las decisiones tomadas en el último momento sobre si aplicar un tratamiento de soporte vital<sup>46</sup>. La importancia de predecir el pronóstico como una forma de reconocer la cercanía de la muerte es de gran importancia al final de la vida de estos pacientes<sup>46</sup>. Hasta hace poco la información basada en la evidencia disponible para determinar el pronóstico a corto plazo en la EPOC avanzada era escasa. En 1997 se publicó la primera guía que trataba de predecir la muerte a 6 meses en la EPOC en un intento de que estos pacientes pudieran ser acogidos en programas especiales para pacientes terminales<sup>47</sup>. Sin embargo en un estudio posterior<sup>48</sup> en que se examinaron dichos criterios, se demostró que no resultaban útiles. Es más, incluso el mismo sistema de estadiaje sistemático recomendado por la American Thoracic Society se ha mostrado ineficaz para este fin<sup>49,50,51</sup>. Por todo ello, recientemente, se ha comenzado a mirar más allá de los parámetros fisiológicos hacia otros como la capacidad para el ejercicio y la situación funcional que se han mostrado más fiables<sup>50,51,52</sup>. Finalmente también se han confirmado de utilidad de otros como la edad avanzada, la presencia de comorbilidad, las hospitalizaciones recurrentes y se han descubierto parámetros tan interesantes y novedosos como la depresión o el hecho de vivir solo<sup>52</sup>.

En cuanto al modelo de cuidados que reciben los pacientes con EPOC al final de la vida, algunos trabajos<sup>53,54</sup> ponen de manifiesto que estos pacientes, a pesar de sus preferencias, centradas habitualmente en el confort, son tratados de forma más agresiva (ventilación mecánica invasiva, soporte vital, nutrición parenteral) que otros pacientes igualmente "terminales" como por ejemplo los que padecen cáncer de pulmón, a pesar de que al comparar la sintomatología de ambos grupos de pacientes no parecen encontrarse grandes diferencias<sup>54</sup>, y que los pacientes con EPOC avanzada poseen un peor nivel de salud físico, emocional y social<sup>53</sup>. Probablemente ello se deba a que cuando estos pacientes terminales son comparados con los pacientes terminales de cáncer que experimentan complicaciones agudas, muestran una menor oportunidad de mal pronóstico, mayor supervivencia y una mayor efectividad en el tratamiento a corto plazo y todo ello parece justificar este tratamiento agresivo<sup>53</sup>. En definitiva, que las contradicciones entre las preferencias en el tratamiento y el tratamiento recibido quizá indiquen que aunque estos pacientes prefieran unos cuidados centrados en el confort, muchos de ellos aceptarían un ensayo con ventilación mecánica, incluso invasiva, para ver las verdaderas posibilidades de recuperación. Quizá por todo ello en estos pacientes con EPOC el modelo dicotómico de cuidados paliativos frente a tratamiento de soporte vital no sea apropiado y sea necesario encontrar un nuevo modelo de cuidados mixtos en el cual sea reconocido un mal pronóstico a largo plazo y se controlen los síntomas mientras se intente un tratamiento para prolongar la vida<sup>55</sup>.

### **3.3- Analisis de los elementos que pueden contribuir a mejorar la calidad de los cuidados al final de la vida.**

#### **3.3.1. PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA Y DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS.**

El curso variable de la EPOC avanzada conlleva que en ocasiones haya que tomar decisiones importantes, determinantes de la vida del paciente, de forma brusca e inesperada, en situaciones agudas, dramáticas, y a veces sin poder contar con él debido al deterioro de su estado. Muchas veces tales decisiones las tomarán médicos que no forman parte habitual del equipo asistencial (por ejemplo los médicos de urgencias, de intensivos) por ello sería conveniente conocer con antelación suficiente, las preferencias y expectativas del paciente en cuanto a su vida con la enfermedad y el tratamiento deseado, ya que es el principio de autonomía el que va a guiar la toma de decisiones sobre los cuidados al final de la vida. Todos los profesionales sanitarios deberían insistir a los pacientes, durante los períodos en que su salud está estable, a que piensen en una planificación anticipada de cuidados de desean recibir, iniciando con ellos las discusiones acerca de los cuidados al final de la vida<sup>56</sup>.

Durante más de treinta años los testamentos vitales, documentos de directrices anticipadas o DVA han sido la herramienta principal para expresar las preferencias de los pacientes en cuanto a los cuidados de la salud al final de la vida<sup>57</sup>. Han tratado de resolver dos aspectos importantes: el tipo de tratamiento que el paciente desearía o no que se le aplicara en las fases avanzadas de la enfermedad y quién sería la persona encargada de tomar las decisiones en su nombre en caso de que él no pudiera hacerlo<sup>39</sup>. En nuestro país estas cuestiones se han abordado recientemente mediante un gran desarrollo legislativo tanto a nivel nacional<sup>8</sup> como autonómico<sup>9</sup>. Sin embargo, si analizáramos la historia de estos documentos en países con años de experiencia, pronto llegaríamos a la conclusión de que los DVA tienen importantes limitaciones: la dificultad en su interpretación, su carácter genérico y la imposibilidad de dar respuestas a preguntas específicas sobre situaciones concretas<sup>10</sup>. Por todo ello, excepto para los pacientes que llegado el momento se encuentren incapacitados, los DVA sirven más para validar preferencias que para guiar la toma de decisiones sobre tratamientos y cuidados al final de la vida<sup>46</sup>. No obstante, a pesar de estas limitaciones se debería potenciar su uso, puesto que su misma elaboración aportaría ventajas adicionales obligando al paciente a pensar sobre las cuestiones al final de la vida, a iniciar un diálogo entre paciente-médico-familia, a adquirir conocimientos sobre todo lo relacionado con la naturaleza, evolución y tratamientos de su enfermedad, y a informar a su representante sobre sus decisiones y deseos<sup>29</sup>. Sin embargo, aunque no se conoce la cifra real de pacientes que completan estos documentos, parece que sería todavía menor entre los pacientes con EPOC avanzada<sup>29</sup>. También hay que tener en cuenta que existe una considerable variabilidad en el valor que los médicos otorgan a estos DVA<sup>58</sup>. Por

ejemplo se han detectado variaciones entre los médicos sobre qué tratamientos ser limitados, en función de la edad, sexo, especialidad, experiencia y los deseos de la familia<sup>40</sup>.

La planificación anticipada de cuidados médicos, representa una concepción más amplia e integral de todo el proceso de toma de decisiones al final de la vida<sup>13</sup>, que deja de centrarse en los documentos escritos en sí para fomentar los procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares de forma que ello ayudara a mejorar la toma de decisiones al final de la vida, basados en la comunicación, la información y el respeto a los deseos y creencias del paciente, los DVA serían un elemento más dentro de esa planificación. Esta planificación anticipada de cuidados no debe verse como un punto final sino como una parte de sucesivas conversaciones que, juntas, pueden ayudar al paciente con una enfermedad terminal a acercarse a la muerte de acuerdo con sus deseos y valores<sup>59</sup>. Todos los pacientes con enfermedad crónica irreversible necesitan de una minuciosa planificación anticipada de cuidados y tratamientos de común acuerdo entre paciente, familia y médico responsable, que se aplicarían en caso de complicaciones futuras<sup>39</sup>.

La discusión franca de un pronóstico terminal abre la puerta a la planificación anticipada de cuidados médicos. Más del 80% de los pacientes piensan que el médico debería ser quien iniciara este tipo de discusiones<sup>60</sup>. Sin un diálogo con un médico conocedor del paciente que le informe sobre el pronóstico, la evolución y las distintas opciones y cuidados, el paciente no puede tomar decisiones<sup>29</sup>. Sin embargo, será el reconocimiento por parte del médico y del paciente de que la muerte se acerca, el elemento inicial para hablar de estos temas<sup>46</sup>. Un aspecto que merece especial atención es identificar lo que los pacientes y sus familias consideran que puede ser una buena muerte<sup>61</sup>: el manejo y control de síntomas como la disnea y el dolor, la claridad y participación en la toma de decisiones, la preparación para la muerte, la sensación de plenitud (revisión de la vida, resolución de conflictos, tiempo para despedirse), contribuir al bienestar de los demás, afirmación de la persona como un todo. El médico debería invitar al paciente a que expresara de forma abierta lo que son sus preferencias, objetivos y metas sobre el lugar que se considera más apropiado para los cuidados terminales, la persona o personas que van a proporcionar estos cuidados, las preferencias del paciente para iniciar y terminar el tratamiento de soporte vital, y tratar de planificar soluciones frente a posibles situaciones inesperadas<sup>46</sup>. Todo ello debería estar validado legalmente y constar en la historia clínica.

Para un correcto abordaje de todos los temas relacionados con el final de la vida, la existencia de una buena comunicación entre médico, paciente y familiares es un elemento clave y sin embargo diversos estudios han puesto de manifiesto que la comunicación en estos contenidos no es la más adecuada o simplemente no existe<sup>60, 62, 38</sup>. Además estas discusiones con elevada frecuencia ocurren en las crisis, durante la hospitalización y muchas veces cuando los pacientes no pueden ser debidamente informados<sup>63</sup>.

Para muchos pacientes y familias que se enfrentan a una enfermedad terminal, la mejora en las intervenciones médicas y calidad de vida vienen dados por las conversaciones mantenidas con sus médicos y cuidadores<sup>59</sup>. Cuando estas difíciles discusiones se evitan, la calidad de vida de los pacien-

tes puede verse seriamente afectada. Diversos estudios demostraron la necesidad de una mejor comunicación evidenciando que: los enfermos morían con sufrimiento tras hospitalizaciones prolongadas, ingresos en UCI y dolores intensos no tratados, las preferencias referidas a los tratamientos de soporte vital no se habían discutido de forma adecuada o no habían sido documentadas o no se respetaban, la derivación hacia los cuidados paliativos que podría corregir estos inconvenientes ocurría tarde o no ocurría<sup>1,12,64</sup>.

Así pues para los pacientes, la comunicación acerca de los asuntos relacionados con los cuidados al final de la vida es un elemento de gran importancia<sup>65,66</sup>. Los pacientes creen que sería necesario mejorar la comunicación con los médicos en cuestiones como el pronóstico de la enfermedad, la muerte, la espiritualidad y la religión<sup>65</sup>, en vez de que el médico se pase la mayor parte del tiempo hablando con lo que se pierden importantes oportunidades para permitir a los pacientes discutir sobre sus valores y las metas del tratamiento. Para los médicos también es difícil poder hablar sinceramente sobre el pronóstico de la enfermedad y la muerte<sup>28</sup>. Algunos incluso tratan de ocultar la información sobre el pronóstico como una forma humanitaria de no destruir la esperanza de los pacientes<sup>67,68</sup>. Todo esto parece demostrar la existencia de importantes barreras en la comunicación que también han sido objeto de estudio y reflexión<sup>59</sup> y que implicarían a pacientes, familiares, profesionales sanitarios y la propia estructura del sistema sanitario. Para contribuir a eliminar las mismas serían necesarias estrategias encaminadas a: mejorar las herramientas de comunicación interpersonal entre los médicos, potenciar los modelos de cuidados centrados en los pacientes, centrarse en la calidad de la vida que todavía queda, innovar modelos clínicos para poder llevar a cabo estas discusiones de forma precoz en el proceso<sup>59</sup>. Las conversaciones al final de la vida deben formar parte de la rutina asistencial y no pueden iniciarse sólo ante insinuaciones del paciente, ya que médicos y pacientes tienden de forma habitual a evitar estos temas. Se puede hacer más fácil la transición a los cuidados paliativos cuando las conversaciones al final de la vida ocurren dentro de un modelo de cuidados centrado en el paciente y una estructura de planificación anticipada de cuidados que refuerce la sensación de control y eficacia del paciente y familia<sup>59</sup>.

La necesidad de disponer de información sobre la enfermedad es otro aspecto claramente necesario para la toma de decisiones sobre los cuidados al final de la vida. Los pacientes con EPOC poseen escasa información sobre las características y la naturaleza de su enfermedad. Así en un estudio realizado en nuestro país<sup>69</sup>, en pacientes con EPOC avanzada, un 46% de ellos refieren no sentirse suficientemente informados y sólo el haber estado ingresado previamente en una unidad de cuidados intensivos y el ser portador de oxígeno domiciliario se relaciona con un mayor conocimiento sobre la enfermedad, lo cual sugiere que el conocimiento lo da más la experiencia del paciente con la enfermedad que el diálogo médico-paciente. Deberíamos recapacitar sobre este dato ya que el tiempo de evolución de la enfermedad da margen suficiente para una correcta información previa al episodio agudo. Es importante que los pacientes dispongan de la información adecuada antes de pedirles que se involucren en la toma de decisiones sobre su salud. Además la mayoría ellos se mostrarían interesados en aprender sobre la naturaleza y el pronóstico de su enfermedad y poder así planificar sus

cuidados<sup>60</sup>. En cuanto a la opinión del médico sobre la información, un trabajo en el que se trataba de averiguar cómo percibía el médico el proceso de toma de decisiones en pacientes con enfermedad pulmonar avanzada<sup>63</sup> se encontró que existía bastante acuerdo sobre el contenido y el momento de discutir sobre estas cuestiones. En general los médicos también prefieren hablar de ello cuando el paciente está estable, aunque con frecuencia lo hacen después de un deterioro importante. Subrayan la importancia de conocer al paciente para determinar la forma y el momento. Además conocer al paciente les permitirá percibir la opinión de éste sobre su calidad de vida, su grado de satisfacción con la situación actual y sus expectativas en la vida. Facilitará la percepción de deterioros sutiles y permitirá monitorizar la capacidad del paciente para sobrellevar su enfermedad. Además este conocimiento aumentará la sensibilidad a las respuestas del paciente durante la discusión. En definitiva el médico se siente más cómodo si conoce al paciente lo suficiente antes de hablar de estos temas<sup>63</sup>.

Otro de los aspectos llamativos es la forma de estructurar la información que se va facilitando al paciente durante el proceso, de forma que se intenta hacer coincidir las preferencias de éste con lo que el médico considera más apropiado para su situación. Es decir se constata que se “conduce” el razonamiento por parte del médico. Así la discusión sobre la intubación y la ventilación se presentará más favorable cuanto mayores sean las probabilidades de éxito y de forma más negativa cuanto más deteriorado y poco favorable sea el estado del paciente. A no ser que la decisión final del paciente sea un tratamiento fútil o claramente ineficaz los médicos deberán respetar sus deseos<sup>63</sup>.

### **3.3.2- LOS PROGRAMAS DE REHABILITACIÓN PULMONAR**

Se ha planteado que los programas de rehabilitación pulmonar, que incluyen a pacientes con enfermedad pulmonar moderada-severa, la mayoría con EPOC, podrían ser el lugar más adecuado para llevar a cabo su educación sobre los temas relacionados con los cuidados al final de la vida. Sin embargo llama la atención el bajo porcentaje de programas (10%) que incluyen estos contenidos educativos<sup>70</sup>. Los pacientes con EPOC avanzada se encuentran preocupados por su salud y la mayoría no ha tenido la oportunidad de discutir con sus médicos sobre los temas del final de la vida. Además desearían recibir información sobre los tratamientos de soporte vital y los DVA, y piensan que hablar de todo eso no les crearía ansiedad<sup>60</sup>. Algunos estudios<sup>60</sup> han demostrado que más del 80%, desearían poder ejercer su derecho a rechazar tratamiento médico a favor de unos cuidados paliativos y poder dirigir así los cuidados recibidos al final de la vida. Durante los programas de rehabilitación pulmonar, a estos pacientes se les podría proporcionar información sobre la naturaleza de la enfermedad, el pronóstico, las distintas opciones de tratamiento, lo que son los documentos de voluntades anticipadas etc. En definitiva la promoción de todos estos contenidos serviría para mejorar la comunicación médico-paciente en relación a la toma de decisiones sobre estos temas<sup>70</sup>. La eficacia de estos programas educativos ha quedado sobradamente demostrada<sup>71</sup> al constatar un aumento en la motivación para iniciar una planificación anticipada de cuidados, y que aumentaba el

número de DVA completados, el número de discusiones y el porcentaje de pacientes que creían que los médicos entendían sus preferencias. De esta forma los programas educativos en el seno de la rehabilitación pulmonar conseguirían satisfacer por completo las necesidades educativas sobre la anticipación de cuidados a tiempo y que esto se hiciera de forma ambulatoria<sup>30</sup>.

El objetivo de los programas educativos se centraría en asistir a los pacientes en la cumplimentación de sus DVA y en el nombramiento de sus representantes. Por ello los contenidos educativos deberían incluir información que ayude a comprender la importancia y el significado de los DVA<sup>30</sup>. Los DVA no pueden anticipar todas las situaciones posibles, por esto la American Thoracic Association en 1991<sup>72</sup> ya recomendó dirigir los DVA en relación con las enfermedades subyacentes del paciente y los problemas derivados que de ellas puedan surgir. Esta recomendación ha sido apoyada con posterioridad por algunos autores<sup>73</sup>.

Los pacientes con enfermedad pulmonar avanzada presentan un elevado riesgo de insuficiencia respiratoria aguda y necesidad eventual de considerar el valor de la intubación y la ventilación mecánica<sup>29</sup>. Los educadores en rehabilitación pulmonar pueden incluir en sus programas contenidos que incluyan la discusión anticipada de los tratamientos de soporte vital que serían necesarios y los escenarios más habituales que se pueden encontrar estos pacientes al final de la vida. La familia también debería estar involucrada en estos programas y participar en la discusión de estos temas<sup>30</sup>. Otro aspecto a considerar sería la selección de pacientes con enfermedad pulmonar avanzada que participan en programas de rehabilitación y que desearían participar en estos contenidos educativos y en las discusiones sobre estos temas. Aunque la mayoría estaría inicialmente interesada, algunos pacientes podrían sentirse angustiados y desearían evitar estos temas<sup>29</sup>. En este sentido todos los pacientes deber ser invitados a participar de forma que no se sientan incómodos si rechazan la invitación. Es necesario respetar el deseo de los pacientes a no participar, ya que el 1%, piensan que esto les podría provocar gran ansiedad, y un 4% desearían que fuera su familia quien tomara todas las decisiones sobre cuidados al final de la vida<sup>60</sup>. En caso de rechazar deben recibir invitaciones periódicas a participar en estas discusiones<sup>30</sup>.

### **3.3.3- LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

Los cuidados paliativos son un arte y la herramienta que permite proporcionar cuidados adecuados a los pacientes con una enfermedad terminal<sup>71</sup>. Inicialmente se desarrollaron como una rama de la medicina dirigida a aliviar el sufrimiento de las personas con cáncer terminal, y no era ni sigue siendo habitual, al menos en nuestro país, que se beneficien de ellos otras personas con enfermedades incurables no neoplásicas<sup>75</sup>. Los datos del SUPPORT<sup>12</sup> y de otros estudios<sup>76,77,78</sup> destinados a conocer lo que ocurre con las personas en su último año de vida, muestran que el sufrimiento no es exclusivo de los pacientes oncológicos. Es más, los principios de la medicina paliativa tienen una creciente aplicación en los pacientes no neoplásicos, incluyendo la EPOC<sup>26</sup>. Sin embargo, en cuanto a las enfermedades respiratorias, antes de 1999 los temas de cuidados paliativos en pacientes con enfermedad pulmonar avanzada eran de escaso interés y objeto de publicaciones aisladas<sup>26,27</sup>.

Además rara vez eran objeto de mención en los congresos anuales de la American Thoracic Society o del American College of Chest Physicians<sup>49</sup>. Ha sido en este año 2004, cuando por primera vez se ha reconocido explícitamente la necesidad de cuidados paliativos en los pacientes con EPOC avanzada, en las últimas recomendaciones para el diagnóstico y tratamiento de la American Thoracic Society y la European Respiratory Society<sup>56</sup>.

Los cuidados paliativos incluyen no sólo la administración de toda la medicación necesaria para el control de los síntomas cuando se elige la limitación de esfuerzo terapéutico en un paciente que va a morir, sino también la comunicación y la información a los pacientes en los programas de rehabilitación pulmonar sobre la naturaleza progresiva e irreversible de la enfermedad que padecen<sup>74</sup>. La aplicación de cuidados paliativos apropiados a los pacientes con EPOC va a suponer un gran beneficio para los pacientes y sus familias en la fase final de la enfermedad<sup>80</sup>, ya que los pacientes se van a encontrar con una disnea incapacitante y con otros síntomas como dolor, ansiedad, depresión, miedo, inseguridad, que pueden aparecer simultáneamente y tener efecto sinérgico<sup>81</sup>. Sin embargo, a pesar de su importancia, la experiencia y el proceso de aquellos que mueren por EPOC ha recibido sorprendentemente poca atención<sup>79</sup>.

Los cuidados paliativos no son sinónimo de cuidados terminales y debería ser evidente que la aproximación de éstos centrada en el manejo de los síntomas, el mantenimiento de una razonable calidad de vida, el desarrollo de una buena comunicación y un apoyo práctico y emocional al paciente es necesario para una enfermedad como la EPOC y es por ello que deberían ser considerados como una parte más del manejo de la enfermedad<sup>54</sup>. Los cuidados del paciente con EPOC avanzada plantean numerosos problemas incluso a familiares entrenados debido al grado de dependencia que desarrolla el paciente de sus médicos y cuidadores y a la mala calidad de vida que se deriva de una disnea limitante, el miedo, la ansiedad o el dolor<sup>54</sup>. Algunos estudios coinciden en la importancia que enfermeras especializadas en cuidados respiratorios, podrían tener en una rápida atención y control de este tipo de paciente y también como elemento coordinador de distintos niveles asistenciales<sup>45,54</sup>. Para otros<sup>79,82</sup> estos pacientes en fase terminal se atenderían mejor en hospitales de crónicos o bien mediante programas de atención domiciliaria, de forma que quedara garantizada una continuidad de los cuidados y un adecuado control de los síntomas<sup>79,82</sup>. Finalmente, para las situaciones más complejas, se recomendaría su ingreso en hospitales de agudos como forma de garantizar unos cuidados óptimos en las agudizaciones severas<sup>46</sup>. Por ello se sugiere que dichos centros deberían estar preparados para poder proporcionar este tipo de cuidados, junto con la atención y compasión necesaria a los pacientes que fallecen con insuficiencia respiratoria. Las salas de neumología tienen un papel muy importante en estas situaciones<sup>46</sup>.

Los pacientes con EPOC reciben cuidados paliativos en muchas menos ocasiones y de peor calidad cuando son comparados con los pacientes de cáncer de pulmón en situación terminal. Esto quizá sea explicable por la dificultad de identificar una verdadera situación terminal, más claramente visible en los pacientes oncológicos<sup>54</sup>. Así, los criterios empleados en otros países para considerar a un paciente respiratorio como terminal se han mostrado

claramente ineficaces en los pacientes con EPOC<sup>48</sup>. A pesar de todo lo expuesto y por la necesidad y el beneficio de los cuidados paliativos en la EPOC avanzada, nuestra obligación debería ser la lucha por modificar esta discriminación en el acceso a los cuidados paliativos para pacientes no oncológicos que es contraria a todos los principios bioéticos<sup>75</sup>.

Finalmente no debemos olvidarnos de aquello que los pacientes consideran importante al final de sus vidas<sup>17</sup>. Los cuidados paliativos centrados en el paciente requieren una valoración individual y cuidadosa del paciente como un todo, y debe extenderse no sólo al campo físico (que representa la mayor fuente de sufrimiento del paciente con enfermedad pulmonar terminal), sino al de los aspectos emocionales, de la autonomía y la independencia necesaria para el paciente al final de la vida, de la necesidad de comunicación, y de las necesidades espirituales<sup>61,83</sup>. Para manejar los cuidados de los pacientes al final de la vida es importante contar con un equipo interdisciplinario que tenga conocimientos en cuidados paliativos. Estos profesionales deberán tener habilidades para comunicarse de forma eficaz con pacientes y familiares para comprender lo que para ellos es la enfermedad, y cuáles son sus metas en el tratamiento y el sufrimiento físico, emocional y espiritual que experimentan. No necesitan ser especialistas en cuidados paliativos, pero sí necesitan tener integrados los principios de los cuidados paliativos en su práctica profesional diaria<sup>84</sup>.

Los médicos debemos cambiar nuestra mentalidad y nuestra educación y tener en cuenta que el ejercicio de los cuidados paliativos no implica la supresión el tratamiento específico de la enfermedad. Por el contrario, el paciente recibirá además los tratamientos adecuados para evitar el sufrimiento. Debemos desterrar por tanto la idea errónea de que la actuación médica está dirigida a no abandonar al paciente al fracaso de la muerte. Dicha concepción sólo conduce a instaurar tratamientos fútiles, a la obstinación terapéutica y al abandono del paciente y su familia a un sufrimiento injustificado<sup>75</sup>. Al final de la vida los pacientes con EPOC necesitan estar seguros de que no serán abandonados por quienes les cuidan. Por ello los neumólogos, los fisioterapeutas, las enfermeras y todos los profesionales de la salud que atienden a pacientes con EPOC en fase avanzada, deberían animarse a reconocer que la muerte no es un fallo sino la oportunidad de practicar una forma de cuidados profesionales que es tan vieja como la propia medicina y tan gratificante como cualquiera de los otros servicios que ofrecemos<sup>46</sup>.

## **4- DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

La EPOC es una enfermedad crónica progresiva e irreversible<sup>21</sup>, que presenta una elevada prevalencia y morbimortalidad<sup>18,19</sup>. A medida que su curso avanza, los pacientes experimentarán una intensa sintomatología que limitará su actividad diaria, dando lugar a un progresivo deterioro de su estado general y su calidad de vida, especialmente acentuado en la fase final de la



enfermedad<sup>22,23</sup>. Con estas premisas llama la atención el escaso interés que han suscitado los cuidados al final de la vida en la EPOC avanzada. Las publicaciones referidas a estos temas anteriores a 1999 son escasas<sup>26,27</sup> y casi anecdóticas. Además esta fase final de la enfermedad y sus correspondientes problemas han sido sistemáticamente ignorados por los médicos y por las recomendaciones internacionales y documentos de consenso en el tratamiento de la enfermedad por parte de las sociedades que nos representan<sup>49</sup>. Sólo recientemente se ha prestado de forma oficial atención a estas cuestiones<sup>56</sup>. Para los médicos que atendemos a estos pacientes, mejorar la calidad de los cuidados al final de la vida debería ser un objetivo prioritario, ya que todos somos conocedores de la sintomatología y el deterioro que preside la fase final de la enfermedad.

La asistencia a los pacientes con enfermedad respiratoria terminal plantea numerosas cuestiones éticas<sup>29</sup> que han sido objeto de estudio. Es conocido que los médicos en muchas ocasiones nos enfrentaremos a la toma de decisiones difíciles, delicadas y determinantes de la evolución del paciente<sup>29,46</sup>. En estas situaciones necesitaremos conocer todas las opciones terapéuticas disponibles y lo que cada una puede aportar al tratamiento de la enfermedad, teniendo en cuenta los beneficios e inconvenientes de tratamientos polémicos como la ventilación mecánica invasiva en el paciente avanzado y el ingreso en UCI<sup>28,34-37</sup>. Se tratará de saber cuándo debemos evitar tratamientos que no vayan a aportar beneficios y que además pueden prolongar de forma innecesaria el sufrimiento. En este, sentido parece existir unanimidad en que estos casos corresponderían a aquellos pacientes con una situación basal caracterizada por una sintomatología incapacitante, casi intolerable y con muy mala calidad de vida, además de tener en cuenta los deseos del paciente<sup>35,36</sup>. En estos casos médicos y familiares se tendrán que enfrentar a decisiones éticas sobre no iniciar o interrumpir el tratamiento aplicado ante una situación de riesgo vital<sup>28,29,40</sup>. Todos los trabajos coinciden en la gran importancia de proporcionar información adecuada sobre la naturaleza, el curso y evolución de la enfermedad<sup>28,54,65,69</sup>, teniendo en cuenta que la existencia de exacerbaciones imprevisibles (frecuentes al final de la enfermedad) de curso incierto dificultará el poder proporcionar un pronóstico ajustado<sup>30,31,46</sup>. Existe unanimidad en que la adecuada información y comunicación entre médico, paciente y familia será básica en la mejora de la calidad de los cuidados al final de la vida<sup>32,52,62,65</sup>.

Es llamativo como al final de la enfermedad, cuando las exacerbaciones y los ingresos se suceden y la calidad de vida se deteriora<sup>32</sup>, muchos de estos pacientes realmente terminales sufren, precisamente por las dudas en cuanto al pronóstico, tratamientos más agresivos que otros pacientes igualmente terminales<sup>53,54</sup>. Sin embargo, cuando su respuesta al tratamiento de eventuales complicaciones se compara con la de otros pacientes terminales, los EPOC parecen mostrar una evolución mas favorable<sup>53</sup>. Por todo ello es frecuente que nos encontremos con incoherencias en cuanto a sus preferencias en el tratamiento y cuidados deseados<sup>32,46</sup>. Así muchos de ellos ante una situación de exacerbación aguda, aceptarían un ensayo de tratamiento agresivo, incluso con ventilación mecánica invasiva para conocer sus verdaderas posibilidades de recuperación, sin renunciar a un adecuado control de los síntomas buscando el confort. Todo ello no hace sino acentuar las dudas y la

variabilidad en los criterios a la hora de decidir el tratamiento más adecuado ante una situación aguda, en base al juicio clínico y a los deseos del paciente. Por tanto, ante una enfermedad como la EPOC, la mayoría de estudios coinciden en que es necesaria una cuidadosa planificación de los cuidados al final de la vida<sup>38,39,55</sup>. El paciente a través de un proceso de información y comunicación continua con el equipo médico que lo atiende, y durante los periodos de estabilidad de la enfermedad, deberá ser animado a discutir sobre las distintas opciones de tratamiento y a planificar según sus preferencias, las decisiones que se tomarán ante situaciones futuras<sup>28,38,38,60</sup>. La planificación anticipada de los cuidados, evitará errores no deseados en los tratamientos administrados en situaciones de crisis y por médicos que a veces desconocen la historia previa del paciente<sup>39</sup>. Contribuirá a que sus deseos sean conocidos y respetados<sup>28,39,63</sup>. Por todo ello aprovecharemos todas las oportunidades disponibles para informar y asesorar a estos pacientes en la importancia de la elaboración de DVA<sup>39</sup> como herramienta que garantice sus preferencias y deseos se cumplan. Además, el proceso de elaboración contribuirá a estrechar la relación y las vías de comunicación entre médico-paciente y familia y sin duda contribuirá a mejorar la calidad de los cuidados recibidos<sup>59,60</sup>. La mayoría de los pacientes desearían que estas conversaciones fueran iniciadas por los médicos<sup>60</sup>, especialmente por aquellos con quienes ya han establecido una relación previa de confianza, que facilite la transmisión de información necesaria para una toma de decisiones adecuada<sup>29</sup>. Un elemento clave en este proceso es el reconocimiento de que la muerte se encuentra cerca<sup>46</sup>. Nuevamente el establecimiento de canales adecuados de comunicación supondrá una gran mejora en las intervenciones médicas y la calidad de vida de estos pacientes<sup>59</sup>. La mayoría de los autores coinciden en que estas conversaciones sobre los temas del final de la vida deberían formar parte de la asistencia rutinaria a los pacientes con EPOC avanzada, intentando mantener una actitud siempre positiva, en el sentido de esperar y tratar de conseguir lo mejor y de ayudarles a prepararse para lo peor. Aunque los médicos no estamos formados precisamente en estas cuestiones<sup>16,17</sup>, es evidente que debemos esforzarnos por adquirir habilidades de comunicación y conocimientos suficientes para mejorar la asistencia de estos enfermos terminales.

Existe un consenso general de que los programas de rehabilitación pulmonar son el escenario ideal para poder informar, educar e iniciar las discusiones con los pacientes de EPOC avanzada sobre los cuidados al final de la vida<sup>30,60,70,71</sup>. Nos ayudarán a un mejor conocimiento de sus deseos y preferencias. Contribuirán a un mejor conocimiento de las distintas opciones terapéuticas y de los posibles escenarios o situaciones a los que se tendrán que enfrentar en el futuro<sup>60</sup>. En definitiva, estos programas han demostrado sobradamente su utilidad educativa tanto para el paciente como para los familiares<sup>71</sup>. A través de ese proceso educativo se proporcionará información suficiente sobre la importancia y necesidad de cumplimentar los DVA y se les proporcionará toda la ayuda necesaria para ello<sup>30</sup>.

La fase final de la enfermedad con sintomatología muchas veces incapacitante y con una mala calidad de vida evidente, hace necesario que estos pacientes tengan acceso a unos cuidados paliativos de calidad<sup>26,54</sup>. A pesar de que estos cuidados han sido sistemáticamente ignorados<sup>49</sup>, parece que la

situación está cambiando y que se ha comenzado a reconocer su necesidad en los pacientes con EPOC avanzada<sup>56</sup>. Por todo ello es necesario que todos nos impliquemos en su difusión y aplicación. Además, el sufrimiento y los problemas de estos pacientes terminales son similares a los que presentan otros pacientes en los que los cuidados paliativos están más asumidos, como por ejemplo los oncológicos<sup>65</sup>. Por lo tanto deberemos evitar que sean discriminados de estos cuidados<sup>75</sup>.

Algo que caracteriza la EPOC es la dificultad de definir la fase "terminal de la enfermedad"<sup>74,54</sup>. Sin embargo tampoco podemos ignorar que muchos de estos pacientes pueden presentar una evolución sorprendentemente favorable con la aplicación de tratamientos agresivos como la ventilación mecánica invasiva durante las exacerbaciones<sup>33,34</sup>, lo cual puede motivar la elección de tratamientos desproporcionadamente agresivos<sup>53,54</sup>. Ante todo esto quizá lo mejor en estos pacientes con EPOC avanzada, sería aplicar un modelo de cuidados mixtos en el cual sea reconocido un mal pronóstico a largo plazo y se busque el confort y control de los síntomas, mientras se intenta un tratamiento para prolongar la vida<sup>55</sup>.

En conclusión, los médicos que atendemos a los EPOC al final de la vida podemos desempeñar un papel muy importante en la mejora de la calidad de los cuidados recibidos y de su calidad de vida. Necesitamos adquirir herramientas de comunicación y conocimientos sobre los temas del final de la vida. En todo momento deberemos proporcionar información adecuada para que nuestros pacientes puedan llevar a cabo una planificación anticipada de cuidados, guiarles en la toma de decisiones y animarles a cumplimentar los DVA como forma de garantizar que se respetan sus preferencias. Podemos jugar un papel muy importante en las actividades de información, educación y comunicación en el seno de los programas de rehabilitación. Por último no olvidaremos el sufrimiento de estos pacientes y su necesidad y derecho a unos cuidados paliativos de calidad. En la fase final de la enfermedad nuestros enfermos deben estar seguros de que no serán abandonados y de que ayudarles en este proceso y aliviar el sufrimiento constituirá un objetivo principal en nuestra práctica diaria.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Field MJ, Cassel CK. Approaching death: improving care at the end of life. Institute of Medicine Report. Washington DC: National Academy Press 1997.
2. Patrick DL, Curtis LR, Engelberg RA, Nielsen E, McCown E. Measuring and improving the quality of dying and death. *Ann Intern Med* 2003;139:410-415.
3. Holland JC, Chertkov L. Clinical practice guidelines for the management of psychosocial and physical symptoms of cancer: improving palliative care for cancer; summary and recommendations: National Academy Press;2001;199-232.
4. Cerdá-Olmedo G. Al filo de la muerte: cuidados paliativos versus eutanasia. Capítulo 30. Manual de Bioética. Editorial Ariel Ciencia 2001.

- 5.Santos de Unamuno C. Documentos de voluntades anticipadas actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria* 2003;32 (1)30-35.
- 6.Ley General de Sanidad 14/1986 de 25 de abril. BOE nº 102 de 29 abril 1986.
- 7.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. Consejo de Europa 1997
- 8.Ley 41/2002 de 17 de noviembre básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 274 de 15 de noviembre de 2002.
- 9.Ley 1/2003 de 28 de enero de la Consellería de Sanidad en materia de derechos e información al paciente. DOGV 4430 de 31 de enero de 2003.
10. Barrio MI, Lorda PS, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Nure Investigación* 2004;5:1-9 (formato electrónico).
- 11.Emanuel EJ, Emanuel LL. Living wills: past, present and the future. *J Clin Ethics* 1990;1:9-20
- 12.The Support Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995;274:1591-8
- 13.Teno JM, Hill TP, O'Connor MA, et al. Advance care planning: priorities for ethical and empirical research.(special supplement).*Hastings Center Report* 1994;24(6):S1-S36
- 14.Sam M, Singer PA. Canadian outpatients and advance directives: poor knowledge and little experience but positive attitudes. *CMAJ* 1993;148: 1497-1502
- 15.Hinka H, Kosunen E, Lammini EK, Metsanoja R, Puustelli A, Kellokumpu-Lehtinen P. Decisión making in terminal care a survey of finnish doctors' treatment decisions in end of life scenarios involving a terminal cancer and a terminal dementia patient. *Palliat Med* 2002;16: 195-204
- 16.Kessel H.Paradojas en las decisiones al final de la vida. *Med Clin (Barc)* 2000;116:296-8//
- 17.Singer PA, Martín DK, Kelner M. Quality end of life care: patients'perspetives. *JAMA* 1999;281:163-8
- 18.Mannino DM, Brown C, Giovino GA.Obstructive lung disease deaths in the United States from 1979 through 1993. An analysis using multiple cause mortality data. *Am J Respir Crit Care* 1997;156:814-18.
- 19.Sobradillo V. Epidemiología de la EPOC en Monografías Neumomadrid. *Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica*. Madrid 2001.
- 20.Murray CJL, Lopez AD. Aternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: Global burden of disease study. *Lancet* 1997;349:1498-1504.
- 21.Grupo de Trabajo. Conferencia de Consenso sobre EPOC. Documento de Consenso. *Arch Bronconeumol* 2003;39 (supl 3)5-6
- 22.Martín JM. Manifestaciones clínicas: la disnea y su importancia en el paciente con EPOC. *Arch Bronconeumol* 2001;37(supl 2):8-13
- 23.Zalacaín R. Agudización de la EPOC. *Arch Bronconeumol* 2001;37 (supl2)14-19.
- 24.Committee on Care at the End of Life. Institute of Medicine. *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington, DC.National Academy Press, 1997.
- 25.Cassell CK, Foley KM. Principles for Care Patients at the End-of-Life: An Emerging Consensus Among Specialites of Medicine. New York. NY: Millbank Memorial Fun;1999,
- 26.Shee C. Palliation in chronic respiratory disease. *Palliative Med* 1995;9:3-12.
- 27.Skilbeck J, Mott L, Page H, Smith D, Hjelmaland-Ahmedzai S, Clark D. Palliative care in chronic obstructive airways disease: a needs assesment. *Palliat Med* 1998;12:245-54
- 28.Simonds AK. Ethics and decision making in end stage lung disease. *Thorax* 2003;58:272-277.
- 29.Heffner JE. End of life ethical issues. *Respir Care Clin N Am* 1998;4(3):541-59.
- 30.Heffner JE. Role of pulmonary rehabilitation in palliative care. *Respir Care* 2000;45 (11):1365-71
- 31.Heffner JE. Chronic obstructive pulmonary disease ethical considerations of care. *Clin Pulm Med* 1996;3:1-8
- 32.Lynn J, Ely EW, Zhong Z, McNiff KL, Dawson NV, Connors A, Desbiens NA et al. Living and dying with chronic obstructive pulmonary disease. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:S91-100.

- 33.Nevins ML, Epstein SK. Predictors of outcome for patients with COPD requiring invasive mechanical ventilation. *Chest* 2001;119:1840-9
- 34.Raurich MJ, Pérez J, Ibáñez J, Roig S, Batle S. Supervivencia hospitalaria y a los dos años de los pacientes con EPOC agudizada y tratados con ventilación mecánica. *Arch Bronconeumol* 2004;40(7):295-300
- 35.Pochard F, Lamore JJ, Bellivire F et al. Subjective psychological status of severely ill patients discharged from mechanical ventilation. *Clin Intensiv Care* 1995;6:57-61
- 36.Hill AT, Hopkinson RB, Stableforth DE. Ventilation in a Birmingham intensive care unit 1993-1995: outcome for patients with obstructive pulmonary disease. *Respir Med* 1999;92:156-61.
- 37.Plant PK, Owen JL, Elliot MW. Early use of non invasive ventilation for acute exacerbations of chronic obstructive lung disease on general respiratory wards: a multicentre randomised controlled trial. *Lancet* 2000;355:1931-5.
- 38.Wenger NS, Phillips RS, Teno JM, Oye RK, Dawson RV, Liu H et al . Physician understanding of patient resuscitation preferences: insights and clinical implications. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:S44-51.
- 39.Lynn J, Goldstein NE. Advance care planning for fatal chronic illness, avoiding common place errors and unwarranted suffering. *Ann Intern Med* 2003;138:812-18
- 40.Hinkka H, Kosunen E, Metsanoja R, Lammini UK, Kellokumpu-Lehtinen P. Factors affecting physicians' decisions to forgo life sustaining treatment in terminal care. *J Med Ethics* 2002;28:109-14.
- 41.British Medical Association. Withholding and withdrawing life prolonging medical treatment: guidance for decision making. London BMJ Publishing Group, 1999.
- 42.General Medical Council. Withholding and withdrawing life prolonging medical treatment: good practice in decision making. London : General Medical Council, 2002.
- 43.Vincent JL. Forgoing life support in Western European intensive units: the results of an ethical questionnaire. *Critical Care Medicine* 1999;27:1626-33
- 44.Carmel S. Life-sustaining treatments: what doctors do; what they want for themselves and what elderly persons want. *Social Science & Medicine* 1999;49:1401-8
- 45.Elkington H, White P, Addington-Hall J, Higgs R, Pettinari C. The last year of life of COPD: a qualitative study of symptoms and services. *Respir Med* 2004;98:439-45
- 46.Hansen-Flaschen J. Chronic obstructive pulmonary disease: the last year of life. *Respir Care* 2004;49 (1):90-97
- 47.Medicare Part A Intermediary hospice medical policy manual. Determining terminal status in non-cancer diagnoses: pulmonary disease. Policy Identifier 98007. Revised 4/9/99.
- 48.Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, Dawson RV, Wu AW, Lynn J. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart or liver disease. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *JAMA* 1999;282(17):1638-1645
- 49.American Thoracic Society. Standards for the diagnosis and care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Crit Care Med* 1995; 152 (5 part 2): S77-121.
- 50.Nishimura K, Izumi T, Tsukino M, Oga T. Dysnea is a better predictor of 5-year survival than airway obstruction in patients with COPD. *Chest* 2002;121(5):1434-1440
- 51.Domingo-Salvany A, Lamarca R, Ferrer M, Garcia Amymerich J, Alonso J, Felez M et al. Health-related quality of life and mortality in male patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Crit Care Med* 2002;166 (5):680-85.
- 52.Almagro P, Clabo E, Ochoa de Echaguen A, Barreiro B, Quintana S, Heredia JL et al. Mortality after hospitalization for COPD.*Chest* 2002;121(5):1441-48.
- 53.Claessens MT, Lynn J, Zohng Z, Desbiens NA, Phillips RS, Wu AW et al. Dying with lung cancer or COPD: insights from SUPPORT. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:S146-153
- 54.Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax* 2000;55:1000-1006
- 55.Lynn J, Harrell FE Jr, Cohn F, Wagner D, Connors AF Jr. Prognoses of seriously ill hospitalized patients on the days before death: Implications for patient care and public policy, *New Horiz* 1997;5:56-61
- 56.Celli BR, MacNee W, and committee members. Standards for the diagnosis and treatment of patients with COPD: a summary of the ATS/ERS position paper. *Eur Respir J* 2004;23:932-946.
- 57.Emanuel LL. Structured advance planning. Is it finally time for physician action and reimbursement? *JAMA* 1995;274(6):501-535

58. Voltz R, Akabayashi A, Reese C, Ohi G, Sass HM. End of life decisions and advance directives in palliative care: a cross cultural survey of patients and health care professionals. *J Pain Symptom Manage* 1998;16:153-62.
59. Larson DG, Tobin DR. End of life conversations. Evolving practice and theory. *JAMA* 2000;284(12):1573-78.
60. Hefner JE, Fahy B, Hilling L, Barbieri C. Attitudes regarding advance directives among patients in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 1996;154:1735-40.
61. Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, families and providers. *Ann Intern Med* 2000;132(10):825-832
62. Golin CE, Wenger NS, Liu H, Dawson RV, Teno JM, Desbiens NP et al . A prospective study of patient-physician communication about resuscitation. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:S52-60
63. Sullivan KE, Hérbert PC, Logan J, O'Connor AM, McNeely PD. What do physicians tell patients with end stage COPD about intubation and mechanical ventilation? *Chest* 1996;109:258-64.
64. Fins JJ, Miller FG, Acres CA, Bacchett MD, Rapkin BD. End of life decision making in the hospital: current practice and future prospects. *J Pain Symptom Manage* 1999;17:6-15
65. Curtis JR, Wenrich MD, Carline JD, Shanon SE, Ambrozy DM, Ramsey PG. Patients' perspectives on physicians' skills at end of life care: differences between patients with COPD, cancer and AIDS. *Chest* 2001;122:356-62
66. Guthrie SJ, Hill KM, Muers ME. Living with severe COPD: a qualitative exploration on the experience of patients in Leeds. *Respir Med* 2001;95:196-204.
67. Christakis NA, Death Fortold: Prophecy and prognosis in medical care. Chicago, University Press 1999.
68. The A-M, Hak T, Koëter G, van der Wal G. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *BMJ* 2000;321:1376-1381.
69. Miró G, Féliz M, Solsona JF. Toma de decisiones médicas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Med Clin (Barc)* 2001;116:536-38
70. Hefner JE, Fahy B, Barbieri C. Advance directive education during pulmonary rehabilitation. *Chest* 1996;109:373-79.
71. Hefner JE, Fahy B, Barbieri C. Outcomes of advance directives education of pulmonary rehabilitation patients. *Am J Crit Care Med* 1997;155:1055-59
72. Withholding and withdrawing life sustaining therapy. This Official Statement of American Thoracic Society was adapted by the ATS Board Directos, March 1991. *Am Rev Respir Dis* 1991;144:726-731
73. Singer PA. Disease-specific advance directives. *Lancet* 1994;344:594-6
74. Rubenfeld GD, Curtis JR. Palliative respiratory care. *Respir Care* 2000;45(11): 1318-19.
75. Benitez-Rosario MA. Cuidados paliativos en pacientes no oncológicos. *Med Clin (Barc)* 2003;121(8):297-8
76. Phillips RS, Hamel MB, Covinsky KE, Lynn J. Findings from SUPPORT and HELP: an introduction. *J Am Geriatr Soc* 2000;48(suppl 1):1-5.
77. Clark D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ* 2002;324:905-7.
78. Addington-Hall J, McCarthy M. Specialist palliative care in nonmalignant disease. *Pall Med* 1998;12:417-27
79. Abraham JL, Hansen-Flaschen J. Hospice care for patients with advanced lung disease. *Chest* 2002; 121:220-229
80. Pierson DJ. Translating new understanding into better care for the patient with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Care* 2004;49(1):99-109
81. Lynn J, Tenno JM, Russell SP, Wu AW, Desbiens N, Harrold J et al. Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Ann Intern Med* 1997;126:97-106.
82. Byock I. Hospice and palliative care: a parting of ways or a path to the future?. *J Palliat Med* 1998;1(2):162-176.
83. Emanuel LL, Alpert HR, Emanuel EE. Concise screening questions for clinical assessments of terminal care: the needs near the end of life care screening tool. *J Palliat Med* 2001;4:465-74
84. Paice JA, Muir JC, Shott S. Palliative care at end of life: comparing quality in diverse settings. *Am J Hosp Palliative Care* 2004;21(1): 19-27

# BIOÉTICA Y ATENCIÓN PRIMARIA. DILEMAS Y FORMACIÓN CONTINUADA

**Emma Oliver Lloret**

Enfermera. Centro de Salud Santa Faz-Ayuntamiento. Alicante.

**M<sup>a</sup> Carmen Rico Navarro**

Matrona. Centro de Salud Santa Faz-Ayuntamiento. Alicante.

**Sabina Jover Pérez**

Médico de Familia. Centro de Salud Santa Faz-Ayuntamiento. Alicante.

## RESUMEN

### 1- INTRODUCCIÓN

Siguiendo las recomendaciones de la Conferencia de Alma Ata de 1978, en 1979 comienzan la residencia los primeros MIR en Medicina Familiar y Comunitaria y, años más tarde, en 1984, se inicia legislativamente la reforma de la Atención Primaria. Aunque coincidentes en el tiempo, Bioética y Atención Primaria tomaron caminos distintos de tal forma que mientras la primera se comenzaba a desarrollar en España, la segunda estaba más preocupada en resolver aspectos puramente organizativos. Durante años, la Atención Primaria se ha nutrido de personal sanitario tal vez con mayor formación científico técnica, pero carente de cualquier formación en bioética tanto en el pre como en el postgrado. Por otra parte, las medidas legales en temas éticos de gran trascendencia como es el aborto, responden, en ocasiones, a posturas “políticamente correctas” que tratan de contentar a todos, impregnando de relativismo las decisiones de los seres humanos y encubriendo una falta de valentía de políticos y legisladores.

### 2- OBJETIVO

- 1 Conocer la formación en Bioética del personal de los Centros de Salud de nuestra área de trabajo y sus necesidades formativas mediante una encuesta.
- 2 Diseñar un programa formativo de acuerdo a los temas de mayor interés en primaria, según nuestra encuesta, e integrarlo a las actividades rutinarias del Centro de Salud.
- 3 Suscitar dilemas éticos mediante ejemplos y estadísticas extraídas de la consulta diaria: supuestos legales a los que se acogieron para Interrupción voluntaria del embarazo (IVE), 103 mujeres del Centro de Salud Santa Faz-Ayuntamiento.

### 3- MATERIAL Y MÉTODO

Para la consecución de este objetivo, realizamos un estudio descriptivo transversal mediante una encuesta anónima en la que tratamos de explorar entre el personal de diez y seis Centros de Salud, la formación recibida y sus intereses en cuestiones bioéticas para un futuro.

La encuesta constaba de cinco preguntas de selección única y un dilema ético para cuatro categorías profesionales distintas (médico, enfermería, matronas y administrativos/celadores)



## 4- RESULTADOS

## 5- CONCLUSIONES

Más de la mitad del personal que trabaja en Atención Primaria no ha recibido ninguna formación en Bioética y aunque mayoritariamente están interesados en ella, sólo la mitad de ellos estarían dispuestos a formarse si dicha actividad se realizase durante la jornada laboral.

Se diseñó un programa de formación continuada a realizar durante la jornada laboral, con los temas que previamente se habían seleccionado.

La legislación vigente autoriza la interrupción voluntaria del embarazo en tres supuestos, de los cuales dos de ellos son objetivamente aplicables y fáciles de comprobar su veracidad, Pero no en el caso de peligro para la salud psíquica de la madre, que mayoritariamente es el supuesto al que se han acogido nuestras mujeres.

# 1- INTRODUCCIÓN

La conferencia de la OMS –Unicef de Alma-Ata definió la Atención Primaria de salud (APS) como la asistencia esencial, basada en métodos y tecnologías prácticos, científicamente fundados y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad, mediante su plena participación, y a un coste que la comunidad y el país pueden soportar, en todas y en cada unas de las etapas de su desarrollo, con un espíritu de autoresponsabilidad y autodeterminación. La Atención Primaria es parte integrante tanto del sistema nacional de Salud , como del desarrollo social y económico global de la comunidad. Representa el primer contacto de los individuos, la familia y la comunidad con el sistema nacional de salud; lleva lo más cerca posible la Atención de Salud al lugar donde residen y trabajan los individuos y constituye el primer elemento de un proceso permanente de asistencia sanitaria<sup>1</sup>. Esta larga y densa definición de la APS contiene de forma genérica todos los elementos que la caracterizan y por lo tanto nos puede servir como guía para señalar los elementos diferenciadores de este tipo de asistencia médica en el que se hace necesario sistematizar una Ética Clínica que se adapte a sus aspectos más específicos<sup>2</sup>.

- Primer sector de Atención y puerta de entrada al sistema sanitario
- Atención centrada en la salud
- Atención integral
- Función educadora
- Atención familiar
- Atención comunitaria
- Continuidad biográfica en la Atención

Siguiendo las recomendaciones de la Conferencia de Alma Ata de 1978, en 1979 comienzan la residencia los primeros MIR en Medicina Familiar y Comunitaria y, años más tarde, en 1984, se inicia legislativamente la reforma de la Atención Primaria. Aunque coincidentes en el tiempo, Bioética y

Atención Primaria, tomaron caminos distintos de tal forma que mientras la primera se comenzaba a desarrollar en España, la segunda estaba más preocupada en resolver aspectos puramente organizativos.

Por otro lado, las metas de la actividad sanitaria de forma genérica, según el Hasting Centrer, son: la prevención de la enfermedad, las lesiones y la promoción y el mantenimiento de la salud; aliviar el dolor y el sufrimiento; la asistencia y curación de los enfermos y el cuidado de los que no pueden ser curados; evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz. Pero, es que además, en Atención Primaria trabajamos en pequeños equipos en los que concurren médicos, enfermeros, matronas, trabajadores sociales y administrativos que dan un carácter propio a nuestra organización sanitaria (mesobioética), por lo que nuestra empresa es responsable de adoptar una conciencia corporativa que permita a los trabajadores llevar a cabo las exigencias de su profesión y compatibilizar los estándares éticos personales con los de la organización donde trabajan<sup>3</sup>. Por lo tanto, nos encontramos ante un marco sanitario con rasgos comunes a otras especialidades y con peculiaridades específicas que deben ser tenidas en cuenta, no sólo desde el punto científico-técnico, sino también desde el ético<sup>4-8</sup>. Pero, adentrarnos en el debate de los matices de la bioética en Atención Primaria, supondría que damos por hecho que los profesionales que trabajan en este ámbito, poseen, cuando menos, una formación básica en bioética. Pero ¿cuál es la realidad? ¿la bioética es imprescindible? En el caso de ser necesaria ¿dónde debería realizarse?. Al igual que Gonzalo Herranz, pensamos que el ejercicio de la medicina esta ligado a cuestiones y obligaciones éticas que deberían cuando menos, someterse a debate a lo largo del periodo formativo. Por el contrario una formación ausente de ética puede hacernos olvidar aspectos relacionados con la dignidad de las personas. No es raro que los pacientes abandonen en muchos casos los hospitales curados de su enfermedad, pero heridos en su dignidad por el trato que en ocasiones han recibido<sup>9</sup>.

La docencia en ética clínica debe nutrirse de una ética informal fruto del buen ejemplo que en su comportamiento deben dar los docentes, tanto en las facultades como en los hospitales, y de una ética formal con conocimientos y criterios que ayudaran al estudiante a la resolución de dilemas acordes a la actividad y momento formativo<sup>10</sup>.

Susana Pieri, considera que podemos ignorar la mecánica cuántica, el arameo o la alfarería, sin por ello disminuir demasiado nuestra calidad de vida o ponerla en peligro. Pero es fundamental el saber vivir y permitir una mejor vida a los demás: una de las definiciones de la ética<sup>11</sup>. La reflexión moral no debe ser relegada a profundas consideraciones de los estudios superiores de filosofía, sino que ha de constituir una parte esencial de cualquier educación que pretenda serlo. Y aunque para tomar una decisión sensata no es necesario tener conocimientos en bioética, ésta nos puede enseñar a razonar con rigor, de tal manera que podamos explicar y argumentar por qué tomamos esa decisión y no otra. La bioética permite, a entender por la Dra. Cortina, descubrir al estudiante, lo que de otra manera, sólo se alcanza, y no siempre, después de años de ejercicio de profesión y aunque, actualmente, son muchos los cursos y las Facultades que incluyen la Bioética en su programa formativo basándose en opiniones suficientemente argumentadas<sup>12-15</sup>, no siempre ha sido así.

Tras un breve repaso histórico<sup>16</sup>, podemos comprobar como la enseñanza de la ética médica antes del siglo XIX se basaba en la lectura de textos hipocráticos o libros como el de “disertaciones morales y médicas” de Pedro León Gómez basados en la simple enumeración de preceptos éticos con fundamentación religiosa. No es hasta 1843 cuando se crea en Madrid la primera Cátedra de Medicina Legal, aunque con escasos contenidos éticos. Años más tarde, en 1952, se traduce la “Deontología médica de Max Simon” y en 1934 Luis Alfonso Muñoz edita su código de deontología médica a pesar de que hasta después de la guerra civil no aparece en las facultades de medicina una asignatura de Deontología.

Durante algunos años, religión y deontología son impartidas en las aulas, generalmente por sacerdotes, generando cierta confusión, hasta que en 1975 ambas disciplinas, junto con Educación Física y Política, desaparecen de las facultades. Ese mismo año, se funda en Barcelona el Instituto Borja de Bioética. Pero no sería hasta mediados de los ochenta cuando Javier Gafo, como director de la Cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia de Comillas, empieza a organizar los primeros seminarios de Bioética. A finales de los ochenta se producen dos hechos de gran importancia para el desarrollo de la Bioética en España: la reforma del plan de estudios de Medicina con la posibilidad de incluir la Bioética como asignatura y la aparición de la obra “Fundamentos de Bioética” de Diego Gracia.

Respecto a Enfermería, ya en las Escuelas de Ayudantes Técnicos Sanitarios (ATS) de los años cincuenta se incluía entre sus textos el de Moral Profesional del ATS con una evidente orientación religiosa. La evolución de la sociedad española se ve plasmada en 1976 en la obra de Marciano Vidal “Moral Profesional para ATS” con menor carga confesional.

Con la entrada de la Enfermería en la Universidad en 1977, la Ética adquirirá mayor desarrollo principalmente con la implantación de la asignatura de Ética y Legislación en 1999. Pero, ¿cuál es el momento, en nuestro desarrollo profesional, en el que debemos formarnos en Bioética?. La unidad de bioética de la Organización Panamericana de salud/OMS<sup>17</sup>, considera que la formación en Bioética debería iniciarse en el pregrado con un desarrollo longitudinal de la enseñanza desde básica a avanzada según el curso. Dicha formación se seguiría en el postgrado mediante diplomaturas, másteres, o cursos de diversa duración y concluiría con cursos de formación continuada a lo largo de la actividad profesional.

En España, tal como afirma Gonzalo Herranz, desde que en 1976 se eliminó del currículo la enseñanza de la deontología médica de las facultades de Medicina, cerca de treinta promociones de médicos han sido licenciados bajo la presunción de que la ética carece de interés para ellos. Pero es que además, un reciente estudio presentado en diciembre de 2004 por la Dra Lora<sup>18</sup> en el Congreso de la SemFYC, revela que menos de la mitad de las Unidades Docentes de Medicina Familiar y Comunitaria imparten docencia en Bioética a pesar de que ello está contemplado en el programa de la especialidad. Esta sequía en formación Bioética que durante muchos años se ha producido en las facultades, junto con la incorporación de residentes en los Centros de Salud y las últimas novedades legislativas en temas de Ética, aconsejan incorporar en las sesiones de los Centros de Atención Primaria pinceladas formativas en Bioética que ayuden, al menos, a cultivar el sentido crítico y el respeto a la dignidad.

Así pues, con el objetivo de facilitar el paso de la Bioética como discurso o disciplina a la Bioética integrada en la práctica clínica de los profesionales sanitarios, en 1998 se ideó y elaboró un proyecto para estimular la preparación de formadores y proporcionar material docente y de apoyo en castellano que reflejara las preocupaciones y la mentalidad de nuestro entorno<sup>19</sup>. En este sentido, pensamos que la heterogeneidad del personal de un Centro de Salud, en cuanto a bagaje formativo e intereses, el horario en el que se desarrollan las sesiones (generalmente después de una ajetreada jornada laboral) y la diversidad de áreas en las que debe formarse el personal sanitario, debe tenerse en cuenta en la organización de estas actividades formativas, cuya metodología y contenido debe ser ameno y participativo si no queremos ahuyentar a quienes se asoman por primera vez a esta disciplina. No debemos olvidar que el fin último es estimular la intuición para reconocer cuestiones éticas y proporcionar unas herramientas mínimas (lenguaje, metodología, bibliografía..) que nos ayuden en la toma de decisiones y en la transformación de actitudes.

Por todo ello y, partiendo de lo dicho por Herranz, quisimos conocer cuál era la situación en Atención Primaria. ¿Cuál es la formación ética de los profesionales de Primaria?, ¿debería ser el Centro de Salud parte del escenario para iniciar o completar la formación ética de los profesionales sanitarios? y si la respuesta es afirmativa ¿cómo cristalizar esta idea?

Para dar respuesta a todas estas preguntas nos hemos planteado los siguientes objetivos:

1. Conocer la formación en Bioética del personal sanitario o no de los Centros de Salud y sus intereses o necesidades formativas mediante una encuesta.
2. Diseñar un programa formativo de acuerdo a los temas de mayor interés en primaria, según nuestra encuesta, e integrarlo en las actividades rutinarias del Centro de Salud.
3. Suscitar dilemas éticos mediante ejemplos y estadísticas extraídas de la consulta diaria

## **2- MATERIAL Y MÉTODOS**

La descripción de la metodología se realiza en función de lo que ha sido necesario para la consecución de cada uno de los objetivos previamente definidos.

En cuanto al primer objetivo que era conocer la formación en Bioética del personal sanitario/no sanitario de los Centros de Salud y sus intereses o necesidades formativas, realizamos un estudio descriptivo transversal mediante una encuesta anónima, en la que tratamos de explorar entre el personal de diez y seis Centros de Salud, la formación recibida y sus intereses en cuestiones bioéticas para un futuro. La encuesta constaba de cinco preguntas de selección única y un dilema ético para cuatro categorías profesionales distintas (médico, enfermería, matronas y administrativos/celadores).

Para el segundo de los objetivos diseñamos un programa de formación, en base a los resultados de la encuesta, a realizar en un año y que, lógicamente, debería ser continuado en el futuro con otros de similar estructura, pero con nuevos contenidos acordes a nuevos intereses formativos. Las actividades se realizarían en la sala de reuniones a las 13h 45m con una duración de 60 a 75 minutos. La parte teórica o clases magistrales, se apoyaría en conflictos éticos obtenidos de la Ética narrativa, lectura crítica de artículos o supuestos reales. Las sesiones deberían incluir temas comunes para todas las categorías profesionales y temas específicos. La formación se realizaría de tal forma que los profesionales la considerasen útil para su práctica habitual. El docente en Bioética debería, a ser posible, ser una persona con una formación multidisciplinar (ética filosófica, historia de la medicina, derecho, conocimientos de medicina), o con formación en bioética adecuada a los temas planteados.

Finalmente, para el tercer objetivo, (suscitar dilemas éticos mediante ejemplos y estadísticas extraídas de la consulta diaria) se eligió el tema de los supuestos legales a los que se acogieron para realizar interrupción voluntaria del embarazo (IVE) 103 mujeres en el Centro de Salud Santa Faz-Ayuntamiento. La metodología utilizada fue la revisión de 103 historias clínicas con la siguiente información:

- Edad
- Nacionalidad
- Nivel de estudios / Formación académica
- Estabilidad de la pareja
- Situación laboral
- Antecedentes de partos
- Antecedentes de IVE
- Uso de métodos anticonceptivos
- Motivo de la IVE

Se ha efectuado un tratamiento estadístico de los datos por grupos, de manera que se pueda establecer una relación directa perfil/motivo de aborto, para llegar a la conclusión que corrobore o alcance el objetivo planteado. Se han utilizado gráficos de sectores, ya que en este tipo de gráfico se observa más claramente la proporción de cada grupo respecto a la globalidad de la población consultada.

### **3- RESULTADOS**

#### **3.1.- Conocer la formación en bioética del personal de Atención Primaria de nuestro entorno**

Se obtuvieron un total de 342 encuestas de un total de 537 remitidas, de las que 10 fueron desechadas por ser entregadas fuera de plazo. De las 332 restantes, 113 pertenecían a médicos, 13 a matronas, 106 a enfermeros y 100 a otras categorías profesionales; genéricamente más del 70% eran

mayores de 35 años, circunstancia que solo ocurría en el 61% de enfermería. En un 68% reconocieron que su formación en bioética era nula o escasa (resultados muy similares a los de Andreu de Benato<sup>20</sup>, estando interesados en realizar cursos de formación más del 90 % aunque de éstos, sólo la mitad, asistirían fuera del horario laboral. Manifestaron una peor formación los incluidos en otras categorías profesionales (84%) frente a las matronas que consideraban que su formación fue adecuada en el 70%. Entre el personal sanitario el 80% prescribía teniendo en cuenta sólo criterios científicos y mayoritariamente (96%) referían contar con la opinión de los pacientes.

De forma genérica, los cinco temas prioritarios elegidos fueron: atención digna, confidencialidad de la historia clínica, ayuda social a mayores, paciente terminal y derechos de los pacientes. Las matronas introducen entre sus preferencias el tema del aborto, los médicos el de responsabilidad legal y en otras categorías profesionales el de las listas de espera.

### 3.1.1- DILEMAS

Quisimos conocer si ante conflictos cotidianos existían respuestas unánimes o, si por el contrario, las respuestas eran dispares. Para ello planteamos cuatro dilemas (uno para cada categoría profesional) encontrando los siguientes resultados:

#### MÉDICO.

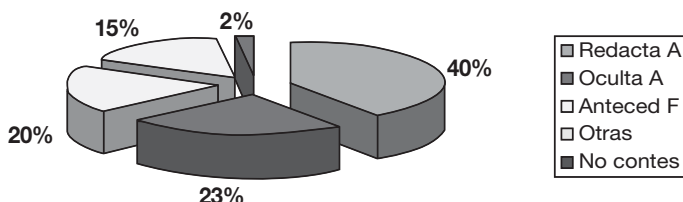
Juan es un pensionista de 67 años que fue diagnosticado de VHI hace varios años. Desde entonces ha llevado controles con buena evolución, estando actualmente asintomático.

Acude a la consulta por procesos banales, siendo un buen cumplidor del tratamiento prescrito por su médico. Hace un año enviudó y desde entonces vive solo. Es un estupendo cocinero y le gusta vestir aseadamente y cuidar de su casa aunque recibe ayuda domiciliaria de los servicios sociales.

Últimamente presenta fuertes dolores de rodilla secundarios a gonartrosis severa por lo que ha decidido solicitar la asistencia a un balneario con fines terapéuticos.

- El médico redactará en su informe de solicitud su antecedente de VHI
- El médico ocultará este dato, pues aunque se trata de un paciente responsable, bien controlado y no existir en principio posibilidad de contagio, se trata de un antecedente relacionado con la intimidad del paciente que va a ser conocido por muchas personas (administrativos, trabajadores sociales..) y que probablemente repercute negativamente en la concesión de la petición del paciente.
- El médico hace constar el antecedente junto con un informe detallado de las precauciones a tomar y las actividades de riesgo de los pacientes VHI
- Otras

Figura 1. Respuesta al dilema médico.



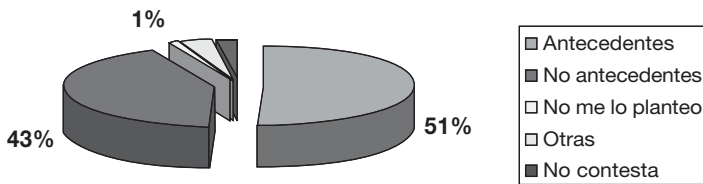
Los resultados reflejan una falta de unanimidad en la resolución del conflicto por parte del personal facultativo.

## ENFERMERÍA

Tras las pruebas pertinentes, Luís es diagnosticado de SIDA. Días más tarde, acude a su médico de cabecera por una herida abierta en la pierna. Su médico le deriva a la consulta de enfermería para las curas oportunas.

- En la hoja de derivación debe constar el antecedente de su enfermedad para que el enfermero tome medidas de precaución
- No es preciso que conste que es un paciente afecto de SIDA puesto que siempre se deben tomar medidas de precaución.
- Nunca me lo había planteado
- Otras

Figura 2. Respuestas al dilema de enfermería.



Tampoco los enfermeros han respondido de forma unánime, polarizando mayoritariamente sus respuestas en dos alternativas.

## MATRONAS

María es una mujer de 26 años, abogada sin antecedentes clínicos de interés, madre de una niña de 4 años y casada hace 5 años con un policía municipal.

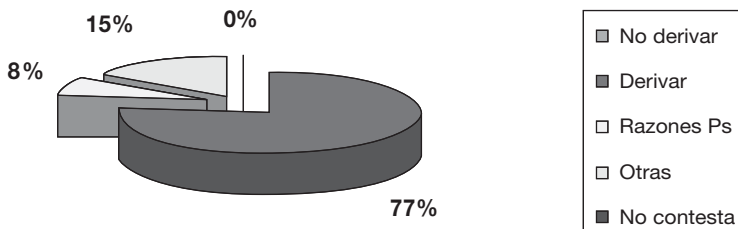
Acude para confirmar su sospecha de embarazo. Ante el test de gestación positivo, solicita la derivación para interrupción voluntaria del embarazo por alegar que actualmente no es el momento más adecuado por estar preparando una oposición.

María es informada por la matrona que dichos motivos no están recogidos entre los supuestos legales, pero la paciente refiere que le han informado que el personal que atiende este tipo de solicitudes no suele poner problemas.

Ante esta actitud, cual sería su reacción:

- No derivar a la paciente
- Derivarla sin alegaciones
- Derivarla aconsejándole que alegue razones psíquicas
- Derivarla haciendo constar que desde mi punto de vista no cumple los requisitos legales

Figura 3. Respuestas al dilema de matronas



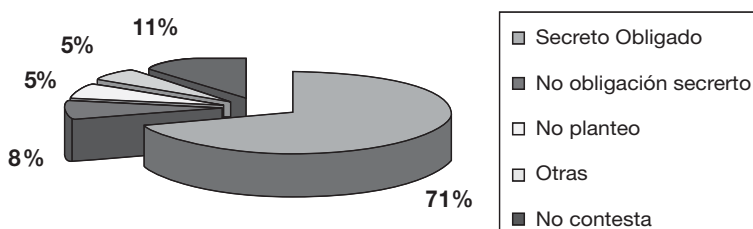
Aunque el número de matronas es reducido, el 77% de ellas coincide en la resolución del conflicto

## OTRAS CATEGORÍAS PROFESIONALES

Manuel es un varón de 35 años que acaba de abandonar la consulta de su médico con una hoja de interconsulta dirigida al dermatólogo en la que consta la aparición de unas lesiones dérmicas en genitales y su condición de homosexualidad. El paciente acude al área administrativa para que le proporcionen la cita con el especialista.

- No importa la información de la hoja de interconsulta. Yo como administrativo/auxiliar de enfermería/celador de un centro sanitario debo guardar el secreto de los datos.
- No debería constar dicha información puesto que sólo están obligados a guardar el secreto los médicos y el personal de enfermería.
- Nunca me lo había planteado
- Otras

Figura 4. Respuestas al dilema administrativo.



El 71% del personal que realiza tareas administrativas creen que es indiferente el que tengan acceso a los antecedentes pues piensan que deben guardar secreto médico.

### 3.2 Diseñar un programa formativo

Para diseñar un programa formativo de acuerdo a los temas de mayor interés en primaria, según nuestra encuesta, e integrarlo a las actividades rutinarias del centro de salud, distribuimos los contenidos docentes en dos periodos:

#### 3.2.1- PERIODO FORMATIVO.

En este periodo, cobra especial interés la primera sesión, que debe ser lo suficientemente atractiva para motivar la asistencia. La sesión debe concluir con el lanzamiento de algunas preguntas relacionadas con el tema que ayuden a generar dilemas y a suscitar sensibilidades en la audiencia. A esta primera actividad, le seguirán otras tres con periodicidad quincenal y en las que se introducirán conceptos básicos en bioética. Los temas elegidos para esta primera fase son:

- 1ª Sesión: presentación de los resultados de la encuesta realizada entre el personal de los centros de salud. Presentación de resultados sobre los supuestos legales a los que se han acogido las pacientes de nuestro centro que decidieron la interrupción voluntaria del embarazo.



2ª Sesión: origen y desarrollo de la bioética.

3ª Sesión: fundamentos de la Bioética.

4ª Sesión: aspectos Éticos diferenciales en AP y metodología.

### 3.2.2- PERIODO REFLEXIVO Y DE DEBATE.

A lo largo de seis sesiones y con una periodicidad de cada cinco semanas, se debatirá y reflexionará sobre dilemas de interés en AP extraídos de nuestras consultas.

1ª Sesión: confidencialidad y secreto médico

2ª Sesión: atención digna y Equidad en la atención.

3ª Sesión: ayuda social a mayores.

4ª Sesión: ética y final de la vida.

5ª Sesión: ética de las organizaciones sanitarias.

6ª Sesión: responsabilidad penal, civil y deontológica.

La formación en bioética debería de iniciarse en el pregrado, continuarse en el postgrado y consolidarse en la formación continuada a lo largo del ejercicio profesional.

### 3.3- Suscitar dilemas éticos mediante ejemplos y estadísticas extraídas de la consulta diaria

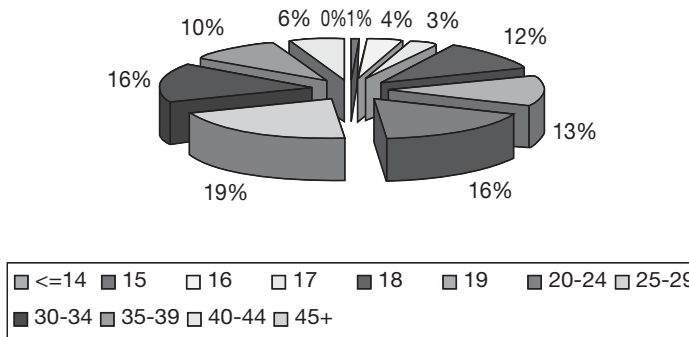
Se ha tomado como ejemplo el análisis de los supuestos legales a los que se acogieron para realizar Interrupción Voluntaria del Embarazo (IVE), 103 mujeres del Centro de Salud Santa Faz-Ayuntamiento.

#### 3.3.1. NÚMERO DE INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO POR GRUPOS DE EDAD

Tabla I. Nº DE I.V.E. POR GRUPOS DE EDAD FRECUENCIA Y PORCENTAJE

GRUPOS DE EDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
<=14	0	0
15	1	0,97
16	4	3,88
17	3	2,91
18	12	11,65
19	13	12,62
20-24	17	16,53
25-29	21	20,38
30-34	16	15,53
35-39	10	9,71
40-44	6	5,82
45+	0	0
	103	100

**Figura 5. Nº DE I.V.E. POR GRUPOS DE EDAD FRECUENCIA Y PORCENTAJE**



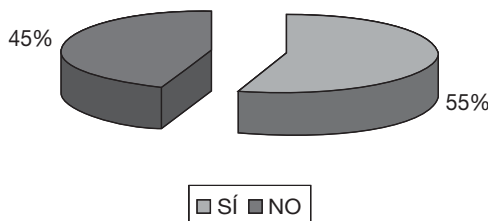
Como se puede ver en este gráfico, las edades más frecuentes en la práctica de IVE son de 20 a 34 años con un máximo de 25 a 29 años. Este grupo coincide con lo que ocurre en el resto de la Comunidad Valenciana. Gracias a la información proporcionada por este gráfico podemos observar la evolución de la mujer respecto a la edad en la que desean tener hijos. Años atrás la edad comprendida en este grupo determinado era la edad más frecuente para que la mujer tuviera hijos, al haber alcanzado la estabilidad y ser la edad más propicia tanto física como mentalmente para la mujer y con menor riesgo respecto a posibles malformaciones en el feto.

### 3.3.2- NÚMERO DE INTERRUPTIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO SEGÚN ESTABILIDAD DE LA PAREJA

**Tabla II. Nº DE I.V.E. SEGÚN ESTABILIDAD DE LA PAREJA.**

PAREJA ESTABLE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SÍ	57	55%
NO	46	45%
	103	

**Figura 6**



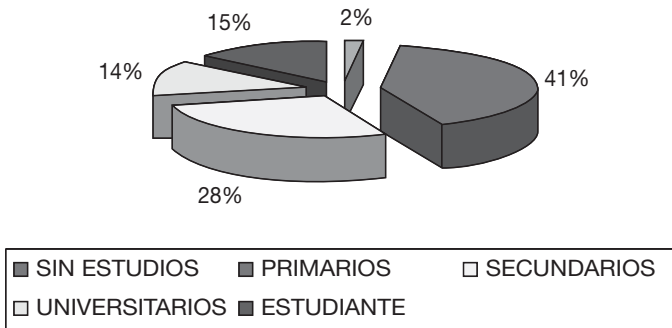
Años atrás se observaba una clara dominancia de las personas solteras o sin pareja estable frente a las casadas, en el ámbito de las IVE. En cambio, en estos últimos años sigue disminuyendo el porcentaje de solteras en igual proporción que aumenta el de casadas, hasta llegar prácticamente a igualarse.

### 3.3.3- NÚMERO DE INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO POR NIVEL DE INSTRUCCIÓN ACADÉMICA

Tabla III. N° DE I.V.E. POR NIVEL DE INSTRUCCIÓN FRECUENCIA Y PORCENTAJE

NIVEL DE INSTRUCCIÓN	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SIN ESTUDIOS	2	2%
PRIMARIOS	43	42%
SECUNDARIOS	29	28%
UNIVERSITARIOS	14	14%
ESTUDIANTE	15	15%
	103	

Figura 7



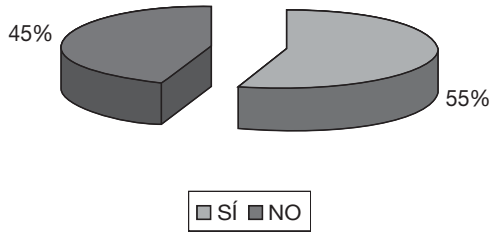
El nivel de instrucción determina claramente el acceso de la mujer a la IVE con un 98% frente al 2% de mujeres sin estudios. Las mujeres con estudios secundarios son las más frecuentes a la hora de abortar y el de universitarias las menos, con lo que podemos discernir con este dato la importancia de poseer una buena información y cultura para la prevención de IVE.

### 3.3.4. NÚMERO DE INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO SEGÚN CONVIVENCIA EN PAREJA

Tabla IV. N° DE I.V.E. SEGÚN CONVIVENCIA EN PAREJA FRECUENCIA Y PORCENTAJE

POSEE PAREJA ESTABLE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	57	55%
NO	46	45%
	103	

**Figura 8**



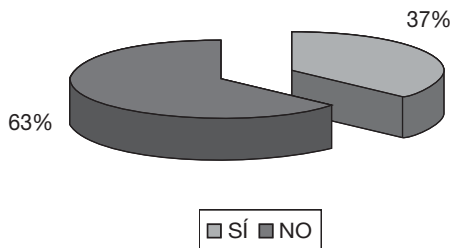
En este gráfico observamos prácticamente la misma tendencia a sufrir IVE en personas que viven en pareja frente a las que no lo hacen.

### 3.3.5. NÚMERO DE INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO POR SITUACIÓN LABORAL DE LA MUJER

**Tabla V. N° DE I.V.E. POR SITUACIÓN LABORAL DE LA MUJER. FRECUENCIA Y PORCENTAJE**

EMPLEO ACTIVO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	38	37%
NO	65	63%
	103	

**Figura 9**



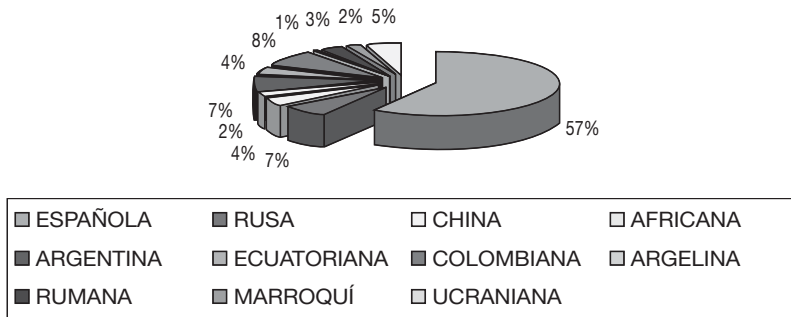
El 63% de las mujeres que quieren someterse a IVE no tienen trabajo y por lo tanto no tienen recursos propios. A pesar de ser menor el grupo de mujeres empleadas, un 37%, se observa una tendencia al aumento de las mujeres que se someten al aborto a pesar de tener trabajo estable o ingresos propios.

### 3.3.6- NÚMERO DE INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO POR NACIONALIDADES

Tabla VI. N° DE I.V.E. POR NACIONALIDADES. FRECUENCIA Y PORCENTAJE

NACIONALIDADES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
ESPAÑOLA	60	58%
RUSA	7	7%
CHINA	4	4%
AFRICANA	2	2%
ARGENTINA	7	7%
ECUATORIANA	4	4%
COLOMBIANA	8	8%
ARGELINA	1	1%
RUMANA	3	3%
MARROQUÍ	2	2%
UCRANIANA	5	5%
	103	

Figura 10



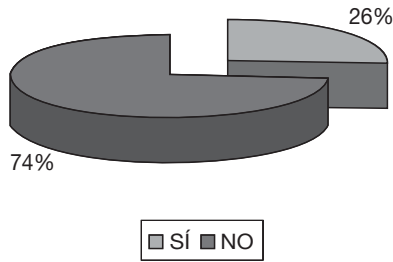
De esta gráfica podemos deducir que la mayoría de las mujeres que se someten a IVE son de origen español, mientras que el 43% es de origen extranjero, y normalmente de países poco desarrollados.

### 3.3.7- NÚMERO DE INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO SEGÚN USO MÉTODO ANTICONCEPTIVO

Tabla VII. N° DE I.V.E. SEGÚN USO MÉTODO ANTICONCEPTIVO. FRECUENCIA Y PORCENTAJE

USO MÉTODO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	27	26%
NO	76	74%
	103	

Figura 11



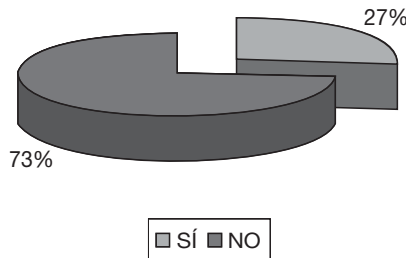
Aquí tenemos un dato revelador a partir de esta gráfica: la mayoría de las mujeres que quieren abortar no utilizan métodos anticonceptivos. Por otro lado, el 26% de fallos en los métodos anticonceptivos parece bastante alto si dichos métodos se utilizan con el rigor necesario.

**3.3.8-NÚMERO DE INTERRUPTIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO CON ANTECEDENTES DE OTRAS IVES.**

Tabla VIII. N° DE I.V.E. CON ANTECEDENTES DE I.V.E. FRECUENCIA Y PORCENTAJE

I.V.E. ANTERIORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	28	27%
NO	75	73%

Figura 12



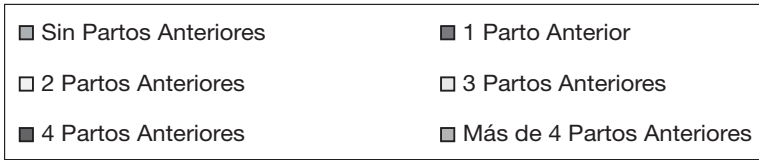
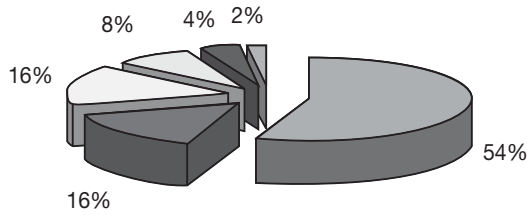
El uso de la IVE predomina sobre las que ya se han sometido anteriormente.

**3.3.9- NÚMERO DE INTERRUPTIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO SEGÚN ANTECEDENTES DE PARTOS**

Tabla IX. N° DE I.V.E. SEGÚN ANTECEDENTES DE PARTOS. FRECUENCIA Y PORCENTAJE

PARTOS ANTERIORES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
0 PARTOS	57	55%
1 PARTO	16	16%
2 PARTOS	16	16%
3 PARTOS	8	8%
4 PARTOS	4	4%
MÁS DE 4 PARTOS	2	2%

**Figura 13**



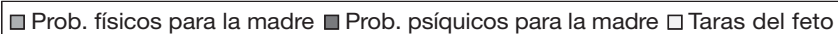
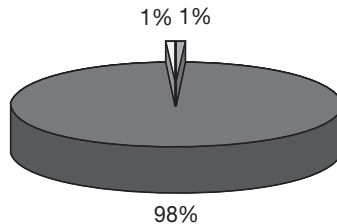
Aquí podemos ver como el 54% de las mujeres no tienen hijos. Sin embargo, las IVEs de mujeres con partos anteriores crecen hasta el 45% invirtiéndose las estadísticas anteriores. Curiosamente el 32% lo forman mujeres que tan sólo tienen de 1 a 2 hijos. Contrariamente a lo que pudiéramos pensar, mujeres con 4 hijos o más sólo representan el 6% de la población consultada.

### 3.3.10- NÚMERO DE INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO SEGÚN MOTIVOS DE INTERRUPCIÓN

**Tabla X. N° DE I.V.E. SEGÚN MOTIVOS DE INTERRUPCIÓN**

MOTIVOS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Problemas físicos para la madre	1	1%
Problemas psíquicos para la madre	101	98%
Taras del feto	1	1%

**Figura 14**



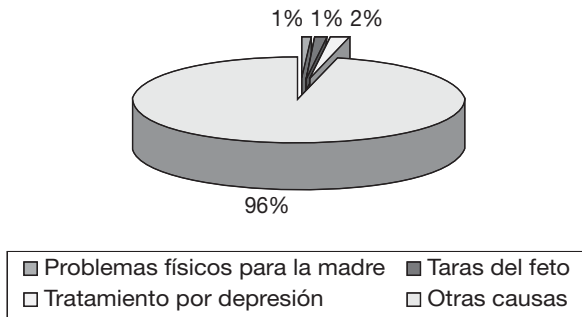
El 98% de las mujeres que se someten a IVEs alegan peligro psíquico para la madre. El 1% peligro físico para la madre, y el 1% restante taras en el feto. Estos porcentajes son iguales a los ocurridos en el resto de la Comunidad Valenciana.

### 3.3.11- NÚMERO DE INTERRUPCIONES VOLUNTARIAS DEL EMBARAZO SEGÚN CAUSAS DE INTERRUPCIÓN

Tabla XI. N° DE I.V.E. SEGÚN LAS CAUSAS DE INTERRUPCIÓN

CAUSAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Problemas físicos para la madre	1	1%
Taras del feto	1	1%
Tratamiento por depresión	2	2%
Otras causas	99	96%

Figura 15



A pesar de alegar peligro psicológico para la madre como motivo legal de IVE, el 96% de los casos confiesan otras causas de IVE.

Tras analizar los resultados se observa lo siguiente en cuanto a las características de las embarazadas que se someten a IVE:

- El 31.13% son menores de 20 años. El 52.44% están entre los 20 a 34 años con un máximo de 25 a 29 años. De 25 a 34 años es la edad más idónea para la maternidad, donde las posibilidades de que existan malformaciones en el feto son menores, y en un momento de salud física y de madurez mental apropiadas. Por tanto, sería de esperar como ocurría años atrás, que este intervalo de edad sea el mas adecuado para la maternidad y sin embargo, es el tramo donde mayor es el porcentaje de IVEs. Es evidente que el nuevo modelo de vida actual obligue a estas mujeres a prescindir de la maternidad para conseguir avanzar en la carrera profesional estabilizándose laboralmente.
- Esta situación parece tener más peso que el estado civil cuya tendencia es la de igualar porcentajes, 55% frente a 45%. Luego el tener o no pareja estable no parece ser decisivo a la hora de someterse a un aborto e influye igual que otros motivos.



- El nivel de instrucción sí parece determinante. Tan sólo el 2% de las embarazadas que abortan voluntariamente no tienen estudios, pudiendo justificarse por la falta de acceso a la información acerca de los mecanismos de IVE establecidos. Las mujeres universitarias presentan un menor índice debido sin duda a una mejor información y control sobre métodos anticonceptivos.
- Según los datos analizados la situación laboral y el factor económico sí parecen motivar la decisión de interrumpir el embarazo. Es evidente que no contar con una situación laboral estable puede llegar a no querer tener un hijo, como ocurre en un 63% de los casos. Pero a pesar de estar todavía en el 37%, se observa una tendencia a aumentar los casos de mujeres que abortan con trabajo estable o ingresos propios, tan vez por las imposiciones de dedicación que requiere su ocupación laboral.
- El 60% de las mujeres que piden someterse a una IVE son de nacionalidad española, mientras que el 42% es de origen extranjero, concretamente de países pocos desarrollados y con altas tasas de emigración. No debemos obviar que en el 42% de los casos en este apartado son mujeres sin recursos económicos o trabajo fijo, sin pareja estable o con relaciones esporádicas, sin estudios, y con otros hijos en su lugar de origen que hace que un nuevo embarazo sea una complicación debida a estos motivos, y no a enfermedades mentales graves de la gestante.
- En años anteriores, las mujeres que se sometían a IVE no habían tenido hijos anteriormente en su mayoría, o tenían más de cuatro hijos.  
 Actualmente sigue siendo mayor el porcentaje de mujeres sin partos anteriores con un 55%, pero las IVEs de mujeres con partos anteriores está aumentando hasta un 45%.  
 Cabe destacar que, al contrario de años atrás, el porcentaje más elevado con un 32% es de mujeres que tienen de uno a dos hijos, frente a las que tienen cuatro hijos o más, que tan sólo supone el 6%; este hecho refleja claramente una consecuencia del estilo de vida actual donde la media ronda el 1.3 hijos por pareja.
- El uso de la IVE por primera vez predomina sobre las que ya se han sometido anteriormente en un 73% frente al 27%. Este 27% pone de manifiesto falta de planificación y control en la utilización de métodos anticonceptivos. Otro aspecto significativo es que un 26% de las mujeres que solicitan la IVE utilizan métodos anticonceptivos, un porcentaje elevado que indica que estos métodos no se utilizan de forma adecuada. Es revelador que el 74% no utilicen ningún método anticonceptivo. Las elevadas proporciones en ambos casos puede fácilmente llevar a pensar que la IVE es utilizada más como vía de solución a un hijo no deseado que a los motivos legalmente establecidos.
- Y llegamos finalmente al motivo de la interrupción. Los datos estadísticos de la Comunidad Valenciana muestran que el 98% de

las IVEs se realizan por peligro de la salud física o psíquica de la madre, frente al 2% de presunción de que el feto habrá de nacer con graves taras. Se ha notificado un caso de violación. Del 98% anterior, el 98.8% los abortos son motivados por alteraciones psíquicas de la embarazada. En la mayor parte de los boletines de IVE no consta la causa concreta cuando se alega el supuesto de trastornos psíquicos de la madre, mientras que en todos los boletines del supuesto de malformaciones para el feto se especifica la causa con todo detalle. De 7.597 boletines acogidos al supuesto de peligro para la vida o salud física o psíquica de la madre, tres casos han sido especificados como peligro físico para la madre, con dos neoplasias y un riesgo sanitario potencial por historia clínica; cuatro casos con síntomas, signos y estados mal definidos (*¿?*); 1.206 casos como trastornos mentales y 6.384 casos sin especificar el motivo. Sin embargo, de 163 boletines acogidos al supuesto de presunción de que el feto nacerá con graves taras, en todos los casos se especifica el motivo de la interrupción, es decir, en todos consta la causa. En el caso particular de este estudio se repite la misma situación, con un 98% de peligro psíquico para la madre y un 1% de taras en el feto. Analizado el dato del motivo de la interrupción, se hace tan evidente la teoría inicial que sería suficiente para probarla. Reforzando esta afirmación, es muy frecuente que durante el desarrollo de la consulta vayan surgiendo los verdaderos motivos, todos ellos ajenos al supuesto alegado, como por ejemplo problemas económicos, hijos anteriores, fallos en los métodos anticonceptivos utilizados, etc...

#### **4- DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

En nuestro ámbito de trabajo, más de la mitad de los profesionales carecen de cualquier formación en bioética, circunstancia muy semejante a la constatada por Reyes López<sup>21</sup> en un hospital cubano en el que el 76% de las enfermeras no habían recibido ninguna preparación. Por otra parte, Omar Suárez<sup>22</sup>, en un trabajo realizado también en el ámbito hospitalario, revela que solo un 30% de los médicos y un 51% de los enfermeros contestaron correctamente 6 ó más preguntas de bioética de un total de 10. En España, un estudio de Barbero Gutiérrez<sup>23</sup>, demuestra como la implantación de un curso de bioética y de un checklist facilitan a los profesionales no expertos en bioética la detección de problemas éticos en pacientes terminales. Aunque los resultados de nuestra encuesta revelan una muy buena disponibilidad para la adquisición de conocimientos en Bioética durante el ejercicio laboral, se prefiere que esta formación se realice en horario de trabajo. El asombroso progreso científico-tecnológico de la medicina es una de las razones, aunque no la única, de la incorporación de la Bioética a la enseñanza en las universidades, pero curiosamente, los temas que más interesan en nuestro ámbito de trabajo están más ligados a la vertiente humana que a la

tecnológica, como son: la atención digna, confidencialidad, ayuda social a mayores o atención al paciente terminal. Por categorías profesionales destacan temas muy representativos de la situación actual sanitaria en España. Por un lado, el interés por temas legales ligados a una medicina defensiva, por otro lado la problemática de las lista de espera, caballo de batalla de la sanidad pública o la atención social a mayores. Otros temas como la interrupción voluntaria del embarazo ha pasado a un segundo término entre los intereses de las matronas, quizás por no plantearse como un dilema ético, sino como un dilema meramente administrativo a la hora de elegir el supuesto legal al que se va a acoger la mujer embarazada que ha elegido abortar.

Respecto a la resolución de los dilemas éticos se constata una falta de unanimidad en las respuestas de los médicos y de los enfermeros, lo que viene a confirmar que lo sensato, lo obvio o lo moralmente correcto no es un sentimiento inequívoco. Las creencias, o la simple experiencia nos pueden hacer tomar una decisión u otra tal como demuestra el estudio realizado en Argentina, comparando la actuación de médicos noveles con médicos experimentados ante pacientes terminales<sup>24</sup>.

En cuanto a la formación en bioética debería iniciarse en el pregrado, continuarse en el postgrado y consolidarse en la formación continuada a lo largo del ejercicio profesional. Pero, para algunos autores es en el periodo de la especialización donde la formación ética parece tener más impacto<sup>25,26</sup>. Sin embargo, en ocasiones partimos de una orfandad en el pre y posgrado como parece revelar los datos de nuestra encuesta.

La formación continuada debe, entonces, parchear aquellas lagunas que se nos plantean en el día a día. Pero el ejercicio profesional apenas deja huecos para el estudio y la formación de “habilidades humanísticas”, cuando diariamente nos bombardean con técnicas nuevas, avances científicos o prácticas intervencionistas. La elección del horario durante la jornada laboral, la selección de temas previamente consensuados y la utilización de casos comunes en nuestro modelo de trabajo<sup>27</sup> o el apoyo de la ética narrativa<sup>28-30</sup> pensamos que son claves para el éxito de esta experiencia formativa. Así, por ejemplo, la película *Wit* interpretada por Emma Thompson revela en menos de dos horas, lo que tardaríamos mucho tiempo en tratar de enseñar sobre atención digna. No obstante, por las limitaciones propias del ámbito laboral, somos conscientes del peligro de caer en una bioética light. La bioética no debe ser una guía de principios para aplicar a un determinado caso (principialismo), ni tampoco debe ser el simple relato de una historia (bioética narrativa). No deberíamos olvidar la ética de las virtudes, o la comunitarista. Esta última, que inicialmente, podríamos intuir muy cercana a la Atención Primaria por tener presente a los miembros de la comunidad, no siempre es fácilmente aplicable, ya que los derechos de un individuo quedan en ocasiones, en un segundo plano frente a los intereses de la comunidad.

Otro de los problemas que intuimos es la falta de docentes, tal como revela el estudio de la Dra. Lora<sup>18</sup>, que aparece como una de las razones alegadas de la no implantación de formación en Bioética por parte de las Unidades docentes en Medicina Familiar y Comunitaria. Pero el objetivo de este proyecto no es sólo el despertar sensibilidades sino que debe proporcionar unas herramientas mínimas para la toma de decisiones. Es en este punto cuando se hace imprescindible unos conocimientos teóricos y una

metodología adaptada a la Atención Médica en el ámbito de Primaria. Al igual que la Dra. Martín Espidora<sup>12</sup>, hemos seguido un esquema clásico de dividir las actividades formativas en dos módulos: uno sobre fundamentos de bioética y otro, de carácter más práctico donde además de los temas seleccionados en nuestra encuesta, hemos incluido uno referente a problemas éticos frecuentes en AP.

Finalmente, en cuanto al tema de la interrupción del embarazo, a modo de introducción para la discusión, sólo podemos decir que el control que el hombre ha conseguido sobre la naturaleza ha rebasado con creces el control que posee sobre sí mismo. Ésta es una de las afirmaciones de tantos pensadores actuales (J. Gafo 1996) que consideran que es necesario un rearme moral ante el despliegue tecnológico que el ser humano ha logrado desarrollar en los últimos años<sup>31</sup>. Precisamente está ahí el gran reto y la enorme actualidad de la Bioética, empeñada en ser una voz crítica, pero también creativa especialmente en las ciencias biomédicas y afanada en romper la tendencia actual de la especialización en ámbitos cada vez más reducidos del saber e interrelacionando disciplinas muy distantes del conocimiento humano<sup>32</sup>. Los dilemas abordados por la Bioética son muy amplios, porque su problemática gira sobre todo entorno al comienzo y al final de la vida. Como se recoge en la obra *Bioética*, cuestiones abiertas del Doctor Justo Zanier<sup>33</sup>: “Si el autor del *Eclesiastés* escribía en su tono pesimista y desesperanzado, todo tiene su tiempo...tiempo para nacer y para morir, los grandes avances biomédicos han hecho que esa naturalidad, que poseía el comienzo y final de la existencia humana, se haya diluido, y aquellos se hayan convertido en momentos extraordinariamente polémicos y complejos, sobre los que inciden muchas de las actuales reflexiones bioéticas”.

Temas problemáticos como esterilización, reproducción asistida, futilidad médica, cuidados paliativos, trasplantes, genética, sida, autonomía, consentimiento informado, violencia, aborto, investigación humana, historia clínica y modelos de salud, son tratados por expertos de todo el mundo tanto en lo técnico como en lo ético. Como recoge la obra *Discutiendo Bioética: aportes para una nueva ética en salud* del Comité de Bioética del Hospital Interzonal de Buenos Aires<sup>34</sup>, la principal riqueza de la Bioética reside según Habermas en el “bálsamo de consenso” con una mirada de enriquecedora tolerancia entre opiniones diversas, ya que la Bioética o es democrática o no es nada, dado que deben encontrar cabida diferentes enfoques y posturas, metodologías, opiniones, preocupaciones individualizadas y colectivas acerca del fenómeno moral en el campo de las ciencias de la vida y de la atención de la salud. Esa pluralidad de voces se reúne entorno a problemas bioéticos-clínicos, dibujando el perfil de una respuesta firme a los distintos y reiterados intentos ideológicos de separar artificialmente técnica ética y ciencia de conciencia. Y es artificial dicha separación porque la ética ha acompañado al hombre a lo largo de su andadura histórica. Una ética que ha pretendido ponernos en contacto con el gran repertorio de valores posibles de la humanidad (Ortega y Gasset 1928)<sup>35</sup>. Aristóteles, creador del libro que inventó el nombre de ética, veía a los hombres como arqueros que tienen un blanco en vez de para sus flechas, para sus vidas. (Ética a Nicómaco, Aristóteles, Siglo IV a C.)<sup>36</sup>. Los seres humanos tenemos un blanco en nuestras vidas, la búsqueda de lo bueno, a diferencia de lo malo, entendiendo que lo que

Aristóteles quiere decir es que el fin de la vida humana no es la búsqueda de lo bueno, sino de lo óptimo. No es posible conformarse con menos. Todos vamos dirigidos hacia ello como la flecha del arquero hacia su blanco, entendiendo como ética la búsqueda no de lo bueno, sino de lo mejor, de lo óptimo. Y además, esta tendencia se encuentra inscrita en la condición humana; no se puede evitar, sólo así el hombre alcanzaría la plenitud y la felicidad. Pero evidentemente por más que el blanco sea consustancial al arquero, éste tiene que proponerse alcanzarlo, al igual que el ser humano cuando intenta alcanzar su destino moral. Según Aristóteles, para lograrlo, es importante el conocimiento “gnosis”, puesto que él nos dirá qué debemos hacer. Y lo que debemos hacer no viene marcado sólo por la tendencia innata hacia lo óptimo sino por el conocimiento de la situación y el análisis minucioso de las circunstancias del acto y la ponderación de sus consecuencias. Estos dos aspectos de la moral, el constitutivo previo a cualquier acción humana y el operativo, han sido expresados también por otros filósofos aunque con términos distintos, como Heidegger o Zubiri<sup>37-38</sup>.

En definitiva, la condición moral nos viene dada aun sin querer, pero no somos autónomos en el establecimiento de nuestro objetivo ético, aunque para alcanzarlo tengamos que utilizar el conocimiento y la prudencia; no hace falta sólo querer, sino saber, pero de una forma siempre abierta.

Como se expone anteriormente es en torno a la vida y la muerte donde más se hace necesario el establecimiento de principios éticos o morales que puedan ser aplicados por los profesionales de las Ciencias Biomédicas. Esta necesidad se agudiza en la situación actual al perder peso en la sociedad moderna el papel ejercido por la religión a la hora de regir el comportamiento humano, ya que de forma general, las creencias religiosas son cuerpos doctrinales que orientan la vida y que en consecuencia generan un modo de actuar con preceptos morales específicos. Sin embargo, frente a las creencias sobrenaturalistas que interpretaban la enfermedad como castigo por un pecado cometido, en las culturas arcaicas, los filósofos griegos interpretaban la salud y la enfermedad en términos de naturaleza, concepto que hemos heredado de ellos, y de donde procede el primer documento de ética médica o profesional: el juramento hipocrático. Posteriormente aparecieron los códigos deontológico ó de ética profesional de médicos y enfermeros. De ahí a nuestros días se ha ido evolucionando hasta llegar por primera vez al concepto moderno de Bioética, definiéndose por la Asociación Internacional de Bioética como “el estudio de los temas éticos, sociales, legales, filosóficos y otros relacionados, que surjan en el cuidado de la salud y en las ciencias biológicas”. Cuatro ramas la desarrollan, y múltiples y variados principios la componen, cumpliendo con la premisa anteriormente mencionada de abierta y multidisciplinar. El desarrollo de esta compleja disciplina ha avanzado también en el diseño de varios métodos para analizar y resolver casos de ética clínica por autores diversos.

En el ámbito de la Atención Primaria, también se hace necesaria la sistematización de una ética clínica adaptada a sus características específicas. La Atención Primaria representa el primer contacto de los individuos, la familia y la comunidad con el sistema nacional de salud. Lleva la Atención de Salud donde residen y trabajan los individuos y constituye el primer elemento de un proceso permanente de asistencia sanitaria, siguiendo la definición de

Atención Primaria de Salud de la Conferencia de la OMS-UNICEF de Alma-Ata<sup>39</sup>. Otra diferencia importante es que la Atención Primaria también presta atención sanitaria preventiva y de promoción de la salud; con un servicio más próximo o comprometido con la persona, ejerciendo funciones educadoras a toda la familia incluso previa al nacimiento de sus miembros. Los cuatro principios fundamentales de la bioética tienen cabida en la Atención Primaria, entendiendo el principio de beneficencia como un servicio de calidad al bien colectivo, no individual y no sólo curando al enfermo, sino modificando estilos y modos de vida.

Además el equipo de salud debe no hacer daño a la persona o al colectivo cumpliendo así el principio de no-maleficencia. Debe cumplir sus funciones respetando las costumbres y tradiciones de la colectividad en base al principio de autonomía. Y por último, utilizando racionalmente los recursos de acuerdo con las necesidades, que es la aplicación correcta del principio de Justicia en la Atención Primaria. Junto a estos principios y otros muchos, la rama de la bioética que sería de aplicación en nuestro ámbito es la ética biomédica, puesto que abarca los problemas de práctica asistencial, investigación clínica y medicina en general y dentro de ésta, la ética asistencial, más específica de los problemas éticos de la práctica asistencial en los diversos centros sanitarios. Una de las áreas de trabajo de la Atención Primaria es el control y seguimiento de las mujeres embarazadas durante todo el proceso de gestación, pero también trata la derivación de casos de abortos voluntarios, proceso en el cual la ética biomédica cobra protagonismo en muchos aspectos, y sobre todo porque en España no existe el aborto libre. La Ley orgánica 9/1985, de 5 de julio de reforma del artículo 417 bis del Código Penal<sup>40</sup> dice:

1.- No será punible el aborto practicado por un médico, o bajo su dirección, en centro o establecimiento sanitario, público o privado, acreditado y con consentimiento expreso de la mujer embarazada, cuando concorra alguna de las circunstancias siguientes:

- Que sea necesario para evitar un grave peligro para la salud física o psíquica de la embarazada y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por un médico de la especialidad correspondiente, distinto de aquel bajo cuya dirección se practique el aborto. En caso de urgencia por riesgo vital para la gestante, podrá prescindirse del dictamen y del consentimiento expreso. (Aborto terapéutico).
- Que el embarazo sea consecuencia de un hecho constitutivo de delito de violación del artículo 429, siempre que el aborto se practique dentro de las 12 semanas de gestación y que el mencionado hecho hubiese sido denunciado.
- Que se presuma que el feto habrá de nacer con graves taras físicas o psíquicas, siempre que el aborto se practique dentro de las 22 semanas de gestación y que el dictamen, expresado con anterioridad a la práctica del aborto sea emitido por dos especialistas del centro o establecimiento sanitario, público o privado, acreditado al efecto, distintos de aquel por quien o bajo cuya dirección se practique el aborto. (Aborto eugenésico).

2.- En los casos previstos en el número anterior, no será punible la conducta de la embarazada aún cuando la práctica del aborto no se realice en un centro o establecimiento público o privado acreditado o no se hayan emitido los dictámenes médicos exigidos.

No obstante, la sentencia del Tribunal Constitucional 53/1985 de 11 de abril<sup>41</sup>, exige la comprobación del supuesto de hecho en los casos de aborto terapéutico y eugenésico, así como que el aborto se realice en centros sanitarios públicos o privados autorizados al efecto o mediante otra solución similar dentro del marco constitucional. Concretamente, la sentencia recuerda “el deber del Estado de garantizar que la realización del aborto se llevará a cabo dentro de los límites previstos por el legislador y en las condiciones médicas adecuadas para la salvaguardia del derecho a la vida y a la salud de la mujer”.

El artículo 417 bis del Código Penal<sup>42</sup> declara expresamente no punible la práctica del aborto en los supuestos de “grave peligro para la vida o la salud física o psíquica de la embarazada”, “delito de violación” y “presunción de que el feto habrá de nacer con graves taras físicas o psíquicas”. Determinan las comprobaciones previas que han de constar, exige el consentimiento de la mujer embarazada y la realización del aborto por el médico o bajo su dirección en centros acreditados.

El estricto cumplimiento de los requisitos legales y sanitarios exigidos en los casos y circunstancias a que se refiere la citada Ley, así como la adecuación de la estructura asistencial y sanitaria, siguiendo las recomendaciones de la OMS y demás organizaciones internacionales, precisa en el Real Decreto 2409/1986 de 21 de noviembre referente al aborto<sup>43</sup>, la existencia de Centros Sanitarios acreditados y hace necesarios dictámenes preceptivos para la práctica legal de la interrupción voluntaria del embarazo. La práctica del I.V.E. en los supuestos previstos por la Ley se introdujo entre las prestaciones de Atención Especializada en el R.D. 63/1995 de 20 de enero sobre Ordenación de Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud<sup>44</sup>. El Decreto 26/2000 de 22 de febrero<sup>45</sup> incluyó a los ciudadanos extranjeros. En cumplimiento de la legislación vigente, se diseñó un CIRCUITO ASISTENCIAL que permitiese integrar la atención de las mujeres que opten por la interrupción de su embarazo con las mismas garantías y calidad que para el resto y la adecuada agilidad para poder proceder a la práctica de la interrupción, cuando corresponda a los supuestos previstos por la Ley, sin demoras, previendo a su vez el seguimiento de las pacientes y la adopción de las adecuadas medidas de prevención.

Así mismo, el circuito diseñado debe garantizar el derecho al tratamiento confidencial de la información, así como prever las circunstancias de autorización del tutor en los casos en que la paciente sea menor de edad o incapacitada. En base a lo anterior se ha diseñado el siguiente Circuito Asistencial:

**En el caso de embarazo secundario a un delito de violación.** Cuando una mujer embarazada, durante las 12 primeras semanas de su embarazo, desease acogerse al segundo supuesto legal de interrupción de su embarazo, por ser éste producto de una violación y habiéndose este hecho

denunciado en su momento, será valorada en el servicio de Obstetricia y Ginecología de su Hospital de Referencia y éste en función de su disponibilidad para poder realizar la prestación, deberá llevarla a cabo lo antes posible, atendiendo a la edad gestacional y a las circunstancias del caso que así lo determinen, o bien si no es posible, deberá remitir el informe ese mismo día a través de la Unidad de Admisión, el Servicio de Conciertos de la Conselleria de Sanitat, que lo remitirá al centro acreditado privado para la práctica del IVE, que llevará a cabo la prestación a la mayor brevedad posible.

Valorando aspectos éticos, este supuesto es objetivo a la hora de valorarlo, puesto que la Ley establece la condición de una denuncia anterior por violación. Tan sólo las cuestiones éticas relacionadas con la práctica del aborto en sí, podrían tenerse en cuenta, como las expuestas en varias publicaciones en las que se analiza si el valor de la vida es independiente de las circunstancias en las que ésta se haya iniciado, la inocencia del “embrión”, y si el borrar las consecuencias de la violación agravase la situación con otros problemas psicológicos para la víctima derivados del aborto post-violación o por el contrario ayudaría a borrar la crueldad de la violación sufrida. (Simple attraction in studies of Psycho-social sequelae of Abortion. Journal of Social Issues, Adela Cortina, 1998)<sup>46</sup>. Pero no hay duda que la aplicación del supuesto es “correcta”.

**Ante el embarazo que comporte grave peligro para la salud física de la madre o grave tara para el feto**, será el propio centro asistencial público el encargado directamente de realizar el Dictamen del IVE. Este dictamen habrá de ser emitido por dos médicos especialistas y se procederá inmediatamente como en el supuesto anterior lo antes posible. Esta situación es similar a la anterior en cuanto a la objetividad de su aplicación o comprobación, no planteando cuestiones de conciencia en cuanto a si realmente la aplicación del supuesto es cierta o no.

La legislación establece pruebas diagnósticas concretas y suficientes para garantizar que el feto efectivamente sufre malformaciones físicas o psicológicas como son las técnicas de ecografía para el diagnóstico de las malformaciones fetales, bioquímicas para diagnosticar enfermedades metabólicas, técnicas de citogenética para el diagnóstico de alteraciones cromosómicas y técnicas analíticas para las enfermedades infecciosas, aunque estos diagnósticos se realicen como presunción de riesgo y estimado en criterios de probabilidad. Los planteamientos éticos derivados de la aplicación de este supuesto legal abarcarían los dilemas éticos entre el derecho a la salud o a la felicidad como la entiende la sociedad moderna o el derecho a la vida. Pero la práctica del aborto eugenésico en cumplimiento del segundo supuesto se puede comprobar o iría avalado por pruebas objetivas que borrarían cualquier duda bioética en su aplicación. Igualmente ocurre con los graves peligros para la salud física de la madre comprobando su historia clínica. Los planteamientos éticos tradicionales estarían en torno a si prevalece el derecho a la vida de la madre o del futuro hijo, pero no de la idoneidad de su aplicación.

**Cuando el embarazo comporte un grave peligro para la salud psíquica materna.** Las mujeres que tras conocer su embarazo consideren o hayan sido informadas de que la prosecución del mismo puede ocasionar graves



riesgos para su salud psíquica, siempre y cuando deseen acogerse al primer supuesto previsto por la Ley, deberán dirigirse al Centro de Planificación Familiar y Sexualidad (CPFyS) que corresponda a su domicilio o aquel que elija voluntariamente por razones personales. En el mencionado centro, tras informar adecuadamente acerca de las consecuencias médicas, psicológicas y sociales, tanto de la prosecución del embarazo como de la interrupción del mismo (lo que se conoce en términos bioéticos como Consentimiento Informado), y de sus derechos legales, y en el supuesto de que la mujer así lo desee, deberá realizar HOJA DE INTERCONSULTA con informe médico y/o psicológico pertinente y remitirlo urgentemente a las unidades de salud mental acreditadas al efecto. Antes de las 72 horas hábiles desde la recepción del informe se programará una visita, en función del domicilio habitual y teniendo en cuenta las preferencias en los hospitales habilitados para ello. Al finalizar la asistencia, se emitirá un informe dictamen de IVE tal y como lo recoge la Ley, es decir, pro-médicos de la especialidad correspondiente, y lo remitirá ese mismo día por fax a la Dirección del Hospital de Referencia para el área de la paciente y copia al CPF y S. Estas unidades además del informe preceptivo, ofertarán un seguimiento posterior de apoyo psicológico en aquellos casos que fuera necesario, en la Unidad de Salud Mental o en los CPSF y S que les correspondan por lugar de referencia. Una vez recibido el informe dictamen en el hospital de referencia en función de la disponibilidad del servicio de Obstetricia y Ginecología, para poder realizar la prestación deberá llevarla a la práctica lo antes posible, atendiendo a la edad gestacional y a las circunstancias del caso que así lo determinen o bien, si ello no va a ser posible, deberá remitirlo ese mismo día a través de la Unidad de Admisión al servicio de Concursos de la Conselleria de Sanitat que lo remitirá al centro acreditado privado para la práctica del IVE. De la misma manera, en dicho centro deberá llevarse a cabo la prestación en el menor tiempo posible.

Pues bien, éste es el supuesto cuya aplicación más interrogantes bioéticos presenta, puesto que a los derivados de la práctica en sí del aborto, como puede ser la duda de que realmente el nacimiento del niño perjudique o agrave la situación mental o psicológica de la madre, se debe añadir la derivada de la aplicación misma del supuesto en sí, en referencia a la dificultad que puede existir a la hora de comprobar o garantizar una alteración psíquica o psicológica real en la madre, y que sea suficientemente grave puesto que así lo refiere la Ley, para justificar la práctica de un aborto. La mente humana sigue siendo en muchos aspectos un enigma. La inexistencia de pruebas técnicas que determinen objetivamente una alteración mental, como sucede en las alteraciones físicas, junto con la premura o urgencia que el proceso requiere para la emisión del dictamen, puesto que existe un límite legal de 22 semanas para practicar el aborto, y un diagnóstico cuya base principal son las propias declaraciones de la interesada, hacen que el planteamiento ético de si realmente se está aplicando este supuesto o se está utilizando de manera inapropiada al encubrir otros motivos, sea evidente.

Los resultados de nuestro estudio muestran que el mayor porcentaje de IVEs ocurren entre los 20-34 años, donde antiguamente encontrábamos la “mejor edad para la maternidad”. Quizá los nuevos modelos de vida nos están haciendo prescindir de la maternidad, siendo esta la circunstancia hoy

día de mayor peso que el estado civil o simplemente el tener pareja estable. Otras circunstancias como el nivel educativo y el factor económico tienen una mayor importancia, aunque también hemos encontrado un porcentaje significativo de mujeres que abortan a pesar de un empleo estable. En cuanto al hecho de haber tenido hijos, previamente se observa un aumento en las cifras de mujeres que solicitan IVEs y que ya son madres. Otro dato que puede generar reflexión es el hecho de que un 27% tienen otra IVE previa, lo que pone de manifiesto la falta de planificación y control en la utilización de métodos anticonceptivos. Es revelador que el 74% no utilice ningún método anticonceptivo. Todo ello puede llevar a pensar que la IVE es utilizada más como vía de solución a un hijo no deseado que a los motivos legalmente establecidos.

Otro dato llamativo de nuestro estudio es el motivo mayoritariamente empleado para solicitar la IVE: el peligro para la salud de la madre, generalmente por problemas psíquicos que rara vez son consignados en los boletines. Este dato refuerza la realidad observada en la práctica diaria donde es muy frecuente que durante el desarrollo de la consulta vayan surgiendo los verdaderos motivos, todos ellos ajenos al supuesto alegado, como por ejemplo problemas económicos, hijos anteriores, fallos en los métodos anticonceptivos utilizados, etc...

En las décadas pasadas, el papel de la mujer estaba claramente definido, la casa y los hijos. En la actualidad su papel es mucho más complejo, lo que hace difícil compatibilizar éste con el clásico papel atribuido al sexo femenino. La mujer moderna debe hacerse un hueco en el mundo laboral, compitiendo a veces duramente con hombres que no tienen que tener hijos y por tanto interrumpir o ralentizar su vida laboral por su crianza; este hecho puede suponer un impedimento para que la mujer acceda a un trabajo especializado en muchos casos aún, y ella es consciente de ello. La lucha por una carrera laboral satisfactoria suele ocurrir a edades comprendidas entre 25 y 29 años, donde ya se ha visto que la tasa de IVEs es mayor, aunque contradictoriamente sea ésta la mejor edad biológica y psíquica para tener hijos.

La independencia económica, disfrutar de unos ingresos suficientes para poder desenvolverse en una sociedad cada vez más consumista, es otro factor determinante a la hora de plantearse tener o no un hijo. El cambio de mentalidad actual donde el hecho de vivir en pareja no trae obligatoriamente aparejado el tener hijos o haberlos tenido en uniones anteriores, es un hecho cada vez más frecuente entre las mujeres que alegan abortar por no tener una pareja estable. La falta de planificación y control sobre los métodos anticonceptivos, el inicio de la actividad sexual a edades cada vez más tempranas, junto con el aumento de las relaciones sexuales esporádicas, provocan simplemente embarazos no deseados. La inmigración de mujeres de países poco desarrollados ha disparado la tasa de IVE en nuestra Comunidad Autónoma, con problemas específicos de carácter económico, laboral, y afectivo que las llevan a interrumpir voluntariamente su embarazo. Todas estas circunstancias descritas chocan frontalmente con el hecho de que la práctica del aborto libre en nuestro país está penalizado por la Ley; abortar por todos los motivos anteriormente descritos es, sencillamente, ilegal. Es entonces cuando el supuesto menos objetivo de comprobar se puede convertir en el empleado para solventar estos casos: el peligro psíquico para

la madre. Esto explica que en una aplastante mayoría de los boletines de IVE en este caso no conste la causa exacta, mientras que los otros dos supuestos, todos especifiquen claramente las causas físicas de la madre y las causas del feto que justifican clínica y legalmente la interrupción terapéutica del embarazo.

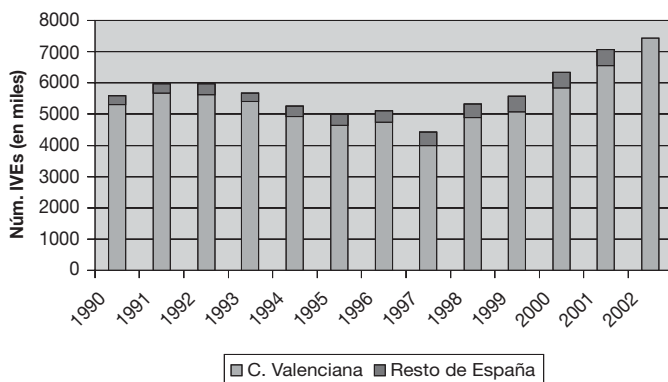
En resumen, es evidente que el supuesto previsto en la Ley de que el embarazo o futuro hijo puede suponer un peligro para la salud psíquica de la madre, es en un elevado número de ocasiones un vehículo legal para enmascarar la práctica de un aborto libre. Y esta circunstancia presenta claramente un dilema dentro del campo de la Ética Clínica: ¿Se puede interpretar que las razones anteriormente analizadas son suficientes para motivar graves alteraciones psíquicas a la gestante que justifiquen éticamente la interrupción voluntaria ilegal del embarazo? ¿O la Ley se refiere a enfermedades o alteraciones mentales perfectamente diagnosticables con la antelación suficiente e independientes de otras connotaciones socio-económicas? Recordando al Dr. Diego Gracia, “no todo lo técnicamente posible, es éticamente correcto”. Pues bien, la Bioética tendrá que contestar si todo lo legalmente posible es éticamente correcto.

## ANEXO I

**IVEs realizadas a mujeres residentes en la Comunidad Valenciana según lugar de realización**

	C. Valenciana	Resto de España	Total
1990	5325	275	5600
1991	5678	275	5953
1992	5644	295	5939
1993	5380	309	5689
1994	4927	310	5237
1995	4661	336	4997
1996	4752	361	5113
1997	4012	397	4409
1998	4894	428	5322
1999	5069	500	5569
2000	5794	535	6329
2001	6557	521	7078
2002	7442		7442

**IVEs realizadas a mujeres residentes o no residentes en la Comunidad Valenciana**



	Total IVEs	Residentes	No residentes
Año 1986(*)	303	172	131
Año 1987	4760	3384	1376
Año 1988	5153	3538	1615
Año 1989	6883	5197	1686
Año 1990	6695	5325	1370
Año 1991	6968	5678	1290
Año 1992	6615	5644	971
Año 1993	6170	5380	790
Año 1994	5469	4927	542
Año 1995	5056	4661	395
Año 1996	5050	4752	298
Año 1997	4252	4012	240
Año 1998	5198	4894	304
Año 1999	5310	5063	247
Año 2000	6053	5794	259
Año 2001	6819	6557	262
Año 2002	7752	7442	310

(\*) El Año 1986 son los meses de Noviembre y Diciembre

## BIBLIOGRAFÍA

1. Martín Zurro A, Cano Pérez JF. Atención Primaria. Cap 1. Elsevier 2003
2. Altisent Trota R, Martín Espildora MN, Serrat Moré D. Ética y Medicina de Familia. En: Martín Zurro A, Cano Pérez JF, editores. Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica Barcelona: Elsevier 2003; 285-306.
3. Cortina A. La Ética de las organizaciones sanitarias. Gerencia y Políticas de Salud, 2003, 3, pp 6-14
4. Did Nuñez, J. Principios bioéticos en la Atención Primaria de Salud. Rev Cubana Med Gen Integr 2000;16(\$):384-9
5. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Sobre bioética y medicina de familia. Palma de Mallorca: Documento nº 7 semFYC, 1996
6. Sanchez García Z, Marrero Rodríguez JN, Becerra Peña O. Los Principios bioéticos en la atención primaria de Salud. Apuntes para una reflexión. Rev Cubana Med Gen Integr 2003;19(5)
7. Martín Espildora MN, Delgado T, Altisent R. Bioética aplicada en Atención Primaria En: Ediciones Doyma. Biblioteca básica Dupont Pharma para el Médico de Atención Primaria. 1997. p. 5-26
8. Ruiz Moral R. ¿Qué es hacer una buena medicina de cabecera? Implicaciones éticas de los diversos modelos teóricos. En: Grupo de trabajo de la semFYC. Sobre bioética y medicina de familia (V). Aten Primaria 2000; 25: 188-195. [Medline]
9. Herranz Rodríguez G. Educar Éticamente a los médicos para educar a la sociedad en Ética, Universidad y sociedad Civil
10. Quintana Villar, C. Algunos aspectos de la enseñanza de la Bioética. 1998. <http://escuela.med.puc.cl/publ/Boletin/Etica/>
11. Pieri S. De la enseñanza de la ética como disciplina. <http://galeon.hispavista.com/>
12. Martín Espildora N. Formación ética Clínica para médicos de AP en Documentos semFYC Nº 7
13. Postigo Solana E. Bioética y Didáctica: Fundamentos, método y programa. <http://www.bioetica.com/>
14. Programa de la especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria [http://www.semfyces.es/docencia/nuevo-programa\\_medicina-familia.html](http://www.semfyces.es/docencia/nuevo-programa_medicina-familia.html)
15. Martínez Santiago R, Ética y formación universitaria. Revista Iberoamericana de educación, 2002;29. <http://www.campus-oei.org/revista/rie29a00.htm>
16. Grupo de Trabajo sobre la "Enseñanza de la Bioética". La educación en Bioética de los profesionales sanitarios en España: Una propuesta de Organización. Madrid 2001
17. Formación en Bioética. Unidad de Bioética OPS/OMS
18. Lora Cerezo N, Fernandez Fernandez MJ. Situación actual de la docencia en las Unidades Docentes de España. XXIV Congreso de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Sevilla 2004
19. Grupo Técnico del Proyecto de Bioética para clínicos del Instituto de Bioética de la fundación de Ciencias de la salud. Bioética para clínicos: una necesidad, una iniciativa, una propuesta. Med Cli (Barc)2001; 117:16-17
20. Andreu de Benato, M. La enseñanza de la Bioética en el Nordeste. Facultad de Humanidades UNNE. <http://www.unne.edu.ar/>
21. Reyes Lopez M, Rios Pacheco M, Hidalgo de Paz A. Exploración de conocimientos bioéticos en el personal de enfermería del Hospital Clínicoquirúrgico de Cienfuegos. Rev Cubana de enfermer 1997;13(1):20-24
22. Omar Suarez A, Arcedy Artiles Ch. Dominio de conocimientos generales de bioética en el hospital rural de San Blas. Rev Cubana Enfermer 2004;20(1).
23. Barbero Gutiérrez J, Garrido Elustondo S. Efectividad de un curso de formación en bioética y la implantación de un checklist en la detección. Atención Primaria 2004;34:20-25
24. Comparación de la actitud terapéutica entre el médico novel y el médico experimentado frente a pacientes terminales. <http://www.monografias.com/trabajos7/acte/acte.shtml>

25. Moreno Villares JM, Gomez Castillo E, La bioética en el programa de formación de residentes de pediatría. *Anales de Pediatría* 2003;58:333-338
26. Arnold RM, Forrow L. Teaching clinical medical ethics: a model programme for primary care residency. *J Med Ethics* 1988; 14: 91-96
27. Altisent R. Problemas Éticos frecuentes en la consulta. *FMC* 2004;11 (suplemento 3):17-21
28. Ética y Cine. <http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/>
29. El cine como recurso docente en ética clínica. <http://www.diariomedico.com/edicion/componentes/noticia/Versio/>
30. La medicina en el cine. <http://www.fisterra.com/human/3arte/cine.htm>
31. Gafo J. Procreación Humana Asistida: Aspectos técnicos, éticos y legales, 1996.
32. Abordaje bioético: un camino intertransdisciplinario espiralado, Teresa Asnárez et al, De Eledé, 1996.
33. Zanier J. Bioética, cuestiones abiertas, inicio, desarrollo y fin de la vida humana, 1996.
34. Discutiendo Bioética. Aportes para una nueva ética en salud del Comité de Bioética del Hospital Interzonal de Buenos Aires.
35. Conferencias a los Amigos del Arte, José Ortega y Gasset (Buenos Aires, 1928).
36. Ética a Nicómaco, Aristóteles (Siglo IV a.C).
37. Gracia Diego. Como arqueros al blanco, 2004.
38. Diego Gracia y Javier Júdez Ética en la práctica clínica, 2004.
39. Conferencia de la OMS-UNICEF de Alma-Ata, del 6 al 12 de Septiembre de 1978.
40. Ley Orgánica 9/1985, de 5 de julio de reforma del artículo 417 bis del código penal del Tribunal Constitucional.
41. Sentencia del Tribunal Constitucional 53/1985 de 11 de abril (R.T. const. 53).
42. Ley 53/1985 de 11 de abril. R.T. const. 53 artículo 417bis del Código Penal.
43. Real Decreto 2409/1986 de 21 de noviembre referente al aborto.
44. Real Decreto 63/1995 de 20 de enero sobre Ordenación de Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud (Anexo I apto 3.5º).
45. Decreto 26/2000 de 22 de febrero por el que se establece el derecho a la asistencia sanitaria a ciudadanos extranjeros en la Comunidad Valenciana y se crea la Tarjeta Solidaria.
46. Adela Cortina. Simple attraction in studies of Psycho-social sequelae of Abortion. *Journal of Social Issues*, 1998.
47. Interrupciones Voluntarias del Embarazo en la Comunidad Valenciana. Informe de Salud nº70, Consellería de Sanitat, 2002.

# COMPRENSIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO POR LOS USUARIOS

**Encarna Adrover Cebrián**

Médico Especialista en Oncología Médica. Hospital General  
Universitario de Alicante.

**Pepa Polache Vengud**

Farmacéutico Especialista en Farmacia Hospitalaria. Hospital General  
Universitario de Alicante.

## RESUMEN

**Objetivo:** analizar el grado de comprensión de 3 Consentimientos Informados (CIs) de nuestro hospital según una encuesta de opinión administrada a los usuarios para identificar aquellos aspectos de mayor dificultad y el por qué de los mismos.

**Métodos:** se analizaron las estadísticas de legibilidad formal de 3 CIs de nuestro hospital; la complejidad del vocabulario, la comprensión global del texto y las sugerencias aportadas por los lectores mediante 151 encuestas anónimas.

**Resultados:** los documentos analizados poseen un grado de legibilidad muy bajo (LEGIN  $\geq$  70: 33,3%). Las opiniones referidas por los usuarios corroboran la escasa comprensión del texto del CI.

**Conclusiones:** la información que contiene el CI no está adaptada al grado de comprensión de la población general. Tampoco responde a las necesidades y expectativas del paciente en relación al procedimiento o prueba diagnóstica a la que se la va a someter.



# 1- INTRODUCCIÓN

La relación médico-paciente ha cambiado notablemente en los últimos años. Así, se ha pasado del paternalismo médico, a una relación mucho más exigente por parte del paciente que es más consciente y conocedor de sus derechos como usuario de los servicios médicos. La aparición desde hace poco más de una década del concepto de consentimiento informado, establece la nueva relación clínica entre médico y paciente, cuyo objetivo es aplicar el principio de autonomía.

El Consentimiento Informado (CI) constituye una exigencia ética y un derecho reconocido por las legislaciones de todos los países desarrollados. Este proceder debe reunir, como mínimo, los requisitos de voluntariedad, información y comprensión. En el ámbito de la Comunidad Valenciana, la Ley 1/2003 de 28 de enero, de Derechos e Información al Paciente, en el título IV, capítulo I, recoge todo lo relacionado con el Consentimiento informado, derecho a la libre elección y a la autonomía del paciente. (Tabla I).

**Tabla I. Marco jurídico y deontológico del consentimiento informado<sup>12</sup>.**

<b>Normas jurídicas</b>	
Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina (Convenio de Oviedo) del Consejo de Europa	Arts.5-10
Ley 14/1986 de 25 abril, General de Sanidad	Art. 10
Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud	Art. 6 ,anexo1.5
Ley 30/1979 de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos	Arts. 4 y 6
Real Decreto 2079/1999 de 30 de diciembre, que regula las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos	Art.15
Real Decreto 411/1996, de 1 marzo, por la que se regulan las actividades relativas a la utilización de tejidos humanos	Arts. 7 y 9
Ley 35/1988 de 22 de noviembre, por la que se regulan las técnicas de reproducción asistida humana	Arts. 2 y 6
Ley 42/1988, de 28 de diciembre, sobre donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos	Arts. 2 y 4
Real Decreto 1854/1993, de 22 de octubre, por el que se determinan los requisitos técnicos de la hemodonación	Art. 28
Ley 25/1990 de 20 de diciembre, del medicamento	Art. 60
Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos	Art. 7
Real Decreto 1566/1998, de 17 julio, por el que se establecen los criterios de calidad en radioterapia	Arts. 8 y 9
Ley 21/2000 de 29 de diciembre sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente, y a la documentación clínica (Cataluña)	Arts. 2-4, 6-8
Ley 1/2003 de 28 de enero, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana	Art. 11
<b>Recomendaciones administrativas</b>	
Acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud sobre consentimiento informado	
<b>Deontología</b>	
Código de Ética y Deontología médica de la Organización Médica Colegial	Arts. 9 y 10
Codi de Deontologia. Normes d'ètica mèdica. Consell de Col.legis de Metges de Catalunya, 1998	Arts. 12-15, 20-27
Código deontológico de la enfermería española, del Consejo General de Colegios Diplomados de Enfermería, 1989	Arts. 6-13

Dentro del Plan de Humanización de la Agencia Valenciana de Salud, una de las prioridades consiste en dar información a los usuarios y así capacitarles para mejorar su salud. En el caso de la información escrita, esto supone garantizar una adecuada legibilidad. Según Allende, la legibilidad es “el conjunto de características de los textos que favorecen o dificultan una comunicación eficaz entre ellos y los lectores, de acuerdo con la competencia de éstos y con las condiciones en que realizan la lectura”<sup>1</sup>. Existen diferentes técnicas de análisis de legibilidad validadas para textos en castellano, incorporadas a los procesadores de textos informáticos<sup>2-5</sup>. Si bien es necesario evaluar el grado de legibilidad de los documentos, son los pacientes, los usuarios, los ciudadanos, los que de verdad miden la legibilidad de lo que se escribe. Ellos son los únicos que pueden mostrarnos si verdaderamente los CIs sirven para lo que pretendemos que sirvan.

El objetivo del presente trabajo es analizar el grado de comprensión de tres CIs de nuestro hospital según una encuesta de opinión administrada a los usuarios. El fin último es identificar aquellos aspectos que para el paciente pueden suponer de “mayor dificultad” y analizar los motivos.

## 2- MATERIAL Y MÉTODOS

### 2.1- Formularios de consentimiento informado

Se analizaron los textos informativos (excluyendo títulos, y aceptación/revocación del CI) de tres CIs utilizados por diferentes servicios del Hospital General Universitario de Alicante: a) pruebas radiológicas que requieran la administración de contraste yodado intravenoso; b) colocación de acceso venoso y c) panendoscopia oral diagnóstica. Se repartieron 75 ejemplares de cada CI con una hoja adjunta donde se solicitaba de forma anónima la participación para analizar el grado de comprensión del texto por los usuarios (ver anexos I y II). Las características de la población que contestó la encuesta vienen referidas en la tabla II.

**Tabla II. Características demográficas de la población encuestada.**

<b>Edad</b>	46.4 a. ( 18-80)
<b>Sexo</b>	54 H (37.2%) 91 M (62.7%)
<b>Estudios:</b>	
Graduado escolar	19.32%
BUP/FP	28.98%
Universitario	45.96%
Otros	5.70%
<b>S Laboral:</b>	
Paro	12.44%
Activo	59.34%
Jubilado	19.44%
Incapacidad laboral	8.75%

## 2.2 - Instrumentos de análisis

1. Se revisó en primer lugar, la cumplimentación por los tres CIs del punto 3 del artículo 11 de la Ley 1/2003, de 28 enero, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana, sobre la **información contenida en el consentimiento informado**. (Tabla III).

Tabla III. Información contenida en el consentimiento informado.

	CI Rayos	CI endoscopia	CI reservorio
Descripción procedimiento	Sí	Sí	No
Objetivos	Si	Sí	Sí
Beneficios	Si	Sí	No
Alternativas	Si	Sí	No
Consecuencias de la realización	-	-	-
Consecuencias de la no realización	-	-	-
Riesgos frecuentes	Si	Sí	Indirectamente
Riesgos infrecuentes	Sí	Sí	Indirectamente
Riesgos personalizados	Indirectamente	Sí	No

2. Para evaluar la legibilidad lingüística formal se utilizó el programa Word 2000 de Microsoft que incorpora estadísticas de legibilidad. Dicha utilidad permite calcular hasta cuatro índices de medición de legibilidad; de ellos, utilizaremos dos, ambos validados para textos en castellano:

2.1 Índice de complejidad de oraciones: realiza un análisis de la estructura sintáctica de cada una de las oraciones del texto; cuantas más oraciones coordinadas y subordinadas, más difícil será de leer. Toma valores entre 0 y 100. Se consideran valores adecuados los inferiores a 40.

2.2 Índice de legibilidad Integrada (LEGIN): relaciona matemáticamente los índices de complejidad oracional y el índice de Flesch (relación existente entre la dificultad del texto y la longitud de las palabras y de las frases). La puntuación obtenida puede oscilar entre 0 (legibilidad mínima) y 200 (legibilidad máxima). Se considera una legibilidad adecuada para valores superiores a 70.

3. Complejidad del vocabulario: se contabilizaron el número de palabras técnicas y porcentajes numéricos por oración y párrafo.

4. Concordancia terminológica en la denominación inicial de la prueba/técnica a análisis en el encabezamiento y en los diferentes párrafos del CI.

5. Se analizó el grado de comprensión global de los CIs por las encuestas contestadas por los usuarios.

6. Finalmente, se analizan las sugerencias y resúmenes realizados por los usuarios, en las encuestas, acerca de los procedimientos.

7. Comentarios

## 2.3- Metodología

Cada consentimiento se subdividió en 3 párrafos –con los siguientes contenidos cada uno– para su posterior análisis:

1º párrafo: incluye identificación del procedimiento, objetivo, beneficios y alternativas al mismo.

2º párrafo: consecuencias previsibles y riesgos frecuentes.

3º párrafo: riesgos poco frecuentes y riesgos particulares en función de la situación clínica del paciente.

A cada párrafo se le aplicaron los índices de legibilidad y complejidad descritos previamente. Se analizó el grado de comprensión mostrado por los usuarios: subrayado en amarillo, texto importante; subrayado en rojo, texto no comprensible; tachado, texto no relevante.

También se analizaron las sugerencias y resúmenes aportados por los encuestados.

## 3- RESULTADOS

De las 225 encuestas repartidas, se han recogido 151 cumplimentadas al menos parcialmente: 48 correspondientes al CI de acceso venoso, 36 al CI de pruebas radiológicas con contraste intravenoso y 67 al CI de endoscopias. Aunque se describen los resultados obtenidos de todas las encuestas, sólo se han considerado para análisis aquellas en las que se ha respondido al menos a 2 de los 5 puntos solicitados.

### 3.1- Consentimiento informado para pruebas radiológicas que requieran la administración de contraste yodado intravenoso

#### 3.1.1. INFORMACIÓN CONTENIDA EN EL CONSENTIMIENTO INFORMADO. Tabla III

Los resultados por CI son los siguientes:

#### 3.1.2. ESTADÍSTICAS DE LEGIBILIDAD: Tabla IV

	Párrafo 1	Párrafo 2	Párrafo 3
Palabras	123	67	177
Oraciones	7	3	8
Tecnicismos	2	4	6
Legibilidad integrada (LEGIN)	70	35	75
Complejidad oracional	30	65	25

### **3.1.3. LOS TECNICISMOS ENCONTRADOS POR CADA PÁRRAFO ANALIZADO SON LOS SIGUIENTES:**

Párrafo 1: medio de contraste; procedimientos diagnósticos.

Párrafo 2: efectos secundarios adversos, urticaria; extravasación, tejido celular subcutáneo.

Párrafo 3: arritmia cardiaca; convulsiones; insuficiencia renal (2 veces); orden del 0.04%; medios de contraste; 0.001-0.0007%.

**3.1.4. CONCORDANCIA TERMINOLÓGICA:** la usada para referirse al procedimiento motivo del CI, hemos encontrado 3 formas diferentes de referirse al procedimiento con aparente igual significado (prueba radiológica = exploración radiológica = procedimientos diagnósticos) y 4 para referirse al procedimiento invasivo que caracteriza la prueba: medio de contraste yodado = contraste yodado intravenoso = inyección de contraste = contraste yodado. El uso de una terminología cambiante induce a confusión y a dificultar la comprensión del texto.

### **3.1.5. COMPRESIBILIDAD DEL TEXTO INFORMATIVO:**

De los 36 CIs recopilados, 10 no son válidos para análisis: en 2 los usuarios señalan únicamente en el resumen que el CI no se entiende; 1 usuario refiere ser alérgico y no contesta la encuesta; 2 consideran que el texto es suficientemente claro y no precisa modificaciones; 2 únicamente responden tachando lo que consideran que es innecesario en el CI y ambos coinciden con eliminar todo el apartado de efectos secundarios adversos. Otros 3 usuarios consideran que el CI sólo sirve para eximir al médico de responsabilidades, los comentaremos más adelante.

De los 26 CIs válidos para análisis, las respuestas de los usuarios han sido las siguientes:

#### **Primer párrafo:**

26/26 CIs analizados coinciden en señalar que se trata de una exploración radiológica que precisa administrar contraste yodado por una vena.

En 3/26 se señala como no comprensible medio de contraste yodado.

En 6/26 CIs se suprimiría el texto que hace referencia a pruebas alternativas sin administración de contraste y la valoración de la técnica por el médico como la más adecuada.

#### **Segundo párrafo:**

8/26 usuarios refieren como claramente no entendible extravasarse al tejido celular subcutáneo, mientras que la totalidad del grupo subraya como importante que la inyección de contraste no produce molestia alguna salvo ocasionalmente y que las reacciones suelen ser leves.

2/26 usuarios eliminan todo el apartado de efectos secundarios adversos (leves y graves).

#### **Tercer párrafo:**

Los 26 encuestados señalan como importante que excepcionalmente los

contrastes yodados pueden producir la muerte y que este riesgo puede ser mayor en determinadas circunstancias.

7/26 usuarios reconocen como no entendible arritmia cardiaca, convulsiones, insuficiencia renal, 0.04%, 0.001-0.0007%.

3/26 no entienden el significado de que no hay ninguna prueba previa que permita conocer en qué personas se va a producir una reacción.

2/26 usuarios eliminan todo el apartado de efectos secundarios adversos (leves y graves).

### **3.1.6. SUGERENCIAS Y RESUMEN DE LA PRUEBA:**

Contestan este apartado 9/26 usuarios: 8 interpretan correctamente la información sobre el tipo de prueba y riesgos asociados; 2 dudan de que sea la técnica de elección y de que se haya tenido en cuenta la posibilidad de realización de pruebas alternativas; 3 usuarios consideran que el CI sólo sirve para delegar responsabilidades; más que ayudar, asusta y lo firman porque no tienen más opciones, incluso consideran que no se realizan otras pruebas más seguras porque son más caras; 1 usuario reclama más información respecto al contraste yodado. 1 usuario considera que un dibujo ayudaría a entender mejor el procedimiento.

### **3.1.7. COMENTARIOS:**

Entre los puntos destacados encontrados en este consentimiento, vemos que si bien se dirige directamente al usuario para explicar en qué consiste la administración de contraste yodado intravenoso, parecen no quedar claros los beneficios frente a la no administración de contraste (ya que la prueba no sería válida para diagnóstico, necesidad de repetirla o de realizar pruebas alternativas) o frente a pruebas alternativas. En este último caso el uso de tiempos verbales condicionales en el texto refuerzan la duda sobre la indicación de la técnica. Esto condiciona que el usuario se percate fundamentalmente de los efectos secundarios de la administración de contraste –principalmente del riesgo de morir– y no de los beneficios de la prueba (diagnóstico más certero y específico, además de ser una de las pruebas más seguras en radiodiagnóstico).

En cuanto a la terminología usada, vemos que conforme avanza el texto, aparecen más tecnicismos: en concreto, éstos se concentran en los apartados de reacciones adversas haciendo que determinadas expresiones sean ininteligibles para la mayoría de los usuarios (Ej. Parte del mismo extravasarse al tejido subcutáneo). Por otra parte la utilización de porcentajes para expresar la probabilidad de que una reacción adversa ocurra– y más cuando ésta es importante– dificultan la comprensión del mensaje y crean rechazo y temor en el lector. Además, debido al formateado del texto, parte de la explicación referida a la posibilidad de una reacción alérgica grave al contraste, queda en una página aparte sin continuidad con el texto precedente y esto ha condicionado que 3 de nuestros lectores no entendieran la información aportada por encontrarla fuera de contexto. Ya hemos referido anteriormente la confusión creada por usar diferente terminología para referirse a la técnica motivo del consentimiento.

Referente a los riesgos personalizados, el texto los cita en forma de nota sobre la posibilidad de reacción adversa grave en determinadas circunstancias. Creemos que esta no es la mejor forma de concretar en qué circunstancias la administración de contrastes yodados puede acarrear un riesgo mayor y que debería venir referida dentro del apartado precedente de reacciones graves. Tampoco se explicitan los tratamientos preventivos en los casos de reacciones alérgicas previas al contraste yodado y la indicación o no de los mismos para el paciente en concreto que ha de realizarse la prueba.

### **3.2- Consentimiento informado para la colocación de acceso venoso.**

#### **3.2.1. INFORMACIÓN CONTENIDA EN EL CONSENTIMIENTO INFORMADO. Tabla III**

#### **3.2.2. ESTADÍSTICAS DE LEGIBILIDAD:**

	<b>Párrafo 1</b>	<b>Párrafo 2</b>	<b>Párrafo 3</b>
<b>Palabras</b>	158	195	217
<b>Oraciones</b>	7	10	17
<b>Tecnicismos</b>	7	7	22
<b>Legibilidad integrada (LEGIN)</b>	53	67	94
<b>Complejidad oracional</b>	47	33	6

#### **3.2.3. LOS TECNICISMOS ENCONTRADOS POR CADA PÁRRAFO ANALIZADO SON LOS SIGUIENTES:**

Párrafo 1: vena de alto flujo; cámara; catéter; alteraciones de la coagulación; enfermedades cardiopulmonares; existencia de prótesis, marcapasos.

Párrafo 2: hematomas, cambios sensitivos, pigmentación, retráctales, hipertróficas, hilos de sutura, flebitis, acto operatorio.

Párrafo 3: implante; linforrea; hematomas; hemotórax, neumotórax, espacio pleural, tubo de tórax, embolia, catéter, arritmias cardíacas, lesión del perostio, masa fibrosa dura; escopia; lesiones neurológicas del plexo braquial, necrosis, reservorio, trombosis vascular, fístulas arteriovenosas, estenosis vasculares; dispositivos, acto operatorio, aguja hubber, heparinizar.

#### **3.2.4. CONCORDANCIA TERMINOLÓGICA:**

Hemos encontrado 4 formas diferentes de referirse al dispositivo: acceso venoso, catéter, reservorio y dispositivo, lo que condiciona que al menos 6 de nuestros lectores no entiendan qué es en realidad un acceso venoso; además los clínicos denominamos a estos dispositivos catéteres o reservorios, incluso a veces nos referimos a ellos por el nombre comercial (port a cath) lo que aumenta aún más la confusión.

### 3.2.5. COMPRESIBILIDAD DEL TEXTO INFORMATIVO:

De los 48 CIs recopilados, 10 no son válidos para análisis: 5 usuarios no responden a ninguna de las preguntas; 3 consideran que el texto es suficientemente claro y no precisa más modificaciones que la terminología médica usada; 2 contestan únicamente el resumen y coinciden en que debe explicarse mejor todo el apartado de efectos secundarios tardíos ya que suelen ocurrir en el domicilio del paciente.

De los 38 CIs válidos para análisis, las respuestas de los usuarios han sido las siguientes:

Primer párrafo:

26/38 usuarios entienden qué es un acceso venoso, para qué sirve y que necesita anestesia local para colocarlo sin dolor.

8/38 usuarios no comprenden que el acceso venoso consta de 2 partes (una cámara donde pinchar unida a un catéter colocado en una vena de alto flujo, habitualmente la subclavia o la yugular).

23/38 usuarios reconocen la importancia de posibles reacciones alérgicas.

7/38 usuarios eliminan el que se pueda filmar el acto quirúrgico para fines científicos.

6/38 usuarios consideran no relevante el que pueden necesitar transfusiones de hemoderivados y que permanecerán despiertos y recibirán una inyección en el lugar elegido.

2/38 usuarios no consideran necesario advertir sobre sus enfermedades previas.

Segundo párrafo:

16/38 usuarios entienden que cualquier cirugía tiene riesgos y que la anestesia puede producir reacciones alérgicas.

15/38 usuarios no entienden flebitis, retráctiles e hipertróficas.

15/38 usuarios o no entienden o consideran no relevante y eliminan todo el párrafo referente a las recomendaciones de las sociedades médicas sobre la práctica sistemática de pruebas de alergia a los anestésicos.

5/38 usuarios eliminan los riesgos comunes a los tratamientos quirúrgicos.

Tercer párrafo:

17/38 usuarios entienden total o parcialmente el texto.

20/38 no comprenden la terminología usada en el párrafo de complicaciones mecánicas y de éstos, 3 lo eliminan.

15/38 usuarios no comprenden las complicaciones tardías.

8/38 usuarios no comprenden las complicaciones sépticas ni las herramientas específicas que precisa el acceso venoso para su correcto funcionamiento.



### **3.2.6. SUGERENCIAS Y RESUMEN DE LA PRUEBA:**

29/48 usuarios son capaces de resumir qué es un acceso venoso; 17 consideran que la terminología usada es nada clara y otros 11 piden un dibujo y más aclaraciones.

### **3.2.7. COMENTARIOS**

De los 3 consentimientos analizados, éste es el más complejo en cuanto a redacción y terminología médica y el que menos se ajusta a los puntos requeridos por la Ley 1/2003, sobre la información contenida en el consentimiento informado. No define claramente qué es un acceso venoso permanente y las partes de las que consta; tampoco habla de los beneficios, alternativas y las consecuencias de su no implantación.

El texto incluye abundante terminología médica no explicitada en lenguaje coloquial ya desde su inicio y la complejidad aumenta conforme progresamos en la lectura lo que hace que 1/3 de los lectores no entienda o considere no relevante la información aportada. Además intercala 3 párrafos que están claramente fuera de contexto y que han sido señalados por los usuarios. Pasamos a comentarlos separadamente:

- 1) La realización del procedimiento puede ser filmada con fines científicos o didácticos. La información contenida en el CI debe hacer referencia cuando menos a la mayoría de los potenciales usuarios de la técnica o procedimiento. Consideramos que una vez filmado el procedimiento 1-2 veces, mientras no se cambie de técnica no procede volver a filmar y si es así, con explicitarlo en el consentimiento del paciente candidato, es suficiente.
- 2) Es posible que durante o después de la intervención sea necesaria la utilización de sangre y/o hemoderivados, de cuyos riesgos me informará el servicio de hematología. En principio, este riesgo está asociado con la enfermedad de base del paciente al que se le va a colocar el acceso venoso y no con el procedimiento en sí. Se trata habitualmente de pacientes oncológicos, un pequeño porcentaje de los mismos (<3%) precisan de la colocación del acceso venoso en situaciones críticas (leucemias agudas, pacientes inestables o con metástasis hepáticas) para lo que precisan corregir previamente las alteraciones de coagulación y normalizar su hematimetría. Para la inmensa mayoría sin embargo, el procedimiento no entraña mayor necesidad de hemoderivados de los que precisa la implantación de un marcapasos y es un procedimiento más de cirugía menor ambulatoria, a pesar de que no venga así referido en el texto que estamos analizando.
- 3) Es necesario que usted sepa que las Sociedades Españolas de Anestesiología y reanimación e Inmunología Clínica y los Expertos de la Dirección General del Instituto de la Salud desaconsejan la práctica sistemática de pruebas de alergia a los medicamentos, por

considerar que no es adecuado hacerlo en pacientes sin historia previa de reacción adversa a los mismos. Además, estas pruebas no están libres de riesgo, y, aún siendo el resultado negativo, los anestésicos o fármacos probados pueden producir reacciones adversas durante el acto operatorio. Lo que podría ser una explicación de una reacción adversa considerada como excepcional, se convierte en un texto farragoso en el que culpabilizar a los responsables de la imposibilidad de predecir quién va a sufrir una reacción alérgica, dejando para el final del párrafo los riesgos leves pero muy frecuentes de la anestesia local: acorchamiento y hormigueo en la zona anestesiada y en el territorio del plexo braquial alto (raíces C6, C7 y D1).

En cuanto a los riesgos asociados al procedimiento, se relatan separadamente por una parte, los asociados al proceso quirúrgico en sí y a la anestesia local, y por otra, los riesgos específicos de la colocación de un acceso venoso, éstos reseñados según el curso temporal de aparición. En cuanto a los primeros, los comités de expertos de bioética asistencial recomiendan no reproducir literalmente en el consentimiento informado todos los riesgos inherentes al acto médico en sí mismo, y en nuestro caso concreto, ocupan en su totalidad el 2º párrafo. Respecto a los riesgos específicos o típicos del procedimiento, en ningún momento se reseñan cuáles son los más frecuentes ni la gravedad de los mismos, lo que hace que el lector reconozca como importantes los riesgos asociados a la anestesia y minusvalore otras complicaciones más frecuentes y potencialmente más peligrosas por no entender la terminología usada. Tampoco se hace referencia alguna al tratamiento de dichas complicaciones. En lo que respecta al fracaso del procedimiento (imposibilidad de colocación del reservorio) no se indica el porcentaje de fallos del equipo quirúrgico que los coloca y sus posibles soluciones. Tampoco se mencionan riesgos personalizados y dado el tipo de pacientes que va a necesitar un acceso venoso, algunos con cirugía y radioterapia sobre el cuello o el tórax, sería muy conveniente reflejar la necesidad de una técnica quirúrgica diferente para acceder, en algunos casos, a venas femorales.

Por último, el consentimiento advierte al paciente que su acceso venoso debe ser manipulado por personal experto y pinchar con aguja hubber y heparinizar al retirarla; esta última frase induce a confusión al lector, en primer lugar, porque usa términos no conocidos (el paciente no tiene por qué saber el nombre de los diferentes tipos de agujas existentes en el mercado ni tampoco cómo heparinizar un reservorio ni la dosis de heparina necesaria); y en segundo lugar porque el manejo de la técnica es competencia del profesional que la usa y siempre se debe adaptar la información que se aporta al receptor de la misma, en este caso el paciente.

### 3.3- Consentimiento informado para panendoscopia oral diagnóstica

#### 3.3.1. INFORMACIÓN CONTENIDA EN EL CONSENTIMIENTO INFORMADO. Tabla III

#### 3.3.2. ESTADÍSTICAS DE LEGIBILIDAD:

	Párrafo 1	Párrafo 2	Párrafo 3
Palabras	145	63	76
Oraciones	5	1	3
Tecnicismos	16	7	6
Legibilidad integrada (LEGIN)	42	35	52
Complejidad oracional	58	65	48

#### 3.3.3. LOS TECNICISMOS ENCONTRADOS POR CADA PÁRRAFO ANALIZADO SON LOS SIGUIENTES:

Párrafo 1: panendoscopia oral diagnóstica; pared del tracto digestivo superior; esófago (2 veces); duodeno (2 veces); trayecto; anestésico tópico (2 veces); sensación nauseosa; cavidad oral (2 veces); tejido, decúbito; abre bocas; biopsias.

Párrafo 2: aspiración; perforación; hipotensión; arritmias; depresión o parada respiratoria; accidente cerebrovascular agudo; subluxación maxilar.

Párrafo 3: alteraciones de la coagulación; enfermedades cardiopulmonares; prótesis; técnicas o procedimientos; situación vital; estudios radiológicos con bario.

#### 3.3.4. LA CONCORDANCIA TERMINOLÓGICA ES LA ADECUADA, SIN ENCONTRARSE VARIACIONES EN LA DENOMINACIÓN DE LA TÉCNICA EN TODO EL DOCUMENTO.

#### 3.3.5. COMPRESIBILIDAD DEL TEXTO INFORMATIVO

De los 67 CIs recopilados, 9 no son válidos para análisis: en 4 los usuarios comentan únicamente en el resumen que el CI no se entiende y apuntan que debería explicarse de forma más sencilla ; 3 usuarios no contestan a nada; 2 consideran que el texto es suficientemente claro y no precisa modificaciones.

De los 58 CIs válidos para análisis, las respuestas de los usuarios han sido las siguientes:

Primer párrafo:

42/58 usuarios entienden que la endoscopia es una técnica útil para visualizar el tracto digestivo superior.

8/58 usuarios se muestran confundidos con la terminología usada para referirse a la endoscopia (panendoscopia; técnica endoscopia).

16/58 no entienden qué es la sedación y la anestesia tópica en la cavidad oral.

13/58 no entienden que la técnica se realiza en decúbito, con la introducción oral del endoscopio a través de un abre bocas, para tomar biopsias.

Segundo párrafo:

28/58 entienden que la técnica a pesar de su correcta realización, puede tener efectos indeseables.

21/58 usuarios no entienden la terminología médica usada.

Tercer párrafo:

20/58 usuarios comprenden que existen riesgos específicos.

12/58 no entienden el apartado de riesgos específicos.

10/58 usuarios entienden que existen alternativas a la endoscopia.

10/58 no entienden qué es un estudio radiológico con bario.

### **3.3.6. SUGERENCIAS Y RESUMEN DE LA PRUEBA:**

Contestan este apartado 42/58 usuarios. Todos sintetizan de forma correcta la prueba y 9 además indican la posibilidad de aparición de efectos secundarios derivados de su realización.

6/ 58 usuarios solicitan más información: 2 mejor explicación de los efectos secundarios y frecuencia de aparición de los mismos; 2 consideran que los efectos secundarios previsibles están expuestos de forma demasiado alarmista y pueden inducir a rechazar la prueba y otros 2 solicitan información acerca de la duración de la misma.

### **3.3.7. COMENTARIOS:**

Sorprendentemente y a pesar de que la mitad de los lectores no entienden la terminología médica usada, un 87.5% son capaces de expresar en qué consiste una panendoscopia oral. Creemos que la gran difusión de la técnica hoy en día y el disponer de un dibujo clarifican sobremanera la información escrita aportada. Habría sin embargo que modificar muchos de los términos usados, así como tener en cuenta la denominación habitual de dicha técnica (endoscopia). El usar la terminología científica más ortodoxa (panendoscopia oral) muchas veces confunde más que ayuda al usuario, puesto que lo habitual es dar por hecho que el médico explorará hasta donde considere necesario para llegar a un diagnóstico.

Tampoco hay que dar por entendido las complicaciones que pueden ocurrir durante la endoscopia: perforación, infección, aspiración... ¿dónde, cómo, de qué? En ningún momento se explicita que el paciente ha de acudir en ayunas, sin tomar antiagregación y por supuesto, sin clínica respiratoria asociada. La única referencia que aparece en el texto y sin correlación directa con el párrafo precedente es que el médico me ha indicado la preparación recomendada previamente (mejor sería decir que el médico me ha indicado la preparación PREVIA a la prueba). El lector demanda saber cuáles son los efectos secundarios más frecuentes y la posibilidad de que ocurran en su caso concreto. Considera que ésta es una manera de tranquilizarlo y que no debería constituirse en un largo y atemorizante listado.

Tampoco se hace referencia a los beneficios esperados frente a otras pruebas alternativas (tránsitos baritados, habitualmente) que vienen referidas con una terminología confusa (estudios radiológicos con bario). Volvemos a incidir en la necesidad de usar siempre que sea posible el lenguaje más cercano al lector (tránsito); pocos de nuestros pacientes conocen que la papilla que se beben lleva bario.

Es importante además recalcar que la recuperación tras la realización de la prueba (incluso en los caso que precisan sedación), es inmediata, y que tan sólo precisa un mínimo de cuidados posteriores hasta que desaparecen los efectos del anestésico tópico sobre el paladar; o de los relajantes administrados.

## 4- DISCUSIÓN

Para conseguir el objetivo que persigue el CI, éste debe tener unos niveles de legibilidad y comprensión adecuados. Cabe destacar que la capacidad de entendimiento de un paciente respecto de la información escrita que recibe, puede mejorarse ajustando la legibilidad formal del texto a su nivel de lectura<sup>6-7</sup>. Por ello, para que el consentimiento sea considerado como válido, el paciente debe recibir la cantidad y calidad de información adecuada a su grado de comprensión<sup>4</sup>. Una información adecuada permite que el paciente decida de acuerdo a sus creencias y expectativas, elevando al máximo exponente el principio de autonomía.

Trabajos previos confirman una baja legibilidad de los formularios de consentimiento informado aplicando los índices validados para textos en castellano. Todos los autores coinciden en que son los usuarios los que de verdad miden la legibilidad de lo que se escribe, de ahí que decidimos evaluar mediante encuestas el grado de comprensión de 3 de los CIs utilizados en la práctica asistencial diaria de nuestro hospital. Los 3 CIs fueron elegidos en base a un teórico grado de complejidad diferente. Consideramos el más complejo el de la colocación del acceso venoso permanente por ser el que más tecnicismos incorpora; y el menos complejo, la panendoscopia oral diagnóstica (el dibujo incluido facilitaría su comprensión). De 9 párrafos analizados (3 por cada CI), solo 3 contienen un LEGIN  $\geq 70$ , (33,3%), dato que concuerda con el obtenido por Simón et al.<sup>8</sup>. Sin embargo difiere ampliamente de otros datos publicados, como el de Navarro et al.<sup>9</sup>, en cuyo trabajo el 81,52% de los CI alcanzaron un LEGIN  $\geq 70$ , Pinto et al.<sup>5</sup> y con el de Torregrosa et al.<sup>10</sup>. Estos últimos analizaron 107 CIs encontrando un valor LEGIN  $\geq 70$  en un 52,33% de los casos, lo que confirma que continuamos estando muy alejados del valor deseable<sup>11</sup> de legibilidad para las publicaciones destinadas al ciudadano español medio.

En cualquier caso, ninguno de los índices utilizados ha sido capaz de mostrar dónde radica el problema de los CIs con tanta nitidez como las

encuestas analizadas. Los resúmenes de los procedimientos aportados por los usuarios han puesto de manifiesto el grado de comprensión de los mismos. Si bien un gran porcentaje entiende en qué consiste la prueba que allí se detalla, todos coinciden en el elevado número de tecnicismos que contienen, hecho que se agrava en el apartado de riesgos. Los usuarios consideran necesario que aparezcan reflejados los riesgos del procedimiento en el CI pero nunca de forma alarmista, y apuntan que, de ser así, preferirían que no figuraran. Es decir, algo esencial para ellos lo que hace es confundirlos, cuando no atemorizarlos. Además, aquellos elementos que podrían ayudar a no considerar la prueba como algo dañino, no están incluidos en los CIs analizados. En concreto nos referimos al apartado de consecuencias de realización o no de la prueba y de los beneficios esperados. Tampoco se hace referencia alguna al tratamiento y prevención de los efectos secundarios previsibles.

La filosofía del CI radica en dar al usuario toda la información necesaria para ganarse su confianza y demostrarle que se actuará de acuerdo a las normas de buena práctica clínica en cualquiera de los supuestos en que precise de nuestra atención, tanto si firma el consentimiento como si no. A este respecto hacen referencia Simón et al., cuando hablan de información suficiente: “se acepta que hay que explicar al paciente la naturaleza y objetivos del procedimiento, sus beneficios, riesgos y efectos secundarios posibles, y las opciones que existen, con sus respectivos beneficios y riesgos. Desde el punto de vista ético, parece lógico que la información que haya que dar tenga que ser la que el paciente subjetivamente necesite para poder tomar una decisión”<sup>11-12</sup>. No hay que primar la exhaustividad en la información sobre su comprensión, ni que la información escrita sustituya a la oral, es decir, al diálogo médico-paciente”<sup>13</sup>. Este último punto queda sobradamente expuesto en los comentarios de los usuarios (ver resultados). Los lectores demandan un lenguaje menos artificial y reconocen la importancia de un dibujo explicativo como ayuda para interpretar el texto escrito.

A la hora de la redacción del CI, donde más conflicto ha existido siempre es en la extensión con la que hay que detallar los riesgos y efectos secundarios. Un miedo que suscita el CI entre los profesionales, es la posibilidad de que la información genere en los pacientes una ansiedad innecesaria. Aquí hay que decir que todos los estudios realizados ponen de manifiesto precisamente lo contrario, que cuando los pacientes reciben una información adecuada sobre los procedimientos a los que van a someterse, la ansiedad no aumenta, sino que disminuye<sup>14-16</sup>. El CI nunca debe verse como una amenaza/presión por ninguna de las dos partes, usuario y profesional. Y es que el punto crucial estriba no en el qué decir, sino en el cómo (ver resultados).

Simón et al., conocedores de la demanda cada vez mayor de información por los usuarios y la escasa comprensibilidad de la terminología médica, han publicado una serie de recomendaciones generales de aplicación a la hora de elaborar consentimientos informados, destinadas a facilitar la comprensión de los mismos por los usuarios (tabla IV)<sup>12</sup>.

**Tabla IV. Recomendaciones para la elaboración de formularios escritos de consentimiento informado<sup>12</sup>.**

1. Sentarse y escribir pensando en el vecino de la escalera, no en el redactor del New England
2. Organizar los contenidos por epígrafes
3. Escribir con frases cortas
4. Escribir con palabras sencillas, evitando tecnicismos y porcentajes numéricos
5. Incluir dibujos si es posible
6. Propiciar una estructura iconográfica atractiva
7. La parte informativa no debería ocupar más de una cara y media a un tamaño de letra  $\geq 12$
8. Evaluar la legibilidad del texto
9. Evaluar por el CAE
10. Cuidar el copiado para garantizar una presentación correcta.

Los datos obtenidos a través de la opinión de los usuarios confirman que en la mayoría de los casos, la información que contiene el CI no está adaptada a la capacidad de comprensión de la población general. Tampoco responde a las necesidades y expectativas del paciente en relación al procedimiento o prueba diagnóstica a la que se la va a someter. Coincidimos con ellos en que a la hora de redactar este tipo de formularios habría que “ponerse más en la piel del paciente”.

## **5- CONCLUSIONES**

– Los consentimientos informados que manejamos en la práctica clínica diaria no están adaptados suficientemente al grado de comprensión del ciudadano medio español.

– El lenguaje utilizado emplea demasiados términos científicos y se aleja mucho del que maneja el paciente en su actividad diaria.

– Más importante que el qué decir, es el cómo decirlo. Una imagen vale más que mil palabras.

– Uno de los aspectos que más preocupa es el referido a los posibles riesgos. Hay que transmitir seguridad al lector, resolviéndole las dudas sobre el manejo de los efectos secundarios si estos aparecen.

– Es necesario resaltar tanto los riesgos como los beneficios esperados y las posibles consecuencias de la no realización del procedimiento en cuestión.

– En la elaboración del CI deberían participar los profesionales que realizan la técnica, ya que son los que mejor la conocen, y los que saben lo que preocupa a los pacientes y la información que necesitan y demandan.

– Los CIs, deberían ser evaluados tanto por el CAE de referencia como por el ciudadano medio. Es vital fomentar la participación del usuario en los procesos de información y diseño de los CIs, ya que son ellos los que de verdad miden la legibilidad de lo que se escribe.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Alliende González F. La legibilidad de los textos. Santiago de Chile: Andrés Bello. 1994; p. 24.
2. Paasche-Orlow M, Taylor H, Brancati F. Readability standards for informed-consent forms as compared with actual readability. *N Engl J Med* 2003; 348: 721-726.
3. Simón Lorda P, Concheiro Carro L. El consentimiento informado: teoría y práctica (I). *Med Clin (Barc)* 1993; 100:659-663.
4. Simón Lorda P. El consentimiento informado: teoría y práctica (y II). *Med Clin (Barc)* 1993; 101:174-182.
5. Pinto I, Vigil D. legibilidad de los documentos de consentimiento informado en radiología vascular e intervencionista. *Radiología* 1998; 40(1): 9-12.
6. Ordovás Baines JP, López Briz E, Urbieto Sanz E, Torregrosa Sánchez R, Jiménez Torres NV. Análisis de las hojas de información al paciente para la obtención de su consentimiento informado en ensayos clínicos. *Med Clin (Barc)* 1999; 112: 90-94.
7. Eaton ML, Holloway RL. Patient comprehension of written drug information. *Am J Hosp Pharm* 1980; 37: 240-243.
8. Simón Lorda P, Gutiérrez JJ. Consentimiento informado. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 99-106.
9. Navarro Royo C, Monteagudo Piqueras O, Rodríguez Suárez L, Valentín López B, García Caballero J. Legibilidad de los documentos de consentimiento informado del Hospital la Paz. *Rev. Calidad Asistencial* 2002; 17 (6): 331-336.
10. Torregrosa Sánchez R, Cerdá Olmedo G, Fonfría Vivas C, Balaguer Cusi P. La legibilidad formal de los consentimientos informados en la práctica médica. Su utilidad como herramienta de validación. *Master Bioética Valencia* 2003.
11. Simón P, Barrio MI, Concheiro L. legibilidad de los formularios escritos de consentimiento informado. *Med Clin (Barc)* 1997; 107: 524-529.
12. Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. Consentimiento informado. *Med Clin (Barc)* 2001; 117:99-106.
13. Broggi Trias MA. ¿Consentimiento informado o desinformado? El peligro de la medicina defensiva. *Med Clin (Barc)* 1999; 112: 95-96.
14. Kerrigan DD; Thevasagayab RS, Woods TO, Velch MC, Thomas WEG, Shorthouse AJ, et al. Who's afraid of informed consent? *Br Med J* 1993; 306: 298-300.
15. Hernando Robles P, Pons Torrents X, Falcó Fages J. Influencia de un formulario escrito de consentimiento para biopsia hepática en la información y ansiedad de los pacientes. *Rev. Clin Esp* 1997; 197:564-567.
16. Alorda C, Gili M, González D, Pomar A, Prieto J, Alcoy C. Eficacia de la información sobre el estado emocional postoperatorio en pacientes sometidos a cirugía cardíaca. *Enfermería Clínica* 1999; 9: 109-114.



## Anexo I

El consentimiento informado es un documento destinado a informar sobre una técnica o un procedimiento y complementa la información oral dada por su médico.

Nosotros solicitamos su colaboración en esta encuesta para analizar el grado de comprensión de consentimientos informados diferentes usados en nuestro hospital.

El objetivo de este trabajo es el de mejorar la información suministrada y favorecer la relación médico-paciente.

La encuesta es ANÓNIMA

---

Por favor, responda a las siguientes preguntas:

Edad: .....

Sexo: Hombre \*    Mujer \*

Nivel educativo:

- |                         |                          |
|-------------------------|--------------------------|
| Graduado escolar        | <input type="checkbox"/> |
| BUP/ FP                 | <input type="checkbox"/> |
| Estudios universitarios | <input type="checkbox"/> |
| Otros                   | <input type="checkbox"/> |

Situación laboral:

- |                     |                          |
|---------------------|--------------------------|
| En activo           | <input type="checkbox"/> |
| En paro             | <input type="checkbox"/> |
| Jubilado            | <input type="checkbox"/> |
| Incapacidad laboral | <input type="checkbox"/> |

Por favor, siga las siguientes instrucciones:

1. SUBRAYE (pinte) en AMARILLO lo que considere más importante.
2. SUBRAYE (pinte) en ROJO lo que menos entienda.
3. TACHE lo que crea que no aporta información importante, es decir, lo que piensa que sobra.
4. INDIQUE si añadiría alguna cosa más (dibujos, gráficas, información... que le ayuden a comprenderlo mejor)
5. RESUMA la prueba en pocas líneas.

Gracias por su colaboración.

## Anexo II

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PRUEBAS RADIOLOGICAS QUE REQUIERAN LA ADMINISTRACIÓN DE CONTRASTE YODADO INTRAVENOSO**

Usted va a realizarse una exploración radiológica a petición de su médico. Esta prueba utiliza rayos X para estudiar el interior del cuerpo. Su médico cree que esta prueba le va a proporcionar una información que nos ayudará a comprender y tratar mejor su enfermedad.

Como parte de la exploración es necesaria la administración de un medio de contraste yodado. Esta sustancia, tras inyectarse por una vena, permite ver mejor algunos órganos internos y estudiar si presentan lesiones y de qué tipo son éstas. Aunque en casos concretos pueden existir procedimientos diagnósticos alternativos que no precisan administrar contraste yodado intravenoso, la información que se obtiene puede ser menor. En su caso su médico ha considerado que ésta es la prueba diagnóstica más adecuada.

En la mayoría de los casos la inyección intravenosa de contraste no produce molestia alguna, salvo la punción. Sin embargo, ocasionalmente pueden producirse efectos secundarios adversos:

**Reacciones leves.** La mayoría de las reacciones son de este tipo y consisten en efectos desagradables como sensación de calor, mal sabor de boca, náuseas, vómitos, picores o urticaria. Estas reacciones o no precisan tratamiento o se corrigen fácilmente con la medicación adecuada.

En ocasiones la vena por la que se inyecta el contraste puede romperse y parte del mismo extravasarse al tejido celular subcutáneo dando problemas locales (hinchazón y dolor) que habitualmente se resuelven con medidas sencillas.

**Reacciones graves.** Estas reacciones generalmente se corrigen con un tratamiento más complejo y pueden causar algún daño. Dentro de ellas se incluye dificultad respiratoria, arritmia cardíaca, convulsiones, insuficiencia renal o pérdida de conciencia. La posibilidad de una reacción de este tipo es del orden del 0.04% (4 de cada 10.000 pacientes).

Excepcionalmente, los medios de contraste yodado pueden producir la muerte. La posibilidad de que esto ocurra es del orden de 1 por cada 100.000 o 150.000 exploraciones (0.001-0.0007%).

**NOTA:** Estos riesgos pueden ser mayores en algunas circunstancias, por lo que es importante que nos comunique si se le han realizado previamente estudios con contraste yodado y si tuvo alguna reacción y/o si tiene Vd. alguna enfermedad conocida (especialmente del corazón, asma o insuficiencia renal) o alergia a medicamentos u otras sustancias.

Usted debe saber que hoy en día no hay ninguna prueba previa que permita conocer en qué personas se va a producir una reacción.

## CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA COLOCACIÓN DE ACCESO VENOSO

El doctor me ha explicado que es conveniente proceder, en mi situación, a la colocación de un acceso venoso permanente.

Mediante este procedimiento se pretende el acceso a una vena de alto flujo que permita la administración de los medicamentos que preciso para tratar mi enfermedad, dejando una cámara debajo de la piel conectada a un catéter que estará en la vena elegida. La realización del procedimiento puede ser filmada con fines científicos o didácticos.

El médico me ha advertido que el procedimiento requiere la administración de anestesia local para no sentir dolor. Permaneceré despierto y recibiré una inyección en el lugar elegido. Es posible que durante/después de la intervención sea necesaria la utilización de sangre y/o hemoderivados, de cuyos riesgos me informará el servicio de hematología.

También me ha indicado la necesidad de advertir de mis posibles alergias medicamentosas, alteraciones de la coagulación, enfermedades cardiopulmonares, existencia de prótesis, marcapasos, medicaciones actuales o cualquier otra circunstancia.

**RIESGOS COMUNES A TODOS LOS TRATAMIENTOS QUIRÚRGICOS:** hemorragias, hematomas, infecciones o aberturas en las heridas. Cambios sensitivos, cambios en la pigmentación de la piel. Cicatrices con mal resultado estético, retráctiles o hipertróficas. Intolerancia-alergia a hilos de sutura u otros materiales empleados. Flebitis de venas superficiales o trombosis venosa profunda.

**RIESGOS TÍPICOS DE LA ANESTESIA LOCAL:** la administración de los sueros y medicamentos que se utilizan durante el acto operatorio (antibióticos en su caso) pueden producir, excepcionalmente, reacciones alérgicas. Estas reacciones pueden llegar a ser graves pero tienen carácter extraordinario. Es necesario que usted sepa que las Sociedades Españolas de Anestesiología y Reanimación e Inmunología Clínica y los expertos de la Dirección General del Instituto de la Salud desaconsejan la práctica sistemática de pruebas de alergia a los medicamentos, por considerar que no es adecuado hacerlo en pacientes sin historia previa de reacción adversa a los mismos. Además, estas pruebas no están libres de riesgo, y, aún siendo el resultado negativo, los anestésicos o fármacos probados pueden producir reacciones adversas durante el acto operatorio.

Es posible, después de este tipo de anestesia, que queden molestias en la zona, con sensación de acorchamiento u hormigueo, generalmente pasajeros.

### RIESGOS ESPECÍFICOS DE LA COLOCACIÓN DE ACCESO VENOSO:

a) Complicaciones mecánicas en el momento del implante: linforrea por punción de conductos linfáticos. Hemorragias por punción de arterias vecinas, lo que podría producir hematomas con compresión de estructuras vecinas. Hemotórax o neumotórax por punción del pulmón-entrada de sangre o aire en espacio pleural (éste último es lo más habitual y se soluciona colocando un tubo de tórax). Embolia por entrada de aire en los vasos o fragmentos del catéter. Arritmias cardíacas. Lesión del periostio (membrana que recubre el hueso) de clavícula o costilla, con formación de masa fibrosa dura. Colocación errónea del catéter (para disminuir esta posibilidad se usa equipo de rayos con escopia durante la operación). Lesiones neurológicas del plexo braquial o nervios del cuello. Imposibilidad de colocación.

b) Complicaciones mecánicas tardías: necrosis de la piel sobre el reservorio. Mal funcionamiento del dispositivo por rotura, obstrucción o desplazamiento del mismo. Trombosis vascular. Fístulas arteriovenosas. Estenosis vasculares.

c) Complicaciones sépticas: por desarrollo de infecciones en la cámara o en el catéter.

Estas complicaciones suelen ser extraordinarias y habitualmente se resuelven con tratamiento médico, retirada y cambio de los dispositivos o actos operatorios complementarios, incluyendo un riesgo mínimo de mortalidad. Se me advierte de que estos dispositivos siempre deben ser manipulados por personal experto (pinchar con aguja hubber y heparinizar al retirarla).

## CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PANENDOSCOPIA ORAL DIAGNÓSTICA

La panendoscopia oral diagnóstica es una técnica cuyo propósito es la visualización de la pared del tracto digestivo superior (esófago, estómago y duodeno) con la finalidad de poder diagnosticar diferentes enfermedades que afecten este trayecto.

El procedimiento, siempre con indicación del médico especialista, y sobre todo en determinadas circunstancias, puede hacer recomendable o necesaria la sedación o la utilización de anestésico tópico con el fin de disminuir la sensación nauseosa al introducir el endoscopio en la cavidad oral. También se me ha informado de los posibles riesgos de la sedación y de la anestesia tópica.

La prueba se realiza, habitualmente, con el paciente en decúbito (acostado sobre su lado izquierdo), y tras la introducción oral del endoscopio (a través de un abrebocas), se visualiza la pared del esófago, estómago y duodeno. En el mismo acto pueden tomarse pequeñas muestras de tejido (biopsias) para su estudio.

Comprendo que, a pesar de la adecuada elección de la técnica y de su correcta realización, pueden presentarse efectos indeseables, como hemorragia, perforación, infección, aspiración, hipotensión, náuseas o vómitos, o excepcionales, como arritmias o parada cardíaca, depresión o parada respiratoria, ACVA (accidente cerebrovascular agudo) y subluxación maxilar, que pueden ser graves y requerir tratamiento médico o quirúrgico, incluyendo un riesgo mínimo de mortalidad.

El médico me ha indicado la preparación recomendada previamente y me ha advertido la necesidad de avisar de posibles alergias medicamentosas, alteraciones de la coagulación, enfermedades cardiopulmonares, existencia de prótesis, marcapasos, medicaciones actuales o cualquier otra circunstancia. Por mi situación vital actual puede aumentar la frecuencia de riesgos o complicaciones como (ver riesgos personalizados).

El médico me ha explicado también la existencia de posibles técnicas o procedimientos alternativos como la realización de estudios radiológicos con bario.

# SEDACIÓN TERMINAL: ¿Y LOS MÉDICOS QUÉ OPINAN?

## **Montserrat Asensio**

Médico Especialista en Neurología. Hospital General Universitario de Alicante.

## **M<sup>a</sup> Luisa Hernández**

Licenciada en Medicina y Derecho. Hospital General Universitario de Alicante.

## **M<sup>a</sup> Victoria González**

Fisioterapeuta. Hospital de la Marina Baixa. Villajoyosa. Alicante.

## **M<sup>a</sup> Rosario Tanarro**

Graduado Social. Hospital General Universitario de Alicante.

## 1- INTRODUCCIÓN

Un principio fundamental arraigado en los médicos desde los tiempos más remotos es el respeto a la vida humana, que los obliga a hacer todo lo posible por protegerla y mantenerla en las mejores condiciones posibles.

La bioética en ocasiones se caracteriza por generar más dudas o preguntas que soluciones o respuestas ante cualquier dilema ético que se plantee. El tema de la sedación terminal es un claro ejemplo de ello.

Actualmente, gracias al desarrollo de la tecnología, es posible el mantenimiento de la vida humana de modo casi indefinido, prolongando el tratamiento sin que existan posibilidades de recuperación o de mejoría (encarnizamiento terapéutico), incluso en aquellos pacientes que padecen una enfermedad terminal para los que no hay esperanza de vida y cuya muerte se considera inevitable en fecha cercana.

En estos momentos la actitud de nuestra sociedad es contraria y de condena a la eutanasia, en nombre de un interés superior de la sociedad y singularmente, de los excesos a que conduciría de forma inevitable.

Se plantea, sin embargo, la práctica de la sedación asistida o terminal como una modalidad de tratamiento, que dignifique la muerte, con sus efectos positivos/beneficiosos (el control del sufrimiento) y negativos/indeseables (disminución del nivel de conciencia). Para algunos profesionales esta decisión terapéutica constituye un serio dilema ético por encontrarse en la difusa frontera que separa la vida de la muerte, porque su actitud puede influir en el curso natural de la enfermedad. Precipitar la muerte o incluso ser la causa de ella su responsabilidad. Su inseguridad se acrecienta. El médico debe reflexionar a ser posible en colaboración con el enfermo, su familia, el resto del equipo asistencial de manera individualizada para adoptar la actuación más adecuada. Lógicamente surgirán dudas, sería pretencioso creerse en posesión de la verdad absoluta y la información de que disponemos en estos momentos tampoco es capaz de asesorarnos. Por otra parte, los médicos son muy pocos partidarios de comentar artículos publicados sobre las diferentes formas de morir, no obstante, la profesión no puede eludir una seria discusión sobre la muerte y el morir en sus relaciones con la dignidad humana.

Por eso nos planteamos como objetivo conocer la opinión de los facultativos de un hospital terciario de la Comunidad Valenciana, ante el conflicto ético de la sedación terminal, analizando posteriormente los aspectos éticos que su respuesta conlleve.

## 2- MATERIAL Y MÉTODOS

Se elaboró una encuesta anónima, de respuesta positiva o negativa, que se distribuyó por correo interno a todos los servicios del Hospital General Universitario de Alicante, recogándose una semana más tarde por el mismo método.

La muestra estuvo constituida por 394 facultativos, a los cuales además de su disponibilidad o no para aplicar la sedación terminal (definida como la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio de un sufrimiento físico y/o psicológico mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia de un paciente, cuya muerte se prevé muy próxima y su consentimiento explícito, implícito o delegado), se les preguntó también por los motivos que justificaban esta actitud, su especialidad (médica, quirúrgica, MIR y otras), su edad, sexo y años de ejercicio profesional. La información resultante fue analizada estadísticamente en tres categorías: (1) respuesta positiva, (2) respuesta negativa y (3) respuesta no definida "sí pero no". Se realizó análisis univariante con frecuencias relativas para describir la muestra. En el análisis bivariante se utilizó el X<sup>2</sup> Para la recogida de datos se utilizó una base de datos en Access y para el análisis estadístico se utilizó un programa SPSS versión 11.0. Los contrastes de hipótesis fueron bilaterales con un nivel de significación p 0.05.

## 3- RESULTADOS

Entre los 163 facultativos encuestados, un 63,8% utilizarían la sedación en los términos planteados, y un 30,7% no lo tendría claro (Tabla I). La población encuestada es mayoritariamente masculina (Tabla II). El 80% de los encuestados eran mayores de 30 años (Tabla III) y más de la mitad tenían más de 10 años de ejercicio profesional (Tabla IV). La mitad de la población encuestada tenían una especialidad médica (Tabla V).

**Tabla I. Sedación**

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	NO	9	5,5
	SI	104	63,8
	INDECISO	50	30,7
	total	163	100

**Tabla II. Sexo**

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Masculino	108	66,3
	Femenino	55	33,7
	total	163	100

**tabla III. EDAD**

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	<30 años	32	19,6
	30-49 años	91	55,8
	50-59 años	33	20,2
	>60 años	7	4,3
	total	163	100

**Tabla IV. Años de ejercicio profesional**

		Frecuencia	Frecuencia
Válidos	<10 años	58	35,6
	10-20 años	51	31,3
	20-30 años	39	23,9
	>30 años	15	9,2
	total	163	100

**Tabla V. Especialidad**

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Médica	81	49,7
	Quirúrgica	47	28,8
	Otras	5	3,1
	MIR	30	18,4
	total	163	100

El análisis bivariante muestra que no hay diferencias significativas por sexo entre los que utilizarían o no la sedación, así como tampoco los indecisos ( $p = 0,752$ ). Tampoco hay diferencias con la edad ( $p = 0,815$ ), con los años de ejercicio profesional ( $p = 0,666$ ), ni con el hecho de pertenecer a una especialidad u otra ( $p < 0,05$ ).

Si consideramos a los indecisos como que no utilizarían sedación (es decir sumamos los indecisos a los que no), no habría diferencias en cuanto al sexo, tampoco con el grupo de edad al que pertenecen, ni con los años de ejercicio profesional, ni con la pertenencia a una especialidad u otra.

Si consideramos a los indecisos como que sí utilizarían sedación (es decir sumamos los indecisos a los que sí) tampoco encontramos diferencias estadísticamente significativas con el sexo, edad, años de ejercicio ni especialidad.

Entre los que utilizarían la sedación el 100% la emplearían para aliviar el sufrimiento del paciente y prácticamente los mismos porcentajes se obtienen entre los indecisos (98%) (Tablas VIa y VIb).

**Tabla VIa. Tabla de contingencia**

			SEDACIÓN		total
			SI	INDECISO	
UTIL	Aliviar	Recuento	104	49	153
		Frecuencia esperada	103,3	49,7	153,0
		% de UTIL	68,0%	32,0%	100,0%
		% de SEDACI	100,0%	98,0%	99,4%
		% del total	67,5%	31,8%	99,4%
	Edad	Recuento	0	1	1
		Frecuencia esperada	,7	,3	1,0
		% de UTIL	,0%	100,0%	100,0%
		% de SEDACI	,0%	2,0%	,6%
		% del total	,0%	,6%	,6%
TOTAL	Recuento	104	50	154	
	Frecuencia esperada	104,0	50,0	154,0	
	% de UTIL	67,5%	32,5%	100,0%	
	% de SEDACI	100,0%	100,0%	100,0%	
	% del total	67,5%	32,5%	100,0%	



**Tabla VIb.**

	Valor	gl	Sig.asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,094 <sup>b</sup>	1	,148		
Corrección por continuidad <sup>a</sup>	,141	1	,707		
Razón de verosimilitud	2,263	1	,132		
Estadístico exacto de fisher				,325	,325
Asociación lineal por lineal	2,080	1	,149		
N de casos válidos	154				

a. Calculado sólo para una tabla de 2x2

b. 2 casillas (50,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,32

Entre los que no utilizarían la sedación los motivos más aducidos serían su asimilación a la eutanasia o por motivos ético-deontológicos (33,3%) y entre los indecisos, no lo harían en un 48% por motivos legales, hallando diferencias significativas entre estos dos grupos ( $p < 0,01$ ) (Tablas VIIa y VIIb).

**Tabla VIIa**

			SEDACIÓN		total
			SI	INDECISO	
NO_UTIL	Miedo muerte	Recuento	0	5	5
		Frecuencia esperada	,8	4,2	5,0
		% de NO_UTIL	,0%	100,0%	100,0%
		% de SEDACI	,0%	10,0%	8,5%
		% del total	,0%	8,5%	8,5%
	Edad	Recuento	3	1	4
		Frecuencia esperada	,6	3,4	4,0
		% de NO_UTIL	75,0%	25,0%	100,0%
		% de SEDACI	33,3%	2,0%	6,8%
		% del total	5,1%	1,7%	6,8%
	Edad	Recuento	2	0	1
		Frecuencia esperada	,3	1,7	2,0
		% de NO_UTIL	100,0%	,0%	100,0%
		% de SEDACI	22,2%	,0%	3,4%
		% del total	3,4%	,0%	3,4%
	Edad	Recuento	3	20	23
		Frecuencia esperada	3,5	19,5	23,0
		% de NO_UTIL	13,0%	87,0%	100,0%
		% de SEDACI	33,3%	40,0%	39,0%
		% del total	5,1%	33,9%	39,0%
Edad	Recuento	1	24	25	
	Frecuencia esperada	3,8	21,2	25,0	
	% de NO_UTIL	4,0%	96,0%	100,0%	
	% de SEDACI	11,1%	48,0%	42,4%	
	% del total	1,7%	40,7%	42,4%	
TOTAL		Recuento	9	50	59
		Frecuencia esperada	9,0	50,0	59,0
		% de NO_UTIL	15,3%	84,7%	100,0%
		% de SEDACI	100,0%	100,0%	100,0%
		% del total	15,3%	84,7%	100,0%

**Tabla VIIa**

	Valor	gl	Sig.asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	25,592 <sup>a</sup>	4	,000
Razón de verosimilitud	19,689	4	,001
Asociación lineal por lineal	4,234	1	,040
N de casos válidos	59		

a. 8 casillas (80,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 0,31

## 4- DISCUSIÓN

Al no aceptar la muerte como algo natural, la sociedad busca un culpable... “ha muerto por culpa del médico o del sistema sanitario”, o la culpa es del fallecido porque no se cuidaba o no hacía caso de las indicaciones que se le hacían. Ahora bien, los médicos no están obligados a dar, ni los enfermos a aceptar medidas desproporcionadas.

El médico tiene la obligación de hacer que el paciente se sienta cómodo y que sus síntomas sean aliviados sin adoptar ninguna conducta con la intención de causar la muerte (Artículo 27 del Código Deontológico Médico. Puntos 1 y 2). El profesor Herranz revisó recientemente los Códigos Deontológicos de treinta y nueve países europeos y americanos concluyendo que aunque existe una gran variabilidad, todos ellos están de acuerdo en rechazar la eutanasia, el suicidio médico asistido, y la obstinación terapéutica, considerando como positivo aliviar el sufrimiento y aplicar remedios paliativos. La opción es intentar modificar las circunstancias y aliviar los síntomas físicos, cambiar el miedo por la seguridad, el paternalismo por la autonomía de la persona, el encarnizamiento terapéutico por el control sintomático.

Es opinión unánime que hoy se muere peor, nuestra sociedad vive de espaldas a la realidad esencial de la vida que es el hecho de la muerte; la muerte es un tema tabú como antaño era el sexo del que no se podía hablar con naturalidad. Al familiar moribundo se le aleja del domicilio a veces con la idea de alargarle la vida, otras por evitar el acompañamiento de su muerte para el que no se está preparado.

Recuperar la calidad humana para la muerte es un punto prioritario en nuestros días y en nuestra labor asistencial, sin embargo existe cierta tensión porque el enfermo debe actuar de acuerdo al principio de autonomía, la sociedad y el estado de acuerdo al principio de justicia y el médico debe actuar bajo el principio de beneficencia “no hacer mal a nadie y promover el bien”.

Cuando una persona está próxima a la muerte por una enfermedad progresiva, irreversible, en una palabra terminal, las metas prioritarias de la medicina contemporánea, tal y como resumió en 1996 uno de los centros

más importantes de bioética del mundo, el Hastings Center, son: la prevención de la enfermedad y de las lesiones, la promoción y el mantenimiento de la salud, el alivio del dolor y del sufrimiento causado por la enfermedad y las dolencias, la asistencia y curación de los enfermos y el cuidado de los que no pueden ser curados, no nos sirven. Nos sentimos fracasados porque no podemos curar y encima el cuidado del enfermo terminal no se puede improvisar y nadie nos ha enseñado a actuar, no existen protocolos, ni conductas preestablecidas o preformadas, por eso quizás el esfuerzo de las autoridades sanitarias y de los legisladores debería ir encaminado a enseñar a los profesionales a “saber estar” con los que tienen que morir; a propiciar el desarrollo de la capacidad técnica y humanitaria que todos los sanitarios son capaces de dar.

El final de la vida produce un gran sufrimiento. Produce sufrimiento en el enfermo que se aproxima a la muerte y que presenta no solamente síntomas físicos (dolor, disnea, agitación, estreñimiento, insomnio, etc.) sino también síntomas de orden afectivo-espiritual (carencia de información, de comunicación, olvido, abandono, o soledad). Produce sufrimiento en la familia que se siente impotente ante el deterioro y la proximidad de la pérdida. Produce sufrimiento en el equipo asistencial como comentamos anteriormente porque está más entrenado para curar que para acompañar en el proceso de morir.

Es importante comenzar a aceptar una serie de consideraciones éticas en esta etapa del final de la vida:

- 1) el objetivo prioritario no es la salvaguarda a ultranza de la vida, sino la preservación y mejora de esa vida que aún queda,
- 2) evitar la obstinación terapéutica por el sufrimiento del paciente y de su familia que esto supone,
- 3) en el paciente terminal es francamente maleficente permitir el sufrimiento por el miedo a acelerar la muerte y/o deprimir su nivel de conciencia.

Sin embargo muchos profesionales siguen sin tener claro no sólo estas consideraciones éticas, sino también la distinción entre el tratamiento eficaz del dolor, sedación por síntomas refractarios y eutanasia activa voluntaria.

Los médicos tenemos que cambiar el concepto de que la muerte supone un fracaso. Fracaso es la prolongación innecesaria del sufrimiento, lo que en bioética toma el nombre de encarnizamiento terapéutico, que se produce en parte por una medicina defensiva que lleva a los médicos a realizar todo lo posible por mantener con vida a un paciente para evitar demandas judiciales, en parte también porque la familia, incapaz de afrontar la muerte de un ser querido, presiona al facultativo para que realice todo lo posible, en otras ocasiones es el propio profesional el que busca el tratamiento para una enfermedad grave, tergiversando la información para que el paciente se someta a pruebas diagnósticas y/o terapéuticas que en realidad reducen la calidad de su vida sin expectativas claras de mejora.

El uso de la sedación como maniobra terapéutica no es algo nuevo en medicina, de hecho la sedación se viene utilizando para prevenir un daño cierto y de antemano previsible; se emplea ante algunos procedimientos muy molestos o dolorosos, por ejemplo es utilizada en UCI para minimizar la

agitación, proporcionar la sincronía con el respirador y ayudar a aliviar la ansiedad o el malestar relacionados con el entorno que suele vivirse como hostil por el paciente. En psiquiatría no se considera mala praxis sedar a un enfermo que se halla extremadamente agitado o con un ataque de pánico. En neurología se induce sedación transitoria para solventar estatus epilépticos refractarios a fármacos antiepilépticos habituales o para realizar pruebas diagnósticas (RNM, punción lumbar, etc.) que por el estado mental, agitación... del paciente no sería posible llevar a cabo y cuya ausencia supondría grave riesgo para la salud del paciente. En general, no proporcionar una adecuada sedación a un paciente que ha de afrontar un procedimiento doloroso o distresante debe considerarse maleficente.

La sedación terminal es una forma particular de sedación que se efectúa en el periodo de agonía y que no debería plantear más problemas éticos que los derivados de una indicación correcta así como la existencia del consentimiento del paciente.

Las reflexiones que vamos a realizar en torno a este tema giran en torno a tres aspectos: definición conceptual, el papel de los médicos y otros profesionales de la salud, y la percepción social de estas distinciones.

La sedación terminal se define como la “administración deliberada de fármacos para lograr alivio inalcanzable con otras medidas, de sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible del nivel de conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado (SECPAL 2002)”.

Esta definición precisa un análisis detallado, pormenorizado para entender la profundidad de sus términos.

La “administración deliberada de fármacos”: esta frase simplemente ya engloba varios significados: a) hacer algo con intención, b) haber sopesado de forma cuidadosa los pros y los contras de una decisión, c) haber discutido con otros las opciones, es decir haber compartido la decisión.

Alivio de “sufrimiento físico y/ o psicológico”: la sedación por causa psicológica plantea más dificultades de orden ético, entre otras razones porque la refractariedad de un síntoma físico es más fácil de medir y objetivar que el concepto de un sufrimiento emocional, que depende en mayor medida de las subjetividades, actitudes ante la vida y capacidades de cada sujeto. El sufrimiento emocional o distrés psicológico es complejo y difícil de explicar, pues engloba aspectos cognitivos afectivos y del comportamiento; se caracteriza por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en la integridad de su persona, por el sentimiento de falta de control sobre dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psico-sociales que permitirán afrontar esa amenaza. Engloba también el concepto de angustia, respuesta específicamente humana ante la percepción de amenaza de muerte, que puede poner en entredicho el sistema de valores morales que dan significado a una vida.

Una práctica clínica correcta nos obliga a detectar este sufrimiento psicológico: 1) mediante algún instrumento o “test “ clínico, no invasivo, sencillo, fácil de aplicar, y fiable, 2) averiguar qué síntomas concretos biológicos o

psico-sociales son los que el enfermo percibe como amenaza, 3) utilizar los medios terapéuticos disponibles para facilitar la adaptación a la situación dis-  
tressante, detectar y potenciar los recursos de paciente con el fin de disminuir  
o eliminar su sensación de impotencia.

La “disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible”  
significa que se hace desaparecer la vida consciente, que no la biológica, es  
decir, se mantiene la vida como estructura biológica-material, pero desapa-  
recen las capacidades psicológicas necesarias para el conocimiento subjetivo  
de nosotros mismos, de los propios contenidos mentales y de nuestra  
capacidad de relación con el entorno; es decir las características y atributos:  
—experiencia moral, capacidad de relación, de comunicación— que hacen de  
esa vida biológica una vida humana: el hombre es el único animal para el que  
el hecho de pertenecer a su especie le lleva a poder tener conciencia de sí  
mismo como sujeto capaz de decidir y de poder desarrollar una tarea moral,  
precisamente la de vivir más o menos humanamente.

“Y con el consentimiento explícito implícito y/o delegado” para hacer  
efectivo el proceso de consentimiento hay que garantizar una información  
adecuada, que sea comprensible y que permita al paciente tomar una deci-  
sión voluntaria, sin coacción ni manipulación por parte de los profesionales  
de la salud. Salvo que el paciente sea incapaz o no esté en condiciones de  
interpretar la información, no debe tomarse una decisión de este tipo, sin la  
autorización explícita del paciente y la comunicación a los familiares y/o alle-  
gados que él señale. Nunca deben darse por supuestos los deseos del  
paciente sin explorarlos previamente. Respecto al consentimiento no debe  
entenderse por tal el consentimiento informado por escrito, difícil no sólo de  
obtener sino poco sensible, inoportuno e incluso nocivo. El consentimiento  
verbal debe considerarse suficiente, pero se considera imprescindible que  
quede reflejado en la historia clínica. Sólo en casos excepcionales se puede  
plantear la sedación terminal del paciente sin su consentimiento explícito,  
como es el caso de pacientes terminales mal informados, con mecanismos  
de negación instaurados, con un pronóstico de vida muy corto y en el que  
esté claramente indicada la sedación. El recurrir al consentimiento implícito o  
delegado cuando el paciente puede conocer la información quita al moribun-  
do su derecho a afrontar el acto final de su vida: su propia muerte; la familia  
y el médico suplantando entonces al enfermo y lo despojan del conocimiento de  
esta decisión. El verdadero respeto a los derechos del paciente pasa por  
hacerlo participe de las decisiones sobre su cuidado aunque estas hayan de  
pasar por una información desagradable. La realidad clínica nos impone que  
de forma realista no es posible esperar la participación de todos los pacien-  
tes, pero ello no significa que ningún paciente pueda dar su consentimiento,  
de hecho según señalan estudios recientes cerca del 50% de individuos  
fueron capaces de participar en el proceso de toma de decisiones en la fase  
terminal de su vida.

La ética de la sedación terminal se basa en la ley de la proporcionalidad  
y el principio ético del doble efecto cuya aplicación al final de la vida está  
ampliamente aceptado y ratificado. Este principio establece que una acción  
con dos o más efectos posibles incluyendo al menos uno bueno y otros

malos es moralmente permisible si se cumplen cuatro condiciones: 1º) la acción no debe de ser inmoral en sí misma, 2º) la intención debe ser lograr únicamente el efecto bueno, los efectos negativos deben preverse pero no desearse, 3º) la acción no debe conseguir el efecto bueno mediante el efecto malo, 4º) la acción debe emprenderse debido a una razón de gravedad proporcionada (proporcionalidad). En el caso concreto de la sedación en un paciente agónico su aplicación se entendería como que el efecto deseado es el alivio del sufrimiento, el efecto indeseado la privación de conciencia. La muerte puede considerarse efecto indeseado ya que el paciente fallecerá inexorablemente a consecuencia de su enfermedad y/o sus complicaciones.

Para establecer una indicación correcta es necesario diferenciar entre síntomas refractarios y síntomas difíciles. Síntoma refractario es aquél que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia en un tiempo razonable. Hay que evitar la confusión con los llamados síntomas difíciles, es decir aquellos que para su adecuado control precisan una intervención terapéutica intensiva, mas allá de los medios habituales, tanto desde el punto de vista farmacológico, instrumental, y/o psicológico. Facultativos inexpertos pueden interpretar como síntomas refractarios aquellos que tan sólo son de difícil control, pero posible en manos de especialistas expertos. No se debe permitir o incluir la sedación como una opción terapéutica en el manejo de situaciones de difícil control pero no refractarias, como ha ocurrido en algunos ámbitos.

Todos los factores reseñados anteriormente, los argumentos previos, nos llevan a la afirmación de que el problema de la sedación terminal no es el mismo problema que el de la eutanasia. La sedación terminal se diferencia de la eutanasia tanto en la intencionalidad como en el proceso y en el resultado. No administramos fármacos con la intención de terminar con la vida del paciente para aliviar su sufrimiento con su consentimiento y a petición de éste (EUTANASIA ACTIVA).

Para la sedación terminal debe existir una indicación clara y contrastada, los fármacos utilizados y sus dosis se ajustan a la respuesta del paciente frente al sufrimiento que genera el síntoma, lo cual implica la evaluación del proceso tanto desde el punto de vista de la indicación como del tratamiento, y como tal, queda reflejado en la historia clínica del paciente. En la eutanasia se precisan fármacos a dosis y/ o combinaciones letales que garanticen una muerte rápida y finalmente en la evaluación de resultado, el parámetro de respuesta (de éxito) en la sedación es el alivio del sufrimiento, en la eutanasia el parámetro de respuesta (de éxito) es la muerte.

Ahora bien aunque la sedación terminal y la eutanasia pueden conceptualmente ser entidades distintas, esta diferenciación en la práctica no es tan nítida. Es fácil intuir numerosas situaciones de transición cuya adscripción a una u otra es en última instancia cuestión de convicciones. Para una ética fundamentada en principios es muy relevante la distinción entre ambos términos, pero para una ética basada en las consecuencias es menos importante porque la consecuencia fundamental de ambas es la interrupción voluntaria de la vida psíquica y/o biológica de quien la solicita. El grado de

participación de sujeto en el acto final necesario para interrumpir esa vida psíquica y/o biológica es irrelevante, al igual que la distinción de estos dos tipos de vida. En la ética de los principios ambas situaciones conducen al mismo principio: el derecho individual del hombre de disponer de la propia vida.

En un metanálisis recientemente publicado se revela que entre el 20-25% de los pacientes de la unidad de cuidados paliativos en su periodo de agonía precisan de sedación por presentar síntomas refractarios. Dentro de estos síntomas los más frecuentes fueron el delirium, la disnea, el dolor y el distrés psicológico. El fármaco utilizado con mayor frecuencia fue el midazolam. La supervivencia en todos los trabajos fue breve, de 2,4 días; esto ha llevado a algunos autores como Stone a afirmar que la sedación terminal es más un indicador de una muerte inminente que la causa de una muerte prematura.

Ante un problema que presupone una importante carga emocional, debemos evitar derivar hacia los profesionales todo el peso ético de las acciones de alivio del sufrimiento ante la muerte. Separar la ética de la sedación e intervenciones relacionadas del papel que corresponde al personal sanitario es importante para evitar dar excesiva relevancia a la perspectiva profesional.

Al igual que debe atenderse con respeto la solicitud de cada paciente en concreto, también debe tenerse en consideración los reparos de cualquier profesional en concreto. Anteriormente hemos señalado las dificultades tanto de concepto como de aplicación práctica de la regla del doble efecto: aquellos profesionales que aceptan la permisividad moral de la eutanasia no necesitan este principio ético, pero para muchos otros que refieren que no realizarían eutanasia, el principio del doble efecto es importante, les permite tratar síntomas específicos refractarios de los pacientes moribundos aún a riesgo de acelerar su muerte preservando sus objeciones de conciencia ante la eutanasia.

El contexto de paliativos ha modificado afortunadamente la manera y forma de proceder a la sedación, así como el mejor uso de los fármacos y dosis empleadas. Sólo un escrupuloso respeto a las indicaciones médicas y de la autonomía del paciente podrá justificar esta práctica como lo que realmente debe ser, asumida desde la ética de la responsabilidad cuando el resto de las posibilidades de intervención no han resultado.

El uso de la sedación al final de la vida debe abordarse en todo caso con muchísima cautela, con extrema prudencia, evaluando muy cuidadosamente cada caso. Es interesante que se intente llegar a un consenso sobre el planteamiento general más idóneo porque eso significa que hemos meditado sobre el problema y también sobre las implicaciones éticas de una decisión tan importante como esta. Pero preocupa que en aras a tipificar un protocolo aceptable con carácter general contribuyamos a consolidar determinados conceptos sobre el final de la vida y el sufrimiento.

## 5- CONCLUSIÓN

La sedación terminal es una decisión compleja, por ello, para garantizar los derechos de los pacientes, familias y equipos asistenciales, los profesionales sanitarios deberíamos trabajar en colaboración con los comités de ética asistencial para el desarrollo de consensos en esta materia, que permitieran unificar criterios, protocolizar la toma de decisiones y su registro en la historia clínica.

Es una modalidad de tratamiento que puede ser útil y necesaria en la práctica clínica hospitalaria habitual: su aplicación debe cumplir dos requisitos fundamentales:

- 1) ser aplicada por profesionales expertos tras exhaustiva deliberación, cuando todos los recursos de que dispone la medicina han sido ineficaces y
- 2) se deberá instaurar con el consentimiento del enfermo, bien informado de todas las consecuencias posibles, respetando siempre sus valores y creencias, y a ser posible antes de que haya entrado en la fase terminal de su enfermedad.

### **PROBLEMAS PENDIENTES EN RELACION A LA SEDACIÓN TERMINAL AL FINAL DE LA VIDA:**

1. Clarificar socialmente la diferencia entre sedación terminal y eutanasia,. Con ello se evitaría por una parte el sentimiento de culpa de la familia al pensar que “piden matar“ a su familiar enfermo y por otra las presiones de la familia sobre el equipo asistencial para poner fin a la vida del enfermo cuando la enfermedad se prolonga, pero no hay sufrimiento en el paciente.

2. Elaboración de instrumento para medir la presencia e intensidad del sufrimiento. Esto es prioritario, primero porque la sedación se aplica ante la presencia de un sufrimiento refractario pero... ¿qué? ¿cuánto? ¿durante cuánto tiempo?, y segundo porque el objetivo consiste en evitar ese sufrimiento y proporcionar el máximo bienestar posible al enfermo y a su familia.

3. Mejorar los procedimientos del consentimiento informado. Este consentimiento debería ser, en la gran mayoría de casos explícito, siendo el propio paciente el que decide de forma autónoma una alternativa de tratamiento; de todas formas debería recogerse sistemáticamente en la historia clínica.

4. Analizar el tiempo que transcurre desde la aplicación de la sedación terminal hasta la muerte, estudiando si aquellos pacientes agónicos a los que se les ha aplicado la sedación terminal viven igual número de días, o menos que aquellos a los que en condiciones similares no se les aplica la sedación terminal. Se podrían realizar estudios comparativos, cuyo grupo control (pacientes no sedados) estuviera formado por aquellos enfermos que han declinado o no desean la sedación. Los resultados de esta comparación serían de una gran utilidad en la práctica clínica.



## 6- BIBLIOGRAFÍA

1. Final de la vida: ¿Puede ser confortable ? San Ortiz J. Med ( Barc ) 2.001, 10., 116:186-190.
2. The Ethical validity and clinical experience of palliative sedation. Rousseau P. Mayo Clin Proc. 2000; 75: 1064 – 1069.
3. Aspectos Éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. Comité de Ética de la SECPAL, Diario Médico 24 de Abril de 2002.
4. La sedación en el final de la vida. Sanz Ortiz J. Med Clin (Barc) 2004; 123 (11): 423-5.
5. El Proceso de decisión médica aplicada a la Sedación Terminal. Análisis ético. Azulay Tapiero A. Med. Clin (Barc) 2004; 122 (9): 345-8.
6. La Sedación Terminal. Aspectos Éticos. Azulay Tapiero A. An. Med. Interna (Madrid) 2.003; 20: 645-649.
7. Eutanasia y dignidad del morir. Actas Congreso Internacional de Bioética 1999. Gonzalo Herranz. Univ. de Navarra. Centro Documentación de Bioética.
8. La muerte ante los jueces: La Ayuda al suicidio, los médicos y la ley. Leon R. Kass y Nelson Luna. Universidad de Navarra. Centro de Documentación de Bioética
9. "Quiero morir el día 27". El Mundo. Suplemento Crónica 416. 5 octubre de 2003.
10. La mayoría de los médicos holandeses elige la Sedación, no la eutanasia. Diario Médico 6 de septiembre de 2004.
11. Aproximación al enfermo terminal y a la muerte. Manuel Sureda González. ACEB.
12. La Eutanasia no resuelve el problema sino que destruye al que lo tiene. ACEB.: Informe sobre la Eutanasia.
13. Eutanasia si, eutanasia no. Jaime Sanz Ortiz. Med Clin (Barc) 1993; 100 Supl 1:17-19.
14. Actitudes ante a eutanasia activa y su legislación en España. C. Vega Vega y V. Moya Puedo Med Clin 1992; 98: 545-548.
15. El Proceso de morir ¿ Un tema de educación para la Salud? SVMFIC (Sociedad Valenciana de Medicina Familiar i Comunitaria).
16. La mayoría de los médicos británicos se opone al suicidio asistido. BBC. Londres 18 de mayo 2003.
17. Los médicos y la eutanasia. Gonzalo Herranz. <http://www.muertedigna.org/textos/euta29.html>.
18. Eutanasia, médico y enfermo. Gabriel García Cantero. <http://www.muertedigna.org/textos/euta237.html>
19. Aquí se practica la eutanasia. El Mundo/ Suplemento Crónica 467. 26 septiembre de 2004.
20. Limitación del esfuerzo terapéutico en Medicina Intensiva. Cabre Peri. Asociación Argentina de Bioética. <http://www.aabioetica.org/op1.htm> .
21. Acciones y omisiones al final de la vida. Las diferentes formas de morir. Azulay Tapiero. A. Master en Bioética. Colegio de Médicos. Edición Alicante 12 mayo de 2004.
22. Eutanasia: ¿ Qué opinan los médicos y los pacientes terminales ¿ ACEPRENSA 164/00. <http://www.muertedigna.org/textos/euta236.html>.
23. Razones del No a la eutanasia. . <http://www.encuentra.com/includes/documento.php?ldDoc=1496&ldSec=264>
24. Nuevas Revelaciones evidencian que la locura se esconde tras la eutanasia. <http://www.muertedigna.org/textos/eeuta261.html>.
25. El enfermo terminal y el derecho a una muerte digna. [http://www.pepe-rodriguez.com/Morir/Morir\\_test\\_vital.html](http://www.pepe-rodriguez.com/Morir/Morir_test_vital.html).

## ENCUESTA

- ¿UTILIZARÍA VD. SEDACIÓN TERMINAL EN SU EJERCICIO PROFESIONAL? (entendemos por sedación terminal la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente reversible de la conciencia de un paciente, cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado).

SI \_\_\_\_

NO \_\_\_\_

SI UTILIZA LA SEDACIÓN TERMINAL, LO HACE:

1. Para aliviar el sufrimiento del paciente y su familia.
2. Por insistencia del enfermo y familia.
3. Por carencia de medios económicos.
4. Por influencia de la edad y superación de la esperanza de vida.

SI NO UTILIZA LA SEDACIÓN TERMINAL, ES POR :

1. Miedo de acelerar la muerte del paciente.
2. Por ser una medida terapéutica equiparable a la eutanasia.
3. Por motivos de creencias.
4. Por motivos ético-deontológicos.
5. Por motivos legales.

# ASPECTOS ÉTICOS EN EL ABORDAJE DE LAS NUEVAS EPIDEMIAS: SARS

**M<sup>a</sup> Vicenta Rigo Medrano**

Jefe de Sección de Epidemiología. Hospital de Alcoy.

**Genoveva Moncho Aguirre**

Médico. Centro de Salud Santa Faz-Ayuntamiento. Alicante.

**José Antón Rodríguez**

Médico EAP. Centro de Salud del Campello. Alicante.

# 1- INTRODUCCIÓN

La globalización es un fenómeno sistémico: conjunto de sistemas complejos en continua evolución que abarca diversos aspectos de la realidad humana y más allá de ella a nuestra ecología. Influye en el futuro de la especie humana y en el del planeta. Llamamos globalización al proceso político, económico, social y ecológico que está teniendo lugar actualmente a nivel planetario, por el que cada vez existe mayor interrelación económica entre unos lugares y otros, por alejados que estén, bajo el control de las grandes empresas capitalistas, las multinacionales.

Existen diversos fenómenos interrelacionados de globalización. Uno de ellos es el de las enfermedades. Dice al respecto el ex-secretario de las Naciones Unidas, Butros Gali "No existe una sino muchas globalizaciones, por ejemplo la de la información, de las drogas, de las pestes, de la ecología y naturalmente ante todo la de las finanzas. Aparece también una gran complicación porque las globalizaciones avanzan con velocidades muy diferentes".

Con la aparición del Síndrome Severo Agudo Respiratorio (SARS), el mundo se enfrentó a la mayor crisis de la salud pública en muchas décadas y a la primera desde el advenimiento de la globalización. En menos de tres meses, se expandió en lugares muy lejanos del planeta. Originado, aparentemente, en China, se produjeron casos en Singapur, Canadá, Hong Kong, Vietnam... La epidemia se extendió mucho más rápidamente que la llamada "gripe española" que azotó al mundo en los años 1918-19. La "gripe española" viajó con las tropas en trenes y barcos, ocasionó 40 millones de muertes y fue provocada por un virus desconocido que saltó de especie (de animal a humano).

El SARS se propagó en cuestión de días por la actual frecuencia de vuelos internacionales, tanto por viajes de ocio como por trabajo, debido al gran número de empresas multinacionales ubicadas en diversas partes del mundo: Asia, Norteamérica y Europa. Son múltiples los problemas de orden médico, económico y social, entre otros, que con la rápida expansión del SARS surgieron. Las fronteras de los Estados-naciones son cada vez más permeables a toda clase de flujos, la era de la globalización es la llamada era del contagio universal<sup>1</sup>.

No hay duda de que las enfermedades transmisibles suponen amenazas para las poblaciones y que la simple administración de asistencia médica es insuficiente para controlarlas. Durante el siglo pasado, la salud pública fue desarrollando una serie de estrategias de aplicación demográfica para controlar la propagación de enfermedades contagiosas. El modo de transmisión para la mayoría de estas infecciones es bien conocido, y las estrategias como el trazado de contactos, y el aislamiento, son usadas con frecuencia en enfermedades como, por ejemplo, la tuberculosis.

El impacto global de la epidemia del SARS, fue una manifestación de los nuevos tiempos de la epidemiología de las enfermedades transmisibles, y una evidencia de las nuevas fórmulas de actuación sanitaria. En éstas, el papel de coordinación de los organismos internacionales es importante y sobre todo el de las Autoridades Sanitarias de los países afectados, dada la

necesaria colaboración y seguimiento de las situaciones de salud, que rebasan las fronteras y obligan a actuaciones supranacionales a la par que exigen la adopción de medidas internacionales estándar.

La Salud Pública tiene entre sus competencias las actividades que se realizan en materia de vigilancia y control de los posibles riesgos para la salud derivados de la importación, exportación o tránsito de mercancías, y del tráfico internacional de viajeros (Ley 14/86, General de Sanidad, artículo 38.2). En nuestro país se denomina Sanidad Exterior, siendo competencia exclusiva del Estado (art. 149 de la Constitución Española). Sus funciones según Real Decreto 1418/86 sobre Funciones del Ministerio de Sanidad y Consumo en materia de Sanidad Exterior son:

- 1- Control y vigilancia de las condiciones higiénico-sanitarias en el tráfico internacional de mercancías (alimentos, cosméticos, plaguicidas, productos químicos, animales...)
- 2- Control y vigilancia sanitaria del tráfico internacional de personas.
- 3- Control y vigilancia higiénico-sanitaria de puertos, aeropuertos de tráfico internacional, puestos fronterizos y medios de transporte internacional.

Como organismo internacional la Organización Mundial de la Salud (OMS), dependiente de Naciones Unidas, es el organismo especializado en salud. Se creó el 7 de abril de 1948 con el objetivo de alcanzar para todos los pueblos el grado más alto posible de salud. Entre las funciones que se otorga a la organización es el actuar como autoridad directiva y coordinadora en asuntos de sanidad internacional.

Las respuestas para el control de las enfermedades transmisibles se estructuran tanto dentro como fuera de la frontera de cada país. La globalización microbiana requiere que las respuestas rebasen las fronteras. Cada país puede organizar la salud pública como quiera sin que existan estructuras de control externo, pero para evitar que las enfermedades traspasen las fronteras de las naciones existen medidas basadas en regulaciones como el Reglamento de Salud Internacional (RIS) de 1951, en el que la OMS determina unas pocas enfermedades (peste, cólera y fiebre amarilla) que hay que notificar de forma urgente, para evitar su transmisión de un país a otro, a través de medidas en puertos, aeropuertos y fronteras. Este control internacional fue enfocado fundamentalmente para evitar amenazas que complicaban el comercio y los viajes entre los países, siendo el objetivo proteger a los países desarrollados<sup>2</sup>.

La OMS nació como respuesta al deseo milenario de la humanidad de liberarse de las enfermedades y disfrutar de una larga vida plena de salud. Como es bien sabido, la primera declaración que aparece en la Constitución<sup>3</sup> de la OMS reza: "La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades". En ese mismo documento se definen una serie de principios menos citados pero de suma importancia como fundamentos para la felicidad, las relaciones armoniosas y la seguridad de todos los pueblos del mundo. De ellos destacamos:

- El goce del grado máximo de salud es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social.

- La salud de todos los pueblos es una condición fundamental para lograr la paz y la seguridad, y depende de la más amplia cooperación de las personas y de los Estados.
- Los resultados alcanzados por cada Estado en el fomento y protección de la salud son valiosos para todos.
- La desigualdad de los diversos países en lo relativo al fomento de la salud y el control de las enfermedades, sobre todo las transmisibles, constituye un peligro común.
- Una opinión pública bien informada y una cooperación activa por parte del público son de importancia capital para la mejora de la salud del pueblo.
- Los gobiernos tienen responsabilidad en la salud de sus pueblos, la cual sólo puede ser cumplida mediante la adopción de medidas sanitarias y sociales adecuadas.

El progreso hacia la meta de salud para todos se ha visto obstaculizado por un desarrollo socioeconómico muy lento en algunos países, falta de compromiso político en otros, mal uso de recursos y costo elevado de las tecnologías, poca cooperación intersectorial, apoyo insuficiente a la formación de recursos humanos, y diversas circunstancias sociales y económicas<sup>4</sup>.

Hay casi 1.300 millones de personas que viven en suma pobreza, una de las causas primordiales de desnutrición y enfermedad. En las naciones más pobres, la falta de fondos para los servicios sociales y de salud y el fracaso de los gobiernos en conseguir fondos internacionales son serios impedimentos para el progreso hacia la meta. Las enfermedades infecciosas son la causa del 45% de las muertes en países desarrollados.

Para responder a los cambios socioeconómicos, tecnológicos y epidemiológicos que matizan la nueva realidad mundial, en mayo de 1995 la Asamblea Mundial de la Salud pidió que se renovara la estrategia de salud para todos. En consecuencia, se ha desarrollado una nueva política de salud holística basada en la equidad y la solidaridad, con énfasis en que las personas, las familias y la comunidad se hagan responsables de su salud y la sitúen en el marco general del desarrollo. "Salud para todos en el siglo XXI" se ha ido estructurando sobre los logros de la meta original y servirá de guía para actividades y políticas de salud internacionales, regionales, nacionales y locales. La meta renovada ha de ser, sobre todo, el producto de un proceso de consulta muy extenso e inclusivo entre la OMS y los Estados.

En la actualidad todos los países del mundo son partícipes de un tratado de derechos humanos en que se abordan los derechos relacionados con la salud, incluido el propio derecho a la salud.

Por enfoque de la salud basado en los derechos se entiende:

- Utilizar los derechos humanos como marco para el desarrollo sanitario.
- Evaluar las consecuencias que tiene cualquier política, programa o legislación sanitaria para los derechos humanos y adoptar medidas al respecto.

- Tener en cuenta los derechos humanos en la concepción, la aplicación, la supervisión y la evaluación de todos los tipos de políticas y programas (políticos, económicos y sociales, entre otros) que guarden relación con la salud.

Algunos derechos humanos no pueden ser objeto de restricciones bajo ningún concepto, como el derecho a no ser torturado ni sometido a esclavitud, o el derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión. Las disposiciones en materia de limitación o derogación previstas en los instrumentos internacionales de derechos humanos reconocen la necesidad de limitar los derechos humanos en algunas ocasiones. Los Estados a veces limitan el ejercicio de los derechos humanos alegando motivos de salud pública.

La legislación sanitaria puede ser un instrumento importante para garantizar la promoción y la protección del derecho a la salud. Cuando se formula y se revisa esa legislación, los derechos humanos resultan útiles para determinar su eficacia y pertinencia con respecto a los objetivos de derechos humanos y salud pública.

Las leyes y políticas restrictivas dirigidas a grupos de población determinados que no estén debidamente fundamentadas en datos epidemiológicos o de otro tipo pueden plantear muchos problemas en relación con los derechos humanos. Es preciso reforzar la capacidad de los gobiernos para formular políticas y leyes sanitarias nacionales compatibles con las obligaciones en materia de derechos humanos. Los organismos de las Naciones Unidas y otras organizaciones intergubernamentales dedicadas a los derechos humanos, las ONG nacionales e internacionales, las instituciones nacionales de derechos humanos, los defensores del pueblo, las comisiones nacionales de derechos humanos, los centros de estudio y las instituciones de investigación son colaboradores que pueden aportar una contribución muy valiosa para mejorar el programa mundial de acción sanitaria.

La ética consiste en normas de conducta para las personas y la sociedad. Esas normas tienen su origen en muchas fuentes, entre otras, la religión, las tradiciones culturales y la reflexión, lo que explica en parte la complejidad de cada punto de vista ético. Como sistema de normas, la ética se vale de muchos conceptos constitutivos, entre otros: obligaciones y derechos, virtudes de carácter, patrones de valor y bondad con que se valoran los resultados y las consecuencias de acciones, y patrones de equidad y justicia para la asignación de recursos y la atribución de recompensas y castigos.

Los derechos humanos hacen referencia a un conjunto de principios y normas convenidos internacionalmente que se recogen en los instrumentos jurídicos internacionales. Esos principios y normas internacionales de derechos humanos son el fruto de largas e intensas negociaciones entre los Estados Miembros acerca de toda una serie de cuestiones fundamentales. En otras palabras, los gobiernos establecen los derechos humanos mediante un proceso de formación de consenso.

En las actividades relacionadas con la ética es preciso tener en cuenta las normas y reglas de derechos humanos, no sólo por lo que respecta a su contenido, sino también en relación con los procesos del discurso y el razonamiento éticos. La ética resulta especialmente útil en las esferas en que los derechos humanos no aportan una respuesta definitiva, como las de nueva

aparición en que no se ha aplicado ni codificado el derecho relativo a los derechos humanos; ése sería el caso de la clonación humana<sup>4</sup>.

En marzo del 2003 la OMS emitió una alarma que permitió comprender cómo con la globalización todos estábamos más amenazados que nunca por lo que sucedía en China o en cualquier lugar del mundo y recomendó la adopción de numerosas medidas de prevención para evitar que la primera epidemia del siglo XXI se extendiera sin control por el planeta.

La OMS emitió un comunicado indicando que se trataba de un proceso de etiología desconocida, de periodo de incubación corto (2 a 10 días), que había que sospechar cuando una persona presentara fiebre superior a 38° C y síntomas de infección del tracto respiratorio superior (tos o dificultad respiratoria), siempre que lo anterior no fuese explicado por un agente etiológico conocido y junto a uno de los siguientes antecedentes en los 10 días previos al inicio de los síntomas: haber tenido contacto estrecho con otro caso o haber viajado a una de las áreas afectadas.

Para aproximarnos al conocimiento del lugar, donde aparecieron los primeros casos, presentamos algunos datos sociales y sanitarios de China. Actualmente la población registrada alcanza los 1.300.000.000 habitantes (21% de la población mundial) con una pirámide poblacional envejecida. El 70% vive en ámbito rural. Existe un solo partido político, el comunista chino (PCCH). En 1949 se constituyó la República Popular China. Su división administrativa es compleja: provincias, regiones autónomas y municipios subordinados, a su vez las provincias y regiones se dividen en prefecturas, distritos, distritos autónomos y municipios, también los distritos se dividen en cantones, cantones étnicos y poblados... Además existen 56 grupos étnicos en el país.

En 1979 se inició en China la gran reforma económica, que implicó la sustitución de una economía centralizada por una economía de mercado. Esta reforma obtuvo unos resultados magníficos pero no se produjo a la par un incremento en la situación sanitaria del país. Antes de la reforma, la financiación fundamentalmente era pública, después de la reforma el gobierno limitó la financiación y las inversiones en salud, que cubren sólo entre el 20 y 25 % del gasto hospitalario. El 90% de la población rural y el 60% de la población urbana carece de seguro de salud<sup>5</sup>. La esperanza de vida es de 71,8 años.

Un aspecto cultural, social y económico a tener en cuenta es la industria de los animales salvajes. Se utilizan en la alimentación, por ser una delicia culinaria, más de cincuenta y cuatro especies de animales salvajes.

Existen grandes problemas de contaminación en ríos y abastecimientos de agua. El saneamiento aún en municipios grandes es deficiente. En la actualidad se están desarrollando programas de saneamiento ambiental<sup>6</sup>.

Para situarnos en el tiempo haremos un breve recorrido cronológico de los acontecimientos:

El SRAS se identificó por primera vez a mediados de noviembre del 2002, en un brote de neumonía atípica originado en la provincia de Guangdong.

El 20 de enero de 2003 el director del Centro de Enfermedades Respiratorias de Cantón realizó el primer informe sobre la neumonía



(28 casos, 13 en personal sanitario) y fué remitido al nivel provincial. El 7 de febrero se envía un informe a la capital y los políticos decidieron trasladar el asunto a salud pública. A esa fecha los afectados sumaban 900 casos, el 45% profesionales sanitarios. Se continuó imponiendo el silencio por los poderes políticos. El 11 de febrero el Guangzhou Daily, desafiando el poder político del ministro de sanidad, dio la noticia de 305 casos y 5 muertes.

El 12 de marzo del 2003 la OMS emitió una alerta mundial frente a la notificación de esta enfermedad por varios países del sudeste asiático. El día 15 de marzo, ante la aparición de casos fuera del foco inicial del sudeste Asiático, la alerta fue ampliada al nivel mundial, emitiéndose las primeras recomendaciones para viajeros. Desde entonces hasta los últimos casos detectados en junio del 2003, se contabilizaron 8.098 casos probables de SRAS con 774 defunciones. Notificaron casos 26 países, si bien sólo en 6 hubo transmisión local (China, Filipinas, Canadá, Singapur, Mongolia y Vietnam). Países que, exceptuando Canadá, están muy próximos geográficamente. En este territorio epidémico se concentraron el 98% de los casos.

El 2 de abril se permitió la entrada de la OMS en China (Guangdong).

La confirmación por la OMS del agente causal de esta enfermedad, (un nuevo virus de la familia coronavirus -SRAS-CoV) se realizó el 16 de abril del 2003. La rapidez en la identificación del agente fue resultado de la colaboración de 13 laboratorios de 10 países, como parte del plan global de cooperación técnica desarrollado por la OMS.

El 20 de mayo de 2003, en Ginebra, se celebró una conferencia sobre el SARS y se declaró que era la primera nueva enfermedad severa y rápidamente transmisible del siglo XXI.

El 5 de julio de 2003 la OMS anunció que se había interrumpido la cadena de transmisión del SARS.

El objetivo de nuestro trabajo fue señalar las implicaciones éticas de las medidas adoptadas para el control de la epidemia de SARS.

## **2- MATERIAL Y MÉTODOS**

Se seleccionó la epidemia de SARS como ejemplo a analizar. Se realizó un análisis de sus implicaciones éticas a través de una búsqueda bibliográfica en Medline utilizando como palabras claves SARS, ética, control y ley. La búsqueda se realizó en cuatro etapas. Revisando los resultados de las mismas y excluyendo las duplicidades se seleccionó un total de 24 artículos.

Se realizó análisis descriptivo de las medidas de control adoptadas, seleccionando las que para nosotros tuvieron una mayor repercusión ética: control internacional, cuarentena, información, obligación del cuidado y daño colateral.

### **3- RESULTADOS: ASPECTOS ÉTICOS**

Las acciones para el control del brote se centraron en: tratamiento y aislamiento de enfermo, control y cuarentena de los contactos, control de temperatura a población y personal sanitario, restricciones de movimientos en población (supresión de fiestas, prohibición de desplazamientos fuera de la localidad...), se obligó a prestar cuidados a los enfermos, se denegó asistencia a enfermos de otras patologías, se interrumpió el comercio exterior con China, se recomendó no viajar a zonas de riesgo, se interrumpieron las adopciones...

A continuación se presentan las de mayor repercusión ética en la esfera de la salud:

#### **3.1- Estructura de control internacional**

A partir de los 90, cuando el SIDA, la tuberculosis, la malaria aparecen como amenazas para todos surge el sentir de que se tiene que producir un cambio y pasar de una estructura internacional a una global. Esta última aparte de los estados y las organizaciones gubernamentales (Naciones Unidas, organización Mundial de la Salud (OMS), Organización Mundial de Comercio (OMC)) incorporaría a las organizaciones no gubernamentales y cooperaciones de empresas multinacionales como por ejemplo la empresa farmacéutica<sup>2</sup>. En 1995 se inicio la revisión del RSI, se proponía el uso por la OMS de información de fuentes no gubernamentales para la vigilancia epidemiológica de brotes de enfermedades infecciosas. También dado que nos encontramos en la era de los derechos humanos se proponía mejorar el estado de la salud individual y en particular en los países en vías de desarrollo. La llegada del SARS vuelve a coger desprevenidas a las estructuras internacionales. Los países no están obligados a notificar casos de SARS a la OMS y se tuvo que acceder a información epidemiológica de fuentes no gubernamentales.

Según las regulaciones internacionales los estados restringen autoridad a los organismos gubernamentales, para mantener su máxima soberanía. Pero en esta ocasión la OMS ejerció un poder sin precedentes contra los estados afectados emitiendo unilateralmente alarmas globales y recomendó aplazar viajes a zonas que pertenecían a estados miembros. Emitiendo las recomendaciones directamente a los viajeros. Estas acciones causaron un daño político y económico a los estados afectados.

#### **3.2- Cuarentena**

Es clave hacer una distinción clara entre la cuarentena y el aislamiento. La cuarentena es la separación de aquellos individuos expuestos a la enfermedad, pero sanos, por un período de tiempo que depende del período de la incubación de la enfermedad. El aislamiento se realiza sobre los enfermos hasta que dejan de ser fuentes de infección.

El objetivo de la cuarentena es vigilar y controlar a las personas expuestas para en el caso de hacerse sintomáticos frenar la cadena de transmisión de la enfermedad. Hay dos consideraciones al respecto: si la cuarentena está éticamente justificada y si es eficaz.

Algunos opinan que la cuarentena constituye una restricción injustificada de la libertad individual, mientras que otros la ven como un aspecto justificado de control sanitario. La mayor parte de las democracias tienen leyes de salud pública que realmente permiten la cuarentena. La justificación de la cuarentena se deriva de una obligación moral general de prevenir el daño (la infección) a otros si es posible.

La cuarentena puede admitirse cuando se respetan los siguientes principios:

- Libertad individual. Debe encontrarse el principio del daño, objetivo y claro, la infección debe extenderse de persona a persona.
- Proporcionalidad. Sólo debe utilizarse ante el fracaso de medidas menos restrictivas y sólo la autoridad sanitaria tiene legitimidad para adoptarla.
- Reciprocidad. Debe estar continuamente apoyada. Si la sociedad pide a algunos individuos recortar sus libertades por el bien de los otros, éstos tienen la obligación recíproca de ayudarles. No pueden por ello producirse daños económicos.
- Transparencia. Hay que informar qué medida se va a aplicar, sus beneficios y sus riesgos.

Las cifras que se presentan a continuación nos permitirán conocer como fue utilizada esta en el brote SARS:

En Taiwán 131.132 personas fueron puestas en cuarentena<sup>7</sup>. De 17.248 que se encontraban bajo cuarentena en sus hogares sólo en 3.964 casos había sido expresamente ordenado por las autoridades de Salud Pública, por posibles contactos con pacientes sospechosos de estar infectados con SARS.

El vice alcalde de Taipei, Ou Chin-der, indicó que el 22 de mayo la mayoría de los 981 estudiantes confinados en sus hogares ese día, se encontraban en cuarentena preventiva, a pesar de no haber tenido contactos directos con pacientes del SARS<sup>7</sup>.

En Canadá, estuvieron 3500 personas en cuarentena en sus domicilios, entre ellos 185 trabajadores de la salud, y 2.000 vinculadas a la escuela secundaria Markman por presentar un joven que acudía a ella los síntomas<sup>8</sup>.

Comunicado del primer ministro canadiense en Atenas, 28 de mayo. Nota de prensa en versión electrónica [www.esmas.com/noticierostelevisa/internacionales/294555.html](http://www.esmas.com/noticierostelevisa/internacionales/294555.html)

### 3.3- Información

Podemos diferenciar varios aspectos: información dirigida a la población genera, papel de los medios de comunicación, información que hay que facilitar al paciente y a los contactos, información al sanitario y confidencialidad de los datos individuales.

El objetivo estratégico de la comunicación de riesgos es disminuir la preocupación del público sobre ciertos riesgos para la salud y llevar el riesgo percibido en línea con el riesgo real, de tal modo que las políticas resultantes sean razonables.

El elemento más común y evidente, para las situaciones repentinas de riesgo y alarma social, es que la población las percibe como de riesgo elevado y exige una respuesta inmediata por parte de los responsables sanitarios.

Las circunstancias en las que se planteó la epidemia tenían las características claves para que se desencadenara una situación de alarma: ser una enfermedad nueva, de etiología desconocida, tener consecuencias graves y estar sujeta a informaciones contradictorias por parte de las fuentes responsables.

Uno de los principios fundamentales de la comunicación de riesgos es establecer confianza y credibilidad. Cuando éstas son bajas hay que centrarse más en acciones y comunicaciones y menos en la transferencia técnica y hechos. También hay que tener en cuenta que los mensajes van a ser juzgados por la fuente, quien realice la comunicación debe tener una autoridad técnica y moral, y ser siempre la misma. Hay que crear un clima de confianza para que el mensaje se escuche más que se interprete.

Es evidente que el ocultamiento de información<sup>9</sup> del gobierno Chino provocó la falta de control del brote y por lo tanto facilitó que adquiriera las dimensiones de amenaza global. El gobierno pensó que controlando la información controlaba la enfermedad. La OMS llegó a reclamar oficialmente información al gobierno Chino.

Este comportamiento también provocó incorporar los medios de comunicación como fuentes de información para la vigilancia<sup>2</sup>, haciéndose la OMS eco de la situación por informaciones procedentes de fuentes como prensa y particulares, sanitarios o no, que informaban a través de Internet y de teléfono.

Philip Hunter, periodista científico, escribe el siguiente análisis en el 'The Scientist': La ignorancia y el interés comercial forman a veces una mezcla explosiva que pueden afectar a la verdad. Los puntos de vista tienden a polarizarse y llegan a estar excesivamente influidos por quienes controlan los medios. Esto puede acarrear una alarmante disparidad entre la opinión pública y el verdadero estado de la ciencia. El conocimiento por sí solo no conduce a la verdad y el público está a merced de lo que lee y escucha.

Los medios de comunicación, como es costumbre, se hicieron eco de la noticia de forma sensacionalista, sólo se preocuparon de contar enfermos y muertos, lo que provocó una innecesaria alarma social e incluso pánico mundial. La atención mediática que el tema recibió convirtió al SARS en un problema sanitario y social de primer orden con graves consecuencias socioeconómicas<sup>9</sup>, se calculó que las pérdidas sociales y económicas de China y la Región Asiática podían haber disminuido un 50%.

Es fundamental ante una nueva enfermedad mantener una información minuciosa día a día a los profesionales de la salud, estos tienen que saber con que se enfrentan y que armas disponen para controlarlo. La información

que se dio a los sanitarios fue también contradictoria, se comunicaban unos mecanismos de transmisión y se indicaban medidas de control que actuaban sobre otros. No hubo un solo interlocutor. Las informaciones procedían de diferentes fuentes y también para ellos fueron los medios de comunicación los que aportaban fundamentalmente la información<sup>10</sup>.

La confidencialidad de los datos personales puede romperse bajo el supuesto de grave daño para la salud pública. Si éste se da, surge la búsqueda del equilibrio entre la protección de los derechos individuales y los de la sociedad, teniendo en cuenta que la intrusión en la privacidad individual debe ser la mínima necesaria que asegure la protección de la sociedad, cualquier otra cosa por encima se considera injusto y anti-ético. También hay que considerar la transparencia para evitar la estigmatización de colectividades.

En Canadá se facilitaron públicamente los nombres de los primeros afectados de nacionalidad china<sup>10</sup> que habían estado de viaje en su país de origen, lo que supuso importantes problemas para la comunidad china de Toronto. En China, bajo amenaza de cárcel, se solicitaba denunciar los casos sospechosos, con el fin de tratar y aislar al enfermo y censar a los contactos que habían de ser puestos en cuarentena.

También hay que tener en cuenta la proporcionalidad. Si uno facilita datos confidenciales de enfermos para localizar a contactos, ¿qué se debería hacer, por ejemplo, con la persona que viola una orden de cuarentena? En Taiwan 286 personas violaron la cuarentena y estuvieron en búsqueda<sup>11</sup>. Hay opiniones a favor de poner en búsqueda pública a la persona e incluso con fotografía<sup>5</sup>.

### 3.4- Obligación del cuidado

El desconocimiento y miedo a enfermar y transmitir la enfermedad a los familiares provoca un estrés como respuesta, da lugar a un mecanismo de lucha o huida y a un sentimiento de miedo. Este estrés puede ser crónico, provocando agotamiento emocional y físico, aumenta la vulnerabilidad y termina provocando sentimientos subjetivos que caracterizan a la ansiedad. Si consideramos también las "respuestas aprendidas" que cada individuo particularmente tiene: conflictos emocionales, familiares, enfermedades físicas, acontecimientos vitales relacionados, que también provocan ansiedad<sup>12</sup>. Y lo sumamos a que cada sujeto vive el "padecimiento como enfermo" al pensar que puede enfermar. Queda fuera la idea de que puede ayudar a curar.

Existe otro tipo de estrés y ansiedad, aparentemente no detectada, que también influye negativamente en la ejecución del trabajo cotidiano, es la "Sociedad del Riesgo"<sup>13</sup> en donde la modernidad nos sitúa en un universo de acontecimientos en el que riesgos y peligros adquieren un nuevo carácter. Una nueva forma de sociedad en la que "el riesgo y la ansiedad" adquieren un protagonismo desconocido hasta ahora.

Esta enfermedad ha puesto una vez más sobre la mesa, un asunto que parecía estar superado en la era de los antibióticos, en la que el profesional sanitario se sentía más o menos seguro y protegido, ya que se enfrentaba a

riesgos asumibles. El contexto social de las epidemias de siglos pasados era totalmente distinto. Históricamente la relación médico-paciente se basaba en el principio de beneficencia y actualmente en el principio de autonomía del paciente. Por otro lado, el trabajo dentro de la administración le ha dado al profesional sanitario el carácter de asalariado. Por tanto, hay quien defiende que no debería obligarse a asumir riesgos superiores sin que haya un previo reconocimiento de su trabajo por parte de la sociedad y de los propios colegas de profesión. Hay que recordar que la obligación de atender a los enfermos procede de la ética profesional.

En Canadá hubo transmisión en personal médico y de éstos a sus familiares de los que murieron dos. Muchos trabajadores, personal sanitario como no sanitario, fueron forzados a trabajar a un a pesar del pánico<sup>10</sup>.

En Taiwán el SARS se reconoció por primera vez a finales de febrero de 2003 y a finales de marzo que más de 8 trabajadores sanitarios habían muerto. El 24 de abril el Hospital Doping en Taipé fue cerrado y aislado por la aparición del SARS entre sus trabajadores, pacientes y sus acompañantes. A mediados de mayo más de 20 médicos y enfermeras del Hospital Doping y aproximadamente 120 empleados del Hospital Memorial Chang Gung habían dimitido.

Hay quienes abogan que existen unos límites, como son la obligación de mantener su propia salud y tener la habilidad de proporcionar cuidados a sus pacientes<sup>14</sup>. Algunos enfermeros trabajaban con el traje de protección causando evidente disconfort a la vez que se reducía la habilidad en su trabajo. También se redujo el tiempo de contacto con los enfermos y variaron las prácticas clínicas.

### 3.5- Daño colateral

El daño colateral es aquel efecto negativo, no buscado, que se produce por la aplicación de algún tratamiento o decisión que sí busca el bien del individuo. En este caso matizaremos que el daño colateral recayó, en parte, en individuos que no estaban implicados en la epidemia. Mientras se buscó el beneficio para unos, otros se vieron afectados negativamente.

En la situación que analizamos ocurrieron los siguientes hechos:

Se denegó atención médica a otros enfermos graves oncológicos y cardiopatas e incluso alguno murió sin recibir tratamiento<sup>14</sup>. Pacientes a la espera de tratamientos electivos y urgentes, como la cirugía o radioterapia, tuvieron que soportar demoras considerables. Para los profesionales fue psicológicamente devastador denegar el acceso al hospital a pacientes y familias durante la duración de la epidemia y no responder al apoyo que demandaban enfermos y familiares. Los que fueron admitidos en el hospital, con o sin SARS, no mantuvieron contacto con familiares ni amigos.

Los profesionales del equipo UCI entrenados para salvar vidas y responder rápidamente a cualquier deterioro que presenten los enfermos ingresados, se encontraron que se les exigía que pusieran a un lado este sentido de

la responsabilidad profesional, para asegurar la protección personal adoptando las precauciones para el control de la infección. Las demoras resultantes, cuando cada minuto cuenta, condujeron a muchos a cuestionar su integridad profesional<sup>15</sup>.

Al principio de cada turno, los trabajadores tenían que permanecer en filas, en el exterior de la única puerta abierta del hospital, rellenando impresos, siéndoles tomada la temperatura, y lavándose las manos ante mirones voluntarios o trabajadores. Existió también un comportamiento receloso de unos compañeros a otros para observar si aplicaban o no las medidas de protección personal.

## 4- DISCUSIÓN

Queremos centrar la discusión en las dimensiones éticas que cada uno de los aspectos presentados (estructura internacional, cuarentena, información, obligación del cuidado y daño colateral) nos ha suscitado.

La primera cuestión a debatir es la relación entre lo legal y lo ético, pero con un matiz diferente al que habitualmente estamos acostumbrados. Siempre el **binomio legal/ético** lo aplicamos a si todo lo que esta permitido legalmente es ético, pero en este caso partimos de una posición no tan legal, con implicaciones en el derecho internacional<sup>1</sup> y de una actuación en la que se debe debatir si fue ética o no y con ello su justificación o no. Como nuestro objetivo no abarca las implicaciones jurídicas suscitadas por el brote obviamos lo legal y centramos nuestra atención en el aspecto puramente ético. La OMS asumió la dirección y coordinación del brote porque creyó que el mundo se encontraba “amenazado”, no tenía información real ni contrastada oficialmente<sup>2</sup>, de lo que estaba sucediendo en China, pero actuó con prontitud y autoridad. Sin duda esta situación la provocó el ocultismo del gobierno chino. China actuó de manera antidemocrática sin considerar el principio de autonomía ni en su pueblo ni en el resto del mundo. Creemos que también la OMS pudo olvidar este principio, pues no informó y tomó decisiones sin considerar las opiniones de los estados miembros, ni tan siquiera la de los implicados. Consideró por igual a Canadá y a China, sin tener en cuenta sus particularidades y respuestas a la crisis.

Pero cabe preguntarse si los organismos con responsabilidad en la salud pública deben priorizar el principio de precaución como primer paso en su toma de decisiones. Si valoramos la magnitud del brote SARS, en términos de morbilidad (0,12 por 105 habitantes a nivel mundial, 0,40 por 105 habitantes en China, 0,80 por 105 habitantes en Canadá) y mortalidad ( 0,01 por 105 habitantes a nivel mundial, 0,02 por 105 habitantes en China, 0,12 por 105 habitantes en Canadá), vemos que las tasas son pequeñas y que la carga de enfermedad frente a otras enfermedades infecciosas es poco importante. Cabría preguntarse por qué la movilización ante el SARS y no

ante otras situaciones similares<sup>16</sup>. Tal vez tampoco se consideró el principio de justicia, que exige tratar a todos con la misma consideración e independientemente de su raza e ideología y que hace referencia al bien desde el punto de vista de la sociedad.

La información o, mejor dicho, la falta de información (desconocimiento) fue el eje que sustentó gran parte de las cuestiones éticas de este brote. Faltó tanto en el nivel internacional como en el de los estados y también a los profesionales sanitarios y por ende a los pacientes y contactos. El papel que jugaron los medios de comunicación (prensa escrita, televisión...) fue realmente nefasto, la atención mediática se centró en lo sensacionalista e incrementó la alarma social. Además hay que considerar que en ocasiones fueron las únicas fuentes informantes. No hay que olvidar que la atención mediática que recibió convirtió al SARS en un problema sanitario y social de primer orden con graves consecuencias socioeconómicas.

Con respecto a la **cuarentena** creemos que se utilizó de forma indiscriminada<sup>7,10</sup> y con poca base científica, pero no sólo en China donde por supuesto se sobrepasaron todos los límites y no se respetaron los derechos humanos, y se criminalizó a los enfermos. No obstante, en otras zonas fue utilizada sin que se respetara el principio de libertad individual prevaleciendo injustificadamente la protección de la salud de otros, se utilizó fuera del ámbito de lo que se consideró contacto de un caso y en situaciones en las que se conocía que no era eficaz<sup>17</sup>. Asimismo no se respetó la proporcionalidad, pues se podría haber confiado en la responsabilidad individual, informando y educando en la vigilancia clínica, a cada contacto real, para que llegado el caso se auto-aislase y comunicara inmediatamente a los servicios sanitarios, su situación. Por consiguiente tampoco se respetó la reciprocidad ni la transparencia. Como situación contraria comentaremos que en los Estados Unidos hubo 290 casos sospechosos de los que 66 fueron probables<sup>18</sup> y no se utilizó la cuarentena como tampoco tuvieron que ser todos ellos hospitalizados.

Un tema que produce controversia es la **obligación del cuidado**. Hay quienes abogan que existen unos límites como son obligación de mantener su propia salud y tener la habilidad de proporcionar cuidados a sus pacientes<sup>14</sup>. Otros creen que bajo horrendas circunstancias tendrían un mínimo de autoprotección y cumplirían sus deberes a pesar del costo potencial de su propia vida. Algunos dicen que es irrazonable demandar heroísmo como norma y aún más al implicar la vida de los otros miembros de casa, niños y familiares. Estas dos posiciones son intensamente personales pero hay que buscar el equilibrio, pues tienen implicaciones vitales para manejar las pandemias.

En este punto creemos necesario realizar un análisis desde el punto de vista deontológico y ético. El Código de Ética y Deontología Médica, de la Organización Médica Colegial en su Artículo 5.2 dice: En situación de catástrofe, epidemia o grave riesgo para el médico, éste no puede abandonar a sus enfermos, salvo que fuere obligado a hacerlo por la autoridad competente. Se presentará voluntariamente a colaborar en las tareas de auxilio sanitario.



Y en su artículo 19.1 dice: El médico debe abstenerse de actuaciones que sobrepasen su capacidad. En tal caso, propondrá que se recurra a otro compañero competente en la materia. Y en su punto 2: Si un médico que observara que por razón de edad, enfermedad u otras causas, se deteriora su capacidad de juicio o su habilidad técnica, deberá pedir inmediatamente consejo a algún compañero de su absoluta confianza para que le ayude a decidir si debe suspender o modificar temporalmente o definitivamente su actividad profesional.

Si tenemos en cuenta la situación de vulnerabilidad, comentada en este aspecto en el apartado de resultados, sugerimos que los profesionales sanitarios y en concreto los médicos se encontraron en una situación en la que algunos de ellos podían tener mermadas sus capacidades y no estar en condiciones para prestar adecuadamente cuidados. Circunstancia que puede estar reflejada en el contenido del artículo 19.

Por otra parte queremos observar que los principios bioéticos de beneficencia y maleficencia pueden tener una doble lectura en situaciones en las que el sanitario no se siente capacitado para ofertar una atención adecuada.

Por último queda por comentar el daño colateral resaltando fundamentalmente la denegación de cuidados a enfermos de otras patologías. En esta circunstancia pudo verse afectado desde el punto de vista deontológico al artículo 4, punto 4: El médico nunca perjudicará intencionadamente al paciente ni le atenderá con negligencia. Evitará cualquier demora injustificada en su asistencia. Tal vez no fallaron los profesionales como entes individuales pero sí la organización sanitaria y la gestión en algunos hospitales de Canadá<sup>19</sup>. Esta situación sugiere una imprevisión y una ausencia en la agilidad para resolver situaciones de crisis. También pensamos que falló el principio de justicia y autonomía.

Sabemos que han quedado muchos aspectos por desarrollar y que este brote puede ser analizado bajo otros puntos de vista, económico, social, político... sin tener en cuenta estos aspectos resulta complicado tener una visión global de lo que supuso el manejo de esta epidemia. De la pequeña parte en la que nos hemos adentrado nos atrevemos a concluir:

- 1- Los problemas bioéticos trascienden a la relación asistencial e individual médico-paciente.
- 2- Las enfermedades transmisibles requieren medidas de salud públicas tradicionales, pero éstas no deben globalizarse. Y la toma de decisiones hay que realizarla sin perder sus dimensiones éticas.
- 3- Se requiere una reforma de las regulaciones internacionales que se adecúen a los riesgos actuales.
- 4- Todos los estados deben tener disposiciones que regulen, con el mayor compromiso para el respeto de los derechos humanos, cuándo, cómo y quién decide las medidas de salud pública.
- 5- Los sistemas sanitarios tienen que fortalecer sus prácticas relacionadas con el control de las infecciones.

- 6- Como contenido curricular se debería contemplar en la formación de los profesionales sanitarios el manejo del propio estrés y angustia en el desempeño de sus actividades. Además, para el abordaje de situaciones de desastre y/o peligro para la salud pública se requiere la capacitación de profesionales y la formación de equipos especializados.
- 7- En la ética de los principios no se respetó fundamentalmente ni el principio de justicia, ni el de autonomía. Y se requiere una nueva visión de solidaridad y cooperación, transparencia, honestidad y una buena comunicación de salud.

## 5- BIBLIOGRAFÍA

- (1) Globalización, derecho y síndrome agudo respiratorio severo (SARS). Ernesto Grün. Versión electrónica de la ponencia presentada en la Jornada sobre Globalización y Derecho. Buenos Aires, 11 de junio de 2003.
- (2) Germs, governance, and global public health in the wake of sars. J Clin Invest. 2004 mar;113(6):799-804.
- (3) Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Documentos básicos-44ª edición.
- (4) Veinticinco preguntas y respuestas sobre salud y derechos humanos. Nº 1, julio 2002. OMS
- (5) Where are the patients? The economist 2004;372(8386):20-24
- (6) Cultura y China. Versión electrónica. www.china.org.cn
- (7) Use of quarantine to prevent transmission of severe acute respiratory syndrome --- Taiwan, 2003 July 25, weekly 2003 / 52(29):680-683
- (8) Nota de prensa. versión electrónica www.esma.com/noticierostelevisa/internacionales/294555.htm
- (9) El SARS, ¿un nuevo virus? El silencio chino ante la neumonía. Política exterior, 94. Julio / agosto 2003
- (10) ethics and sars: lessons from toronto. bmj. 2003 dec 6;327(7427):1342-4.
- (11) SARS infection control in Taiwan: investigation of nurses' professional obligation. Outcomes manag. 2003 oct-dec;7(4):186-93
- (12) Lerner, J. And Kelmer, D. (2001) Fear, anger, and risk. Journal of Personality and social Psychology. 146-159
- (13) Beck, V (1988) " La sociedad del riesgo, hacia una nueva modernidad" Barcelona. Paidós
- (14) Bernstein m. Sars and Ethics. Hosp Q. 2003;7(1):38-40.
- (15) Challenging beliefs and ethical concepts: the collateral damage of sars. crit care. 2003 aug;7(4):269-71. epub 2003 may 29.
- (16) Sars, a challenge from the south. Nature. 2003 jun 5;423(6940):585.
- (17) Protocolo para la vigilancia y control del Síndrome Respiratorio Agudo Severo (SARS). Centro nacional de Epidemiología. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- (18) Síndrome agudo respiratorio severo: un panorama mundial de la epidemia. Salud pública de Mexico. Vol. 45, nº.3, mayo-junio de 2003.
- (19) Ethical and legal challenges posed by severe acute respiratory syndrome: implications for the control of severe infectious disease threats. Jama. 2003 dec 24;290(24):3229-37.



ESCUELA VALENCIANA DE  
ESTUDIOS DE LA SALUD

**2005**