

LIBRO DE CASOS CLÍNICOS DE BIOÉTICA

Comité de Ética Asistencial
Hospital Universitario Ramón y Cajal



**Comunidad
de Madrid**



Esta versión forma parte de la Biblioteca Virtual de la **Comunidad de Madrid** y las condiciones de su distribución y difusión se encuentran amparadas por el marco legal de la misma.



comunidad.madrid/publicamadrid

CONSEJERÍA DE SANIDAD

Consejero de sanidad. Enrique Ruiz Escudero

Servicio Madrileño de Salud SERMAS

Coordina:

Dra. Alegría Domínguez.

Dra. Carolina de la Pinta.

Dra. María E. Castillo.

Equipo de Redacción:

Comité de ética Asistencial del Hospital Ramón y Cajal

@ Comunidad de Madrid.

Edita: Dirección General del Proceso Integrado de Salud

Diseño y maquetación:

Comité de ética Asistencial del Hospital Ramón y Cajal

Edición: marzo 2023

ISBN: 978-84-451-4052-9

ÍNDICE

ÍNDICE	1
CAPÍTULO 1: CONCEPTOS BÁSICOS: ÉTICA, MORAL, BIOÉTICA, DERECHO Y DEONTOLOGÍA.	
Autores: Dr. Gonzalo de los Santos y Dr. Luis Sanjuanbenito.	4
CAPÍTULO 2: VALORES Y PRINCIPIOS ÉTICOS: NO MALEFICENCIA, JUSTICIA, BENEFICENCIA, AUTONOMÍA.	
Autores: Dr. Gonzalo de los Santos, Dr. Luis Sanjuanbenito y Dra. María E. Castillo.	13
CAPÍTULO 3: COMITÉS DE ÉTICA. TIPOS DE COMITÉS. COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL. METODOLOGÍA DE ANÁLISIS DE CASOS EN BIOÉTICA.	
Autores: Dra. Carolina de la Pinta, Dña. Alicia Zamora y Dña. Carmen Martínez.....	27
CAPÍTULO 4: ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO	
Autoras: Dra. Alegría Domínguez y Dra. Carolina de la Pinta.	38
CAPÍTULO 5. SOLICITUD DE UN PACIENTE DE PRUEBA NO INDICADA.	
Autores: Dña. Alicia Zamora y Dra. María E. Castillo.....	47
CAPÍTULO 6: CONFLICTOS DE INTERÉS. CONFLICTOS DE INTERÉS EN LA RELACIÓN CON LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA.	
Autores: Dra. Carolina de la Pinta y Dra. Alegría Domínguez.	59
CAPÍTULO 7: INDICACIÓN DE TRATAMIENTO EN UN PACIENTE MAL CUMPLIDOR	
Autores: Dña. M ^a Ángeles Otero y Carmen Martínez.....	69
CAPÍTULO 8: COLOCAR SONDA NASOGÁSTRICA POR PETICIÓN DE LA FAMILIA.	
Autores: Dra. María E. Castillo y Dr. Luis Sanjuanbenito.	76
CAPÍTULO 9: ASISTENCIA A UN MENOR DE EDAD TESTIGO DE JEHOVÁ.	
Autores: D. Francisco Javier Iglesias Casanova y Dr. Luis Carlos Martínez.	87
CAPÍTULO 10: ALTA VOLUNTARIA DE UN PACIENTE.	
Autores: Dra. Alegría Domínguez y Dr. Luis Carlos Martínez.	99
CAPÍTULO 11. CONFLICTO ENTRE COMPAÑEROS: SEGUIR INDICACIONES DEL ESPECIALISTA U OTRO COMPAÑERO CUANDO NO SE ESTÁ DE ACUERDO CON DICHA DECISIÓN.	
Autores: Dr. Juan Carlos Hernández y D. Francisco Javier Iglesias.	109



AUTORES DEL LIBRO DE CASOS

Autor	
Dr. Gonzalo de los Santos	Presidente del CEAS del Hospital Universitario Ramón y Cajal. Máster en Bioética.
Dr. Luis Sanjuanbenito	Vocal emérito del CEAS del Hospital Universitario Ramón y Cajal
Dra. María E. Castillo	Vocal del CEAS del Hospital Universitario Ramón y Cajal. Dra en Farmacia.
Dña. Alicia Zamora	Secretaria y vocal del CEAS del Hospital Universitario Ramón y Cajal. Enfermera en el Hospital Universitario Ramón y Cajal
Dña. Carmen Martínez	Secretaria y vocal del CEAS del Hospital Universitario Ramón y Cajal. Trabajadora Social en el área del Hospital Universitario Ramón y Cajal
Dra. Carolina de la Pinta	Vocal del CEAS del Hospital Universitario Ramón y Cajal. Médico especialista en oncología radioterápica en el Hospital Universitario Ramón y Cajal
Dra. Alegría Domínguez	Vocal del CEAS del Hospital Universitario Ramón y Cajal. Médico especialista en Medicina Interna en el Hospital Universitario Ramón y Cajal
Dña. M ^a Ángeles Otero	Vocal del CEAS del Hospital Universitario Ramón y Cajal. Abogada
Dr. Luis Carlos Martínez	Vocal del CEAS del Hospital Universitario Ramón y Cajal.
D. Francisco Javier Iglesias	Vocal del CEAS del Hospital Universitario Ramón y Cajal.
Dr. Juan Carlos Hernández	Vocal del CEAS del Hospital Universitario Ramón y Cajal. Médico especialista en medicina familiar y comunitaria.

Coordinación del libro:

- Dra. María E. Castillo.** Vocal del CEAS del Hospital Universitario Ramón y Cajal.
- Dra. Alegría Domínguez.** Vocal del CEAS del Hospital Universitario Ramón y Cajal.
- Dra. Carolina de la Pinta.** Vocal del CEAS del Hospital Universitario Ramón y Cajal.



INTRODUCCIÓN

La soledad ética del clínico

Durante los estudios universitarios de las carreras sanitarias se estudia ética: sus principios, los métodos de abordaje de los problemas, etc. también se analizan los grandes problemas tanto los de los comienzos de la vida – diagnóstico genético, elección de sexo, grandes malformados, aborto etc- como los del fin de la misma-sedación final, suicidio asistido, eutanasia etc, pero...

Pero, sin negar la importancia de tener ideas claras sobre todas estas cuestiones, en la práctica clínica diaria la mayoría de los clínicos raramente se enfrentan con problemas de esta envergadura. Sus dudas sobre lo que deben hacer son, en general, de menor entidad pero, con todo y con eso, no dejan de suscitar angustia ante la duda de cuál es su deber ante una situación determinada. La respuesta a las tres preguntas éticas: ¿Qué puedo hacer? ¿Qué debo hacer? ¿Cuál es mi deber en esta ocasión? no deja de causar perplejidad e inquietud al encontrarse solo para decidir cómo actuar.

La relación clínica es una relación de valores. En ella están presentes los valores del paciente – vida, confianza, preocupación por su futuro, sufrimiento y un largo etcétera; los del clínico.- competencia, diligencia, prudencia, responsabilidad compasión ...-; los de la familia - amor, preocupación, angustia...; los de la sociedad tanto de la cercana, el hospital con sus posibilidades y responsabilidades, como de la más alejada y general de los responsables de la asignación de recursos.

En sociedades con escalas de valores adquiridas en una vida relativamente uniforme la apreciación de los valores presentes en una determinada circunstancia suele ser bastante aproximada; sin embargo, cuando un mismo valor, vida por ejemplo, es entendido y valorado de diferente forma por los protagonistas de una determinada decisión se crea un problema que, analizado éticamente, es el reflejo de un conflicto de valores, es decir de una diferencia de valoración de un mismo concepto.

Esta diferencia de interpretación de un valor es la consecuencia de una jerarquización personal en la importancia de un determinado valor por cada uno de los personajes presentes. En estas circunstancias debe ser siempre la interpretación del valor por el paciente la que ha de guiar la toma de decisiones conjunta.

Este manual pretende ser el compañero con el que comentar el caso presente y compararlo con otros similares que aquí se presentan resueltos.

Además de atender a las grandes cuestiones éticas se ha querido dedicar una serie de capítulos a lo que podríamos llamar “cuestiones menores” cuya importancia en la práctica diaria viene dada por su relativa frecuencia y porque distorsionan la relación clínica entre los sanitarios, los pacientes, sus familiares y el entorno.

Dr. Luis Sanjuanbenito

Miembro emérito del CEAS del Hospital Universitario Ramón y Cajal



CAPÍTULO 1: CONCEPTOS BÁSICOS: ÉTICA, MORAL, BIOÉTICA, DERECHO Y DEONTOLOGÍA.

Autores: Dr. Gonzalo de los Santos y Dr. Luis Sanjuanbenito.

0. DEFINICIONES

A continuación, se exponen las definiciones que aparecen en el diccionario de la lengua española (RAE), como referencia general de los conceptos que serán desarrollados en este capítulo:

Ética: Conjunto de normas morales que rigen la conducta de la persona en cualquier ámbito de la vida. (Ética profesional, cívica, deportiva). Parte de la filosofía que trata del bien y del fundamento de sus valores.

Moral: Pertenciente o relativo a las acciones de las personas, desde el punto de vista de su obrar en relación con el bien o el mal y en función de su vida individual y, sobre todo, colectiva. Basado en el entendimiento o la conciencia, y no en los sentidos. Que concierne al fuero interno o al respeto humano, y no al orden jurídico.

Bioética: Estudio de los problemas éticos originados por la investigación biológica y sus aplicaciones, como en la ingeniería genética o la clonación.

Derecho: Conjunto de principios y normas, expresivos de una idea de justicia y de orden, que regulan las relaciones humanas en toda sociedad y cuya observancia puede ser impuesta de manera coactiva.

Deontología: Parte de la ética que trata de los deberes, especialmente de los que rigen una actividad profesional.



1. MORAL, ÉTICA, DERECHO Y DEONTOLOGÍA.

En su origen la palabra ética, del griego, y la palabra moral, del latín, son sinónimas y significan hábito, costumbre. Pero los términos moral y ética actualmente son conceptos diferentes, aunque se utilizan con frecuencia de forma indistinta. El término moral se corresponde con la característica de los usos y costumbres que son reconocidos como correctos o adecuados por una sociedad o grupo.

Se refiere a la corrección o no de las prácticas habituales. Así, los actos inmorales serían aquellas actuaciones que no se consideran correctas dentro de una sociedad; los actos moralmente correctos los que se admiten como tal en la sociedad y los actos amorales serían aquellos que no están contemplados por los usos y costumbres sociales. Esta categoría no es admitida de forma general y en este caso sólo habría actos morales o inmorales. La moral nos indica, por tanto, lo que debemos hacer en las circunstancias y en las situaciones que nos encontramos.

El término ética se refiere a la crítica reflexiva sobre la moral. Es decir, las actuaciones que se consideran moralmente correctas en un grupo o sociedad, pueden analizarse y nos podemos preguntar si está justificado o es razonable que un determinado acto o decisión se considere moralmente correcto o no. Se refiere, por tanto, a la justificación, razonamiento o fundamento por el que un acto o decisión se considera moralmente aceptado o no. La ética se pregunta por qué un acto es moralmente admisible o no, por qué debemos o no debemos hacer algo.

El Derecho lo constituyen el conjunto de leyes y normas que regulan la convivencia de una sociedad, “ubi societas lbi ius” (donde hay una sociedad hay ley). Está relacionado con la moral y la ética, pero su ámbito se enmarca en las reglas establecidas específicamente en el conjunto de leyes expresamente promulgadas. La relación con la moral se entiende en tanto que las leyes intentan formalizar limitaciones sobre actuaciones que se consideran, de forma generalizada, inadmisibles para la convivencia. Se establecen normas que prohíben y sancionan comportamientos o actos incorrectos y que impiden la convivencia.

La ética, la moral y el derecho se intentan ocupar de lo correcto y lo incorrecto. El derecho lo hace desde el punto de vista legal, a través de normas escritas, que son las leyes, que las promulga el Estado y que recogen el mínimo de requisitos para que se pueda desarrollar la vida social.



La moral lo hace desde la sociedad, a través de normas no escritas, usos, costumbres y hábitos y su consideración social, siendo la costumbre fuente de derecho. La ética lo hace desde la reflexión sobre la moral, a través de la filosofía moral, en busca de lo óptimo. En muchas ocasiones se tiende a considerar lo legal como correcto y lo ilegal como incorrecto, pero esto no tiene necesariamente que ser así desde el punto de vista filosófico y ético. Ni todo lo ilegal es éticamente incorrecto ni todo lo legal es éticamente correcto. Cuanto más se nutra el derecho de la ética, más se acercará a esta premisa.

El ser humano es un ser moral, con experiencia de un deber que obliga. Permanentemente, estamos tomando decisiones y actuando según lo que nuestras valoraciones nos indican que es lo mejor. El Derecho nos indica lo que está permitido, la moral lo que está socialmente aceptado y la ética debe fundamentar, explicar, justificar y razonar por qué nuestra actuación o decisión es correcta. El Derecho y la moral nos vienen impuestos por la sociedad en la que vivimos. El Derecho utiliza el castigo y las penas como medio para el cumplimiento de las leyes y nos indica lo que no está permitido. Todo lo que no está en las leyes es permisible y, por tanto, correcto desde la perspectiva legal, pero puede ser moral y éticamente incorrecto. La moral y la ética se refieren a lo correcto o incorrecto de forma extensa, en tanto las decisiones y actuaciones de la persona están relacionadas con su proyecto vital y sus actos se orientan a la realización de ese proyecto. La moral y la ética buscan la realización del curso óptimo en todas las actuaciones, no se limitan a lo mínimo que permita la convivencia. A través de los juicios morales, el ser humano decide la mejor actuación en cada momento. En muchas ocasiones, nuestros actos están guiados de forma automática, no consciente, por los valores y las costumbres que, de forma espontánea, se nos han transmitido o vamos percibiendo en la sociedad en la que participamos.

La responsabilidad es un concepto ligado a la ética en el ejercicio de la autonomía moral. Nuestra capacidad de autogobierno en el desarrollo del proyecto personal, la autonomía moral, nos hace ser responsables morales de nuestros actos.

La deontología está relacionada con el ejercicio profesional. De hecho, suele acompañarse de ese calificativo. Se refiere a los deberes que, en el desempeño de una profesión, hay que cumplir para realizar la actividad de forma adecuada, correcta y honesta.



Suelen ser un conjunto de normas, en muchas ocasiones plasmadas en un documento que es el código deontológico, que se transmiten a lo largo del tiempo y que son asumidas por toda la comunidad profesional como correctas, pero que además hay que cumplir porque puede ser sancionado su incumplimiento por los colegios profesionales. Podría entenderse como intermedio entre la moral y el derecho, en el ámbito profesional. Por un lado, sería como la moral profesional, pues vendría a establecer los usos, costumbres y hábitos correctos que en el ejercicio profesional guían la actuación como buen profesional. Por otro lado, suelen ser un conjunto de normas predeterminadas, cuyo incumplimiento puede suponer sanciones desde los órganos competentes de los colegios profesionales.

En este contexto, tanto las normas deontológicas que nos transmiten para el buen ejercicio profesional, como las costumbres sociales o grupales, como las leyes que promulgan los gobernantes pueden ser sometidas a la reflexión sobre su corrección o no, puede ser objeto de consideración ética y de juicio moral y, de acuerdo con ello, modificar nuestros hábitos.

En la maduración del individuo como ser racional, se va desarrollando la capacidad de reflexionar y criticar la moral que se practica, es lo que corresponde a la conciencia moral. El desarrollo de la conciencia moral es la base de la autonomía moral del sujeto. Cada uno en su proyecto vital fundamenta sus decisiones y actuaciones en sus principios y valores.

En esta línea hay la posibilidad de pensar que la ética no se sostiene porque el relativismo respecto al sistema de valores y principios hace imposible dotarla de un carácter universal. Pero la experiencia del deber es universal y el deseo de lo bueno y la consideración de lo bueno también. La consideración de los valores y principios como algo subjetivo no invalida el análisis y la reflexión sobre los hechos de forma racional, estructurada, ordenada y reflexiva. El pluralismo, como existencia de distintas morales, culturas, sociedades, no elimina el carácter universal y transcultural de la ética como método de fundamentación de los actos morales. Admitir el relativismo ético puede llevar a la imposibilidad de considerar los actos como morales e inmorales fuera de la perspectiva individual, con la dificultad que ello conlleva en la convivencia de los seres humanos puesto que podría suponer admitir hechos o actos reprobables relacionados con situaciones de pérdida de libertad, de paz o de la vida.



Por otra parte, el relativismo admite como universal el planteamiento relativo, que se pretende que sea compartido por todos. Los juicios morales no se pueden demostrar, pero sí pueden razonarse y concretarse en un esquema lógico que pueda ser universalizable y que pueda llevar a proposiciones y decisiones prudentes.

En la deliberación de los conflictos éticos es importante mantener claro el ámbito en el que se desarrolla. Hay tendencia a intentar simplificar o reducir los planteamientos al campo del derecho y a considerar la moral establecida como el modelo ético. La madurez moral debe permitir analizar los aspectos éticos desde las perspectivas de cada uno de los proyectos individuales, que darán riqueza y generalización a la decisión considerada más prudente.

2. BIOÉTICA. DEFINICIÓN Y NACIMIENTO.

El término bioética es relativamente reciente. La primera referencia la encontramos en un editorial publicado por el alemán Fritz Jahr, pastor protestante, en 1927 titulado Bioethik. En él Jahr introdujo el concepto de imperativo bioético universal, emulando a Kant con su imperativo categórico. Jahr habla de amor y respeto ético sobre todas las formas de vida y postula como primer bioeticista de la historia al humilde santo católico Francisco de Asís (1182-1226) por ser “el descubridor de la Bioética”, expresado en su gran amor a los hermanos animales y a toda la naturaleza.

Sin embargo, su uso de forma generalizada no se produce hasta la segunda mitad del siglo XX. De hecho, muchos bioeticistas actuales le atribuyen a Van Rensselaer Potter su primera utilización en un artículo en 1970 “Bioethics science of survival” y en su libro “Bioethics, bridge to the future” en 1971. En estos trabajos manifiesta su preocupación por las generaciones futuras y el destino de la humanidad ante el consumo de recursos que se estaban produciendo en el planeta. En este contexto, se plantea que la ciencia necesita humanizarse para garantizar la supervivencia de las generaciones futuras en el planeta.



Hoy en día, en la bioética se puede englobar toda la ética que tiene que ver con las ciencias de la vida. Fueron acontecimientos que ocurrieron en el siglo XX, relacionados con la ciencia y la vida humana los que hicieron surgir la reflexión ética respecto al desarrollo científico y las modificaciones sobre la naturaleza que adaptan el medio al ser humano.

Algunos hechos que tuvieron que ver con estos planteamientos y que se consideran elementos desencadenantes de la bioética tuvieron que ver con comportamientos humanos en la Segunda Guerra Mundial. Los experimentos llevados a cabo con humanos en los campos de concentración nazis, justificados por las autoridades en la utilidad para la humanidad y en la necesidad de los mismos, aunque ello se asociara a sufrimiento y maltrato, dio lugar al código de Nuremberg, en relación con el juicio que se desarrolló en esa ciudad alemana en 1947 por los crímenes cometidos en los campos de concentración.

En los años 60 aparecen las primeras máquinas de diálisis, pero su alto coste y su escaso número hacían imposible que este tratamiento estuviera disponible para todos los enfermos con patología renal. Se planteaban cuestiones sobre el acceso a este tratamiento.

En 1962 se publicó en la revista Life, el famoso artículo escrito por la periodista Shana Alexander que llevaba por título "They decide who lives, who dies". Esto entre otras cosas, dio lugar a la aparición del primer comité de ética para decidir quién se dializaba.

También en los años 60, en 1967, el Dr. Barnard realiza el primer trasplante de corazón en humanos. Aunque se habían realizado otros trasplantes con anterioridad, este es el primero de corazón y su implicación sobre el donante, que necesariamente pierde la vida, pero que debe mantenerse hasta la donación genera debate y consideraciones éticas hasta entonces no planteadas.

En esa misma década, los avances tecnológicos y la aparición de las unidades de cuidados intensivos llevan a cambiar la definición de muerte. De la parada cardiorrespiratoria como suceso ligado necesariamente a la muerte, se pasa a la definición de muerte cerebral en 1968.



La publicación en la prensa, en 1972, de la investigación llevada a cabo en población de raza negra en el Hospital de Tuskegee, en que se dejó sin tratamiento a 400 personas que padecían sífilis para conocer su evolución natural, durante los años 1932 a 1972, provocó la creación de un Consejo Nacional para la Investigación Humana en Estado Unidos, del que saldría posteriormente el Informe Belmont con los principios éticos básicos.

En 1975 saltaba a la prensa la solicitud de los padres de Karen Quinlan de desconexión del respirador que la mantenía con vida, planteándose los problemas de decisión y forma en el proceso de morir.

Uno de los avances científicos que más ha alterado e influido en nuestra sociedad tiene que ver con las técnicas de reproducción humana asistida. En 1978 nace la primera bebé fruto de una fertilización in vitro, Louise Brown. A partir de entonces, han ido apareciendo avances en este campo científico que se han extendido hasta la actualidad (clonación, gestación subrogada...) que, no solo han modificado el paradigma tradicional de la familia o la maternidad, sino que plantean interrogantes sobre el establecimiento de la persona humana como tal, elemento básico en la consideración ética del individuo. Posteriormente, a veces de forma recurrente, se ha planteado el conflicto ético en temas relacionados con el inicio y el final de la vida, toma de decisiones médicas o avances científicos.

El aborto, la manipulación genética, la clonación, la maternidad subrogada, la esterilización, el diagnóstico prenatal, la toma de decisiones en menores, la valoración de la capacidad, la adecuación del esfuerzo terapéutico, la eutanasia, el enfermo terminal, los trasplantes, la investigación clínica, la asignación sexual, el secreto profesional o la asignación de recursos son algunos de los temas que han generado debate en los últimos años. A estos hechos concretos, a lo largo del tiempo, se ha unido la transformación social y cultural que se ha ido produciendo en las sociedades modernas y que se acompaña del fortalecimiento del individuo y su libertad como base del respeto y consideración de su autonomía.

Todo esto conforma un escenario actual en el que la bioética se plantea si el conocimiento científico puede justificar todas las acciones humanas y si son aceptables éticamente todas las modificaciones del medio que los avances tecnológicos de la civilización pueden permitirnos.



3. FUNDAMENTACIÓN.

La crítica reflexiva en el campo de la ética, si bien es multidisciplinar, tiene que ver en su planteamiento básico con la filosofía moral y, es por esto, que el fundamento de determinados planteamientos como éticamente admisibles se construya según distintas corrientes filosóficas que consideren distintos elementos como base del razonamiento, ya sea la virtud, la utilidad, el consenso, la persona, la responsabilidad o el deber imperativo. Sin embargo, en la actualidad son los valores y los principios éticos básicos los que suelen dirigir las deliberaciones bioéticas. Deliberaciones que permiten tener acceso a distintas concepciones de la virtud, de la justicia, del bien, de la responsabilidad, que ayudan a tener una visión más abierta y completa de las situaciones y a conformar las posibilidades de actuación razonables. El carácter plural, reflexivo, racional, secular y autónomo de la bioética hace de la deliberación el método de llegar a decisiones prudentes que orienten las actuaciones en caso de conflicto. La aportación de cada uno de los elementos básicos de estas corrientes de fundamentación en las circunstancias concretas de cada caso y considerando las consecuencias concretas de cada situación, configura la posición más prudente y el curso óptimo. Para poder realizar un análisis reflexivo de las situaciones que plantean conflictos éticos es necesario conocer los principios fundamentales de la bioética y los aspectos más importantes relacionados con los valores que se describen en el siguiente capítulo.



1. BIBLIOGRAFÍA

- Altisent R. Ética, deontología y derecho: lógicas diferentes en una misma dirección. [Ethics, deontology, and law: different logics in the same direction]. Atención primaria 2007;39(5):225-226.
- de Helsinki D. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Recomendaciones para guiar a los médicos en la investigación biomédica en personas. Disponible en: http://www.conamed.gob.mx/prof_salud/pdf/helsinki.pdf. 1964.
- de Derechos Humanos DU. Declaración Universal de los Derechos humanos. Asamblea General de las Naciones Unidas. 1948 Dec;10. Disponible en: https://cnrha.sanidad.gob.es/documentacion/bioetica/pdf/Universal_Derechos_Humanos.pdf. 1948;10.
- Diccionario de la lengua española, [internet] consultado en junio de 2022. Disponible en: <https://dle.rae.es/>.
- Escobar-Picasso E, Escobar-Cosme AL. Principales corrientes filosóficas en bioética. Boletín médico del Hospital Infantil de México 2010;67(3):196-203.
- Gracia D. Bioética mínima. 1a edición. Madrid: Triacastela; 2019.
- Hardy-Pérez AE, Roveló-Lima JE. Moral, ética y bioética. Un punto de vista práctico. Rev Med Inv. 2015;3(1):79-84.
- León Correa FJ. Fundamentos y principios de bioética clínica, institucional y social. Acta bioeth.[internet] cited on June 2021. Disponible en Scielo: <http://rb.gy/c10tsl>
- Manuel Pérez F. Bioética, fundamentos, metodología. Revista Médica Clínica Las Condes. 2010;21(1):130-4.
- Maya JM. Nacimiento y desarrollo de la Bioética. Revista de la asociación Colombiana de dermatología y Cirugía dermatológica. 2016 Jan 1;24(1):8-12.
- Roa-Castellanos RA, Bauer C. Presentación de la palabra bioética, del imperativo bioético y de la noción de biopsicología por Fritz Jahr en 1929. Bioethikos. 2009; 3(2):158-70.
- Santiago M de. Una perspectiva acerca de los fundamentos de la bioética (Dr. De Santiago) Bioetica web. Disponible en: <https://www.bioeticaweb.com/una-perspectiva-acerca-de-los-fundamentos-de-la-bioeticadr-desantiago/>
- Whitehouse PJ. The Rebirth of Bioethics: Extending the Original Formulations of Van Rensselaer Potter. The American Journal of Bioethics 2003; 3(4):W26-W31.
- Zuleta Salas PbroGL. La aparición de la bioética y el porqué de la misma. Rev Lasallista Investig. 2014;11(1):23-34.



CAPÍTULO 2: VALORES Y PRINCIPIOS ÉTICOS: NO MALEFICENCIA, JUSTICIA, BENEFICENCIA, AUTONOMÍA.

Autores: Dr. Gonzalo de los Santos, Dr. Luis Sanjuanbenito y Dra. María E. Castillo.

1. PRINCIPIOS BIOÉTICOS

¿Qué es un principio?

Definición de la RAE: (i) Base, origen, razón fundamental sobre la cual se procede discurrendo en cualquier materia. (ii) Cada una de las primeras proposiciones o verdades fundamentales por donde se empiezan a estudiar las ciencias o las artes. (iii) Norma o idea fundamental que rige el pensamiento o la conducta.

En el nacimiento de la bioética como nueva rama del saber, destacan la aportación de André Hellegers de la Universidad de Georgetown, donde fundó en 1971 el instituto Kennedy de Bioética (KIE, por sus siglas en inglés), así como la de Van Rensselaer Potter de la Universidad de Wisconsin, que, aunque no fue el primero en usar el término bioética, sí lo popularizó al utilizarlo en 1970, en su obra *Bioethics: a bridge to the future* (Bioética: un puente hacia el futuro). Por eso Warren Thomas Reich, reputado bioeticista también de Georgetown, habla de *bilocated birth* (nacimiento bilocalizado), con respecto al nacimiento de la bioética, que se localiza entre 1970 y 1971. A partir de ese momento, el KIE y otras prestigiosas instituciones como el Hastings Center, extendieron el uso del término bioética en el ámbito de la biomedicina como campo de conocimiento en constante expansión hasta nuestros días, en los que se ha convertido en un área fundamental para las profesiones sanitarias.



El clima que reinaba en el mundo occidental tras la segunda guerra mundial sensibilizó a la opinión pública sobre los derechos humanos. Aunque el **código de Nuremberg** y la **Declaración de Helsinki** supusieron un importante logro, su efecto no fue inmediato.

En EE.UU., se produjeron diferentes escándalos acontecidos durante la década de los años 60 y 70 del pasado siglo, entre los que destacan:

- El caso de la escuela estatal de **Willowbrook** en Nueva York que acogía a niños con deficiencias psíquicas, donde muchos niños sanos fueron inoculados con el virus de la hepatitis B para estudiar su tratamiento con inmunoglobulinas.
- El **experimento Tuskegee** sobre la sífilis, que negó el acceso al tratamiento con penicilina de sus participantes para poder continuar con la observación de la progresión natural de la enfermedad.
- En 1963, en el **Jewish Chronic Disease Hospital en Brooklyn**, 19 ancianos fueron contaminados con células cancerígenas sin su consentimiento.

En 1966 el Dr. Henry Beecher, de Harvard, publicó en el *New England Journal of Medicine* un artículo titulado *Ethics and Clinical Research* (Ética e investigación clínica), describiendo múltiples investigaciones y estudios éticamente controvertidos que habían sido practicados por reputados investigadores y que habían dado lugar a publicaciones científicas en prestigiosas revistas.

Cuando estos escándalos llegaron a la opinión pública, se propició un clima tal de indignación que la Administración estadounidense de Gerald Ford, presidente de los EEUU tras el Watergate, decidió crear la “National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research” (NCPHS) en 1974, la primera comisión asesora en temas de bioética de un gobierno, iniciando una tradición de comités asesores en temas éticos que pocos presidentes han obviado en EEUU y que sirvieron de inspiración a otros gobiernos democráticos.



Esta comisión es la que emite el 30 de abril de 1978 el conocido como **Informe Belmont**, (Belmont Report), publicado finalmente el 18 de abril de 1979, en el que se sientan las bases de la bioética en 3 principios fundamentales que hoy día siguen vigentes en el sistema de salud e investigación en los EEUU. Estos principios son:

- Respeto por las personas
- Justicia
- Beneficencia

En el mismo año, 1979, un teólogo protestante, James F. Childress, y un filósofo utilitarista, Tom L. Beauchamp se ponen de acuerdo para proponer los que universalmente se aceptan como los **principios fundamentales de la bioética**, en su libro “Principles of biomedical ethics” (Principios de ética biomédica). Esta publicación tiene a día de hoy 8 ediciones (1979, 1983, 1989, 1994, 2001, 2008, 2013 y 2019), habiéndose adaptado su estructura y contenido a los nuevos retos bioéticos.

Como es obvio estos autores no coincidían en sus creencias o valores, pero decidieron trabajar juntos desde un sentido moral común, distinguiendo dos niveles, uno en el que partían del respeto al pluralismo, y otro en el que ambos aceptaban la existencia de cuatro principios, que proponen como universales “prima facie”, construyendo en torno a ellos un método para resolver los problemas morales en una sociedad pluralista.

Estos principios son:

- Autonomía
- Beneficencia
- No maleficencia
- Justicia

Se debe hacer notar que la diferencia con los propuestos por la NCPHS estriba en la introducción del principio de **no maleficencia**, ya que el respeto por las personas se asimila en su definición al principio de **autonomía** de Beauchamp y Childress.



1.1. NO MALEFICENCIA

El principio de **no maleficencia** se resume en no causar daño. Aunque parezca que estamos dentro del ámbito de la **beneficencia**, autores como William Frankena así lo postulan, no es lo mismo buscar el bien que no hacer el mal. En realidad, podríamos decir que es el principio más antiguo por el “primum non nocere” atribuido a Hipócrates (S. V a.C.). En este principio se incluirían temas como la adecuación del esfuerzo terapéutico. Representa la **ética de la indicación**. En el caso de investigación con seres humanos bajo este principio se valoraría la validez científica del mismo, esto es si la hipótesis es plausible (justificación y objetivos), la corrección metodológica (asignación aleatoria, placebo) y el tamaño adecuado de la muestra.

También la competencia del equipo investigador y la pertinencia de aquellos estudios en los que no se intuye ningún beneficio, terapéutico, informativo, o diagnóstico, para el sujeto. Este principio fue uno de los más lesionados durante los siglos previos al código de Nuremberg o la declaración de Helsinki, en los que el fin justificaba los medios, usando seres humanos como cobayas sin importar su sufrimiento (Maintland o Cotton Mather con la viruela, Hernández y la Sífilis, Hansen y la lepra, Sanarelli y la fiebre amarilla, Richard Strong y el cólera, los trasplantes testiculares en la prisión de San Quintín o los crímenes del nazismo).

1.2. BENEFICENCIA

Directamente relacionado con el principio anterior, sería la otra cara de la moneda. Se puede resumir como la intención de provocar el bien. Hay autores que dividen el principio de **beneficencia** en 4 obligaciones: prevenir el daño, eliminar el daño, promover el bien y no infringir daño, que en realidad es la **no maleficencia**. Por eso el Informe Belmont contempla solamente 3 principios, como ya se ha comentado previamente. Se podría argumentar que es el principio al que, de forma tradicional, en nuestra cultura occidental judeo-cristiana, se le ha dado más importancia desde el punto de vista de la salud. Es el principio que enmarca el deseo de sanar.



Representa la **ética de la profesión médica**. En el ámbito de la investigación es la relación beneficio-riesgo, no siendo el segundo mayor de lo imprescindible, pues si para mayor bien se ha de provocar un daño, nunca será mayor que el beneficio obtenido. También está íntimamente relacionado con la no maleficencia pues están en continuo equilibrio para que ninguno de los dos se vea afectado. En el juramento hipocrático actual (promesa del médico revisada en 2017), se dice **velar** ante todo por la salud y el bienestar de mis pacientes; **compartir** mis conocimientos médicos en beneficio del paciente y del avance de la salud.

1.3. AUTONOMÍA

Hace referencia a la libertad individual de cada persona para decidir por sí misma en un ambiente de respeto por las personas. Para que se pueda desarrollar este principio, se debe estar capacitado.

Se podría decir que es el principio más moderno de los cuatro, teniendo en cuenta que hasta prácticamente el S. XX, no se tuvo en cuenta que el paciente debía dejar de ser el sujeto pasivo, (sin relación etimológica con paciente), como lo había venido siendo, debiendo ser informado de todo lo relativo al curso de su enfermedad, opciones y participando así en la toma de decisiones. Es en 1900 a raíz de algunos abusos médicos, como el caso de Hansen, cuando se dicta el código ético de Berlín que reconoce la obligación de un consentimiento informado por parte de los pacientes. Es el principio que está tomando más fuerza en los últimos tiempos pues empodera al individuo y es el principio estrella en sociedades más propensas al utilitarismo como las que tienen un origen protestante, tal y como propugna Max Webber.

En la relación clínica representa la **ética de la elección**. Hoy día la información adecuada a los conocimientos del paciente sobre el curso de su enfermedad es un derecho, así como la participación, en las decisiones sobre su tratamiento, ejerciendo esta libertad de elección sin ningún tipo de coacción. Conviene recordar que la **autonomía** tiene límites, los marcados por nuestra propia capacidad para discernir el bien del mal, nuestra prudencia, influenciada por el resto de principios, beneficencia y no maleficencia como el bien y el mal y la justicia, que marca las líneas rojas.



Que nuestra decisión moral sea autónoma no quiere decir solamente que la tomemos por nosotros mismos, pues estamos influenciados por nuestras circunstancias y podemos estar siendo heterónomos y no autónomos en nuestra decisión, por influencia del entorno, sociedad, sistema político u otras injerencias propias de nuestra existencia y que participan a veces de forma inconsciente en nuestra determinación. La **autonomía** se da por supuesta y su articulación no es tan sencilla, por eso y aunque se le da gran importancia debemos recordar que no es un principio más importante que los demás. A nivel de investigación vigila todo lo relativo al consentimiento informado, la voluntariedad de la participación, sin presión externa ni influencia indebida, la información aportada y la comprensión de la misma serán vigiladas. La confidencialidad será otro punto fundamental que afecta a este principio y los CEI (Comités de ética de la investigación) /CEIm (Comité de ética de la investigación con medicamentos) la atenderán de forma prioritaria, como con el vigente reglamento de protección de datos.

1.4. JUSTICIA

Habla de la obligación de no discriminación por motivos de raza, religión, situación socioeconómica, cultural o psicológica de ningún congénere. El tratar a todos por igual y dar los mismos derechos protegiendo a aquellos que se puedan encontrar en situación de desventaja formaría parte de este principio. No se puede decir que la **justicia** sea un principio moderno, aunque sí su concepción actual, pues traspasa los límites de fronteras, culturas o religiones igualando a todos y cada uno de los individuos de nuestra especie y confiriéndoles los mismos derechos, independientemente de su género, edad u origen, lo que viene a ser la **justicia equitativa**, directamente relacionada con la **justicia individual**. Esta concepción global, la atención a la diversidad y la abolición de la supremacía racial y cultural, da un enfoque totalmente moderno a este principio, que se materializa en los códigos de derechos humanos, (Nuremberg o Helsinki S XX), sin restricción ni distinción, totalmente universales. Desde el punto de vista asistencial hablamos de justicia en cuanto al reparto de recursos de forma que el acceso a la sanidad sea idéntico para cualquier sujeto, lo que se enmarca en la dimensión de la **justicia distributiva o justicia social**.

Representa la **ética de la gestión**. En proyectos de investigación la **justicia** verifica los criterios de selección (inclusión/exclusión), las poblaciones vulnerables (menores, incapaces, sin recursos), la previsión de compensación por daños (seguro) y la repercusión social y económica de los estudios entre otras.



Para no confundir **justicia** con ley, pues son dos cosas distintas, recordemos que en los abusos cometidos sobre seres humanos, no se necesitaron cambios legislativos, simplemente a algunos individuos se les negó ser tratados como seres humanos (esclavos, presos, prostitutas, desvalidos, judíos en el caso del III Reich). Por tanto se ve como la ley puede no ser justa, según como se aplica y de ahí la universalidad del principio de **justicia** que protege la igualdad de derechos, sin excepción, para toda la humanidad. Una de las críticas a este enfoque principialista es cómo se resuelven los conflictos cuando los principios colisionan unos con otros, si todos son exigidos *prima facie*. Gran parte de la evolución del trabajo de *Principles of biomedical ethics* a lo largo de estas décadas desde su primera edición, se articula en torno al desarrollo de ciertos mecanismos para concretar desde la moral común, la concreción de los principios con reglas y normas de aplicación (incluyendo las virtudes valoradas en las profesiones), que permiten considerar modos de resolver estos conflictos analizando también consecuencias.

En las teorías éticas del S.XX, caracterizadas muchas de ellas como “éticas de la responsabilidad”, Diego Gracia, autor de máxima influencia en el modo de abordar la deliberación moral en España en los Comités de Ética de la Investigación (CEI) y los de Ética Asistencial (CEAS), ha articulado una fundamentación ligeramente modificada de este enfoque de principios. Esta se inspirará en los planteamientos de autoras como Adela Cortina, con la distinción de un sistema de ética de máximos y mínimos asociado con estos principios. Estos cuatro principios no serán tratados de igual forma por el autor, que plantea un esquema en el que distingue entre principios de nivel 1 o mínimos, que son la **justicia** y la **no maleficencia** y los de nivel 2 o máximos, siendo estos la **beneficencia** y la **autonomía**.

Cada uno de estos principios está reflejado en un planteamiento general de la bioética, y plantea diferentes elementos éticos a analizar. En primer lugar, en el ámbito general de la bioética, encontramos los principios de nivel 1 (de gestión pública), donde la **no maleficencia** se expresa en la ética de la indicación, que afecta al profesional que plantea el curso clínico y que incluye características como la no ignorancia, la pericia, la no negligencia, *lex artis*, las buenas prácticas o la legislación, se podría hablar de la ética del no hacer. En cuanto al principio de **justicia**, afecta a la ética de la gestión que ha de regirse por la no discriminación, no segregación, no marginación, la eficiencia y la gestión de recursos, entendiendo el entorno público como posibilitador de proyectos.



En el nivel 2 (de gestión privada o individual), se centra en los principios de la **beneficencia**, sobre el que actúa la ética de la profesión, en el que se elevan las expectativas sobre el profesional de la salud que debe actuar de forma diligente, atendiendo a la excelencia en sus acciones. Por otro lado, se trata la **autonomía**, principio sobre el que impera la ética de la elección y por tanto de la toma de decisiones. En este punto influye sobremanera la información con la que se cuenta a la hora de decidir, por tanto, el consentimiento informado toma una importancia crucial en el ejercicio de la **autonomía**.

Los principios de nivel 1 se asimilan con “deberes perfectos” y promueven normas éticas de respeto hacia el sujeto que se determinan por los mínimos que la sociedad establece, de gestión pública y con frecuencia positivizados en normas. Los principios de nivel 2 serían los llamados “deberes de virtud” y se centran en normas éticas en cuanto a la expresión del ejercicio de la **autonomía** del sujeto, que él gestiona privadamente, en el que desarrolla sus máximos, sus proyectos de vida, en donde cabe proponer modelos, pero no imponerlos.

Cada decisión que se toma tiene unas consecuencias por lo que la deliberación como procedimiento de toma de decisiones ante un conflicto de valores, ha de suponer el tener en cuenta, hechos, valores y deberes, de forma que el resultado de este proceso deliberativo nos lleve a determinar las posibles vías a seguir (cursos de acción posibles) y seleccionar la óptima, siendo ésta la menos lesiva para los valores en conflicto.

Como factor de influencia en este proceso de toma de decisiones se encuentra la **prudencia**, entendiéndose como virtud intelectual que permite tomar decisiones racionales, mediante un proceso de deliberación. También la **relación clínica**, en la que se intercambia información sobre la realidad, lo que podemos hacer con ella, y lo que se espera del que me ayuda o acompaña, condiciona el curso de la resolución final.



4. LOS VALORES

En la relación clínica se pone de manifiesto que entre los pacientes, sus familiares y los sanitarios se manejan valores tales como el amor, la competencia, el temor, etc... Por ejemplo, el consentimiento informado no es más que la expresión verbal de la relación de los valores libertad y confianza por parte del paciente con los de competencia y veracidad por la de los sanitarios.

Los seres humanos tenemos la necesidad biológica de valorar las cosas, las personas y las situaciones con las que nos encontramos en el transcurso de la vida. Como dice Diego Gracia, "Vivir es un continuo proceso de valoración". Los valores son unas cualidades de las cosas, las personas y las situaciones que las hacen ser apreciadas; para Ortega "son una sutil casta de objetividades", "Un número no es una cosa pero es un objeto indubitable", son unas realidades inmateriales.

Los valores son de las cosas, están en las cosas, pero son independientes de ellas. El dinero es algo material, físico, pero soporta una realidad inmaterial, el valor económico, que manejamos continuamente. No es el color del billete o de la tarjeta de crédito, es otra cualidad más. La UE no le da a España billetes o lingotes, le da la capacidad de usar euros que tienen un valor económico determinado y que puede fluctuar.

También puede verse cuando miramos un cuadro, que además de su color y de la composición de sus figuras que pueden ser estudiadas, comentadas, analizadas objetivamente, tiene en sí mismo la cualidad de despertar en su espectador el sentimiento de belleza. La belleza del cuadro es inmaterial y por tanto no puede ser analizada con medios físicos, pero es algo que indudablemente tiene el cuadro y que se pone de manifiesto cuando el observador la experimenta.

La persona percibe la cosa a través de los sentidos, se siente afectada por ella, la valora y proyecta una acción: emite un juicio, la coge, etc. Esta estructura psíquica de los seres humanos ha permitido a su especie sobrevivir a lo largo de la evolución. Ante una situación adversa el ser humano, para sobrevivir, no tiene la disyuntiva de adaptarse o desaparecer, como otras especies. El ser humano es proyectivo y capaz de transformar y adaptar la naturaleza del mundo. Con este sistema, acumulando experiencias, crea cultura. Las experiencias de cada uno de los grupos humanos, son distintas por lo que hay culturas diferentes.



Si el valor, estando en la cosa, no se puede manifestar más que a través de la persona que lo aprecia, si el valor es un sentimiento personal, el valor es algo irracional, **subjetivo**. A otra persona puede que no le guste el cuadro al que nos hemos referido y tenga ante él un sentimiento de repulsa. La esencia de los valores estriba en valer para alguien, en ser apreciados y la apreciación es una emoción subjetiva. Esta idea subjetivista de los valores es la más popularmente aceptada en la actualidad, quizás por la importancia que se da ahora a la autonomía personal. De ahí viene el dicho de que “sobre gustos no hay nada escrito”.

Por otro lado, si el valor es algo que está en el objeto y no puede manifestarse de otra manera que a través de él, por tanto, el valor es algo **objetivo**. Algo sobre lo que se puede razonar, por ejemplo, los números. Los valores son cualidades de las cosas y como tales cualidades son hechos objetivos. “El valor no lo ponemos nosotros, es de la cosa y se nos impone independientemente de que nos guste o no. Como dijo Ortega “La justicia es un valor y las acciones de los hombres son más o menos justas pero, nunca la justicia”.

Estas dos teorías, **objetivista y subjetivista** de los valores han venido propagándose a lo largo de la historia de la filosofía.

En los dos últimos siglos aparece una nueva teoría, **el constructivismo** que plantea que los valores son realidades inmateriales y como tales tienen una existencia real. Los individuos aprenden a apreciarlos en sus relaciones con los otros a través de sus vivencias intersubjetivas. A través de su historia personal, original e individual, van construyendo su propia escala de valores que es, por tanto, personal. El valor es objetivo, la valoración subjetiva.

Hay unos valores que lo son por ser medios para conseguir otros valores (un automóvil vale para trasladarse tiene valor como *medio* de transporte). Estos valores se pueden intercambiar, un coche por otro, y tienen precio. Se les llama valores **instrumentales** por ser instrumentos para algo. Hay otros valores que son apreciables, fundamentalmente, por sí mismos, por su propia condición (la vida, la justicia, la belleza). Aunque la belleza de un cuadro pueda ser instrumento para obtener dinero, la belleza en sí misma tiene tal valor que si desapareciera del mundo se perdería algo importante para la vida humana. Estos valores **intrínsecos** no se pueden comprar, no tienen precio y son universales. Esta división entre valores instrumentales y valores intrínsecos no es tajante pues todos los valores pueden ser utilizados como medios para conseguir otros (la belleza del cuadro para conseguir dinero).



El ser humano tiene como valores intrínsecos, **la humanidad y la dignidad**, estos valores como tales no tienen precio. Sin embargo, durante siglos ha existido la esclavitud. Para esclavizar a un hombre había que desposeerlo de su dignidad, bien por haber sido vencido en una batalla, o bien porque se le consideraba infrahumano por su color o por su “incultura”. Kant utiliza la siguiente fórmula para establecer la manera de relacionarse con los hombres en razón de su valor humano: “Obra de tal modo que uses a la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre y al mismo tiempo como fin y nunca simplemente como medio”. Es importante destacar en esta sentencia de Kant las palabras “siempre, al mismo tiempo y simplemente”, pues los hombres no pierden su valor intrínseco, su dignidad, aunque sirvan, circunstancialmente, de instrumento para obtener algo. El camarero que me trae la cerveza actúa como un medio para que la cerveza llegue a mi mesa, pero en esa acción no pierde su dignidad de ser humano.

Los valores tienen otras características entre las que conviene destacar: La **polaridad**, es decir que cada valor tiene un disvalor o valor negativo (belleza/fealdad).

Otra característica es la **jerarquía**, que se manifiesta en el soporte, parte física, sobre la que se asienta el valor. Una cosa es un soporte de menor importancia que una persona, pero esto no supone que en caso de conflicto, debe primar el valor de mayor jerarquía (la persona) sobre el de menor (la cosa). Nuestra obligación, en tales casos es encontrar una solución que realice, que pongan de manifiesto, el mayor número de valores o lesione la menor parte de ellos. Mediante la toma de una decisión prudente, tras una meditada deliberación sobre los valores implicados.



Clasificación de los valores según la materia por la que son soportados:

Valores espirituales o de la persona:

Relativos al ser humano que es soporte de valores principalmente intrínsecos. Los principales tipos y sus atributos son

- Religiosos: Sagrado, Divino, Pio.
- Morales: Bueno, Justo, Leal
- Ontológicos: Digno
- Sociales: Solidario
- Jurídicos: Correcto, Legítimo
- Lógicos: Verdadero-Cierto. Exacto
- Estéticos: Bello, Elegante
- Instrumentales: Útil. Trabajador

Valores vitales o del ser vivo:

Relativos a los seres vivos en general que son soporte de valores tanto intrínsecos como instrumentales.

- Vitales: Vivo, Sano, Fuerte
- Estéticos: Bello
- Instrumentales: Útil

Valores materiales o de las cosas:

Relativo a los materiales o cosas que son soporte de valores principalmente instrumentales

- Valores intrínsecos: Bello, Armonioso, Gracioso
- Valores Instrumentales: Útil

Esta clasificación, tomada de Diego Gracia, (La cuestión del valor. Discurso de recepción) pone de manifiesto la relación entre los valores intrínsecos e instrumentales que pueden coexistir en un mismo ser (belleza y utilidad) independientemente de la materia que los soporta.



La relación clínica está cargada de valores que muchas veces coinciden en todos los agentes pero, ocasionalmente, divergen creando un conflicto. La persona que hemos visto antes apreciando el cuadro lo está haciendo en una galería donde está expuesto para su venta y de su apreciación surge el deseo de poseerlo.

Aparece entonces la primera pregunta ética: **¿Qué puedo hacer?** Comprar el cuadro o, si no tengo dinero, robarlo. De esta duda, conflicto entre los valores autonomía y honradez, nace la segunda pregunta ética: **¿Qué debo hacer?** De la deliberación ética pueden salir otras respuestas: Comprarlo a plazos o pedir un crédito, por ejemplo, en las que ambos valores se salven sin lesionar ninguno de ellos.



BIBLIOGRAFÍA

- Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. Nueva York: Oxford University Press. Traducción española: Principios de Ética Biomédica;1979
- Belmont, I. Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación. Departamento de Salud, Educación y Bienestar USA.1979.(Se puede consultar en: <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html>)
- Diccionario de la lengua española, [internet] cited on June 2021. Disponible en: <https://dle.rae.es/>.
- Gracia, D. (2011).. La cuestión del valor. Discurso de recepción. Real Academia de Ciencias Morales Gracia, D. (2022). y Políticas. Madrid 2011. P 10
- Gracia, D., & Abel, F. (2015). La bioética en el horizonte del siglo XXI. El porvenir de una ilusión The Future of an Illusion.
- Callabed, Joaquín. Tiempos para la bioética: Un puente entre la ciencia y los valores, Barcelona: Trialba, 2021. EIDON. Revista española de bioética, (57), 132-133.
- Inmanuel Kant Fundamentación de la Metafísica de las costumbres Trad. del original de 1785 por M García Morente 1983 Ed virtual de la VI de Espasa Calpe.
- José Ortega y Gasset Introducción a una Estimativa. Revista de Occidente Julio de 1923 p.329
- Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. [internet] cited on June 2021. Consultado el 27 de marzo de 2021. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-12945>.
- Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos. [internet] cited on June 2022. Consultado el 27 de marzo de 2022. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2015-14082>.
- Sierra X. Ética e investigación médica en humanos: perspectiva histórica. Actas Dermo-Sifiliográficas. 2011 Jul 1; 102(6):395-401.
- Weber, M. La ética protestante y el espíritu del capitalismo. Fondo de cultura económica. 2012



CAPÍTULO 3: COMITÉS DE ÉTICA. TIPOS DE COMITÉS. COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL. METODOLOGÍA DE ANÁLISIS DE CASOS EN BIOÉTICA.
Autores: Dra. Carolina de la Pinta, Dña. Alicia Zamora y Dña. Carmen Martínez.

1. COMITÉS DE ÉTICA

1.1. TIPOS DE COMITÉS

Los comités de ética incluyen los comités éticos de investigación, los comités de bioética de España, los comités autonómicos, y los comités de ética asistencial, entre otros. En este capítulo nos centraremos en los comités de ética de investigación y comités de ética asistencial.

Los comités éticos de investigación se subdividen en Comités de ética de investigación (CEI) y Comités de ética de investigación con medicamentos (CEIm). Antes de la entrada en vigor del RD 1090/2015, el CEI y CEIm se agrupaban bajo el término CEIC (Comités de Ética de Investigación Clínica). Con estas modificaciones se busca simplificar los procedimientos para autorizar ensayos clínicos con medicamentos reduciendo los tiempos de aprobación, mejorar la transparencia (plataforma REEC, registro español de Estudios Clínicos) y fomentar la participación de un mayor número de países. También se pretende potenciar y posibilitar la investigación con medicamentos huérfanos que son aquellos que están destinados a tratar las enfermedades raras (que afectan a menos de 5 de cada 10.000 habitantes), no resultan atractivos a los patrocinadores en muchas ocasiones por su escasa rentabilidad y precisan por ello apoyo adicional para su desarrollo.

1.1.1 COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS (CEIM)

Las principales funciones de los CEIm son

- Evaluar la metodología, la ética y la legalidad del estudio incluyendo su balance riesgo/beneficio, la idoneidad del protocolo y del equipo investigador.
- Evaluar el consentimiento informado, la previsión de compensación y tratamiento que se ofrecerá a los sujetos en caso de lesión o muerte por el ensayo clínico.
- Evaluar el seguro o la indemnización para cubrir las responsabilidades, las modificaciones sustanciales de los estudios clínicos autorizados y hacer un seguimiento del estudio.



Según el RD 1090/2015, los CEIm deben estar constituidos por diez miembros como mínimo. Entre los miembros del citado comité figurarán médicos, uno de los cuales será farmacólogo clínico, un farmacéutico de hospital o de atención primaria y un diplomado o graduado en enfermería. Si en el centro existe una Comisión de Investigación o un Comité de Ética Asistencial, un miembro de cada uno de ellos deberá formar parte del CEIm. Al menos dos miembros deben ser ajenos a las profesiones sanitarias, uno de los cuales deberá ser licenciado o graduado en derecho. Al menos uno de sus miembros debe tener formación acreditada en bioética.

Este comité debe ser independiente del investigador, del promotor o de cualquier influencia. La pertenencia a un CEIm será incompatible con cualquier clase de intereses derivados de la fabricación y venta de medicamentos o productos sanitarios. Sus miembros deberán garantizar la confidencialidad de la información a la que tengan acceso y deberán hacer pública una declaración de conflicto de interés. Ninguno de sus miembros podrá percibir directa ni indirectamente remuneración por parte del promotor del estudio, garantizando así que la evaluación del protocolo del ensayo sea justa.

Los objetivos del CEIm incluyen proteger la confidencialidad de la información, permitiendo la retirada del sujeto a investigación en cualquier momento y por cualquier razón, y proporcionarle cualquier información. Si en algún momento la relación riesgo-beneficio del estudio fuera desfavorable prevalecerán los intereses del individuo y deberá suspenderse el estudio. También se regulan por la orden ministerial SAS/3470/2009.

1.1.2 COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL (CEAS)

El primer CEAS se formó en 1976. El Dr. Francesc Abel realizó su tesis doctoral en el Kennedy Institute of Ethics, centro pionero en esta área junto con el Hasting Center, bajo la tutela de uno de los padres de la bioética André Hellegers. A su regreso fundó el Instituto Borja de Bioética (1976) y el primer CEAS en el Hospital San Joan de Déu en Barcelona. Desde sus inicios establecieron el método deliberativo como medio para llegar a una decisión prudente.



Las funciones del CEAS incluyen:

- Proponer a la institución aquellas medidas que inciden en la protección de los derechos de los ciudadanos en relación con el sistema sanitario.
- Asesorar a los profesionales de la salud, ciudadanos y administraciones sanitarias en la toma de decisiones que planteen conflictos éticos.
- Analizar y proponer, posibles alternativas o soluciones a los conflictos éticos planteados.
- Proponer a la institución protocolos de actuación para aquellas situaciones que generen conflictos éticos en su ámbito de actuación.
- Colaborar y promover la formación en bioética de los profesionales sanitarios y no sanitarios de la institución u organización, así como la de los miembros del Comité

Una de las primeras regulaciones la encontramos en una circular del antiguo Instituto Nacional de Salud (circular del Insalud núm. 3/95, de 30 de marzo, de creación y acreditación de comités asistenciales de ética) que recomiendan que su composición incluya tres o cuatro médicos asistenciales, tres o cuatro enfermeros, tres profesionales no sanitarios de la Institución, preferentemente trabajadores sociales, atención al paciente o de asistencia religiosa, un licenciado en derecho, una o dos personas ajenas a la Institución; miembros “legos” o representantes de la comunidad y un miembro del comité ético de investigación.

La deliberación constituye el método de análisis de los problemas morales. Permitirá la realización de juicios razonables sobre las acciones a realizar. Consiste en valorar todos los puntos de vista a favor y en contra de algo, y al final conseguir argumentar y sustentar una elección. Es el método para tomar decisiones prudentes. La prudencia, se refiere a *la virtud que permite discernir entre lo bueno y lo malo*. Permite tomar decisiones razonables en condiciones de incertidumbre. Las decisiones prudentes emanan del proceso deliberativo y su aspiración última no es la de ser ciertas, pero sí razonables. Esto explica que varias personas puedan elegir de manera distinta ante diversos problemas morales, siendo todas las decisiones prudentes.



2. METODOLOGÍA DE ANÁLISIS DE CASOS EN BIOÉTICA

Las decisiones en la práctica médica pueden ser extremadamente complejas, se realizan en condiciones de incertidumbre y en ocasiones no puede alcanzarse más que una certeza razonable de lo que puede ocurrir. El tomar decisiones pretendidamente racionales sin tener la certeza absoluta e incluso con un elevado coeficiente de incertidumbre supondrá una carga importante para los clínicos. Es fundamental tener en cuenta el hecho de que actualmente las decisiones deben tomarse en un clima de ética y cosmovisiones plurales.

Factores importantes en la toma de decisiones

Un factor fundamental lo constituye la actitud de la persona que ha de tomar las decisiones. El método proporciona el marco para tomar decisiones que garanticen que se tengan en cuenta los datos pertinentes y que se tomen las decisiones tras la reflexión debida. Generalmente puede evitar los errores más graves, pero no garantiza la infalibilidad. La autoridad del método se basa en las decisiones razonadas y respetuosas que se obtienen al utilizarlo.

Es necesario poner especial cuidado en:

- Preguntar todo lo que sea necesario hasta obtener la seguridad de que se ha entendido bien.
- Aclarar el significado de las expresiones dudosas.
- Identificar claramente el problema.
- Averiguar si hay circunstancias especiales.
- Conocer la opinión del propio paciente y/o de su familia.

Propuestas metodológicas

Análisis de casos y decisiones éticas en medicina

a.- Francesc Abel.

Doctor en Medicina y jesuita, sintió muy pronto la necesidad de institucionalizar la reflexión sobre los grandes problemas que la práctica de la medicina empezaba a plantear. El objetivo es buscar lo que sea mejor para el paciente. Los pre-requisitos éticos incluyen una historia clínica correcta, la competencia profesional para la discusión clínica del caso, y una atención humana e integral al paciente.



Se debe realizar un análisis de los aspectos médicos, considerar los valores y opinión del paciente, para redactar un resumen-recapitulación y realizar una recomendación, después de escuchar la opinión de los miembros del Comité.

Los principios incluidos son el respeto a las personas (dignidad de la persona humana), la beneficencia y no-maleficencia (hacer el bien y evitar el mal), la justicia (a cada uno lo suyo: distribución equitativa de cargas y beneficios), y la coherencia. La acción no debe erosionar, a la larga, el principio que se desea proteger.

Objetivo: Buscar lo que sea mejor para el paciente

- Pre-requisitos éticos
 - Historia clínica correcta.
 - Competencia profesional para la discusión clínica del caso.
 - Atención humana e integral al paciente.
- Análisis de los aspectos médicos:
 - Cuáles son los hechos médicos específicos.
 - Cuál es el problema concreto que se plantea y motiva la consulta.
 - Identificar las alternativas de acción posibles.
 - Examinar la probabilidad de que suceda un acontecimiento determinado.
 - Analizar las consecuencias previsibles a largo plazo de cada alternativa y los efectos secundarios de cada una.
 - Analizar la calidad de vida desde cada alternativa.
 - Identificar qué es lo que debemos evitar y las consecuencias que nos parecen inadmisibles.
- Valores y opinión del paciente
 - Comparar cada alternativa de acción con el sistema de valores del paciente y del equipo asistencial.
 - ¿Existe una posibilidad real de elección entre acciones diferentes?
 - La persona involucrada (o su tutor) ¿es capaz de valorar los diferentes cursos de acción y sus consecuencias?
 - ¿Cuál es la opinión del enfermo y de sus familiares?
 - Detectar si existen aspectos no clínicos a tener en cuenta.
- Redactar un resumen-recapitulación.
- Recomendación: después de escuchar la opinión de los miembros del Comité debe elaborarse una recomendación.



b.- Metodología Dr. Edmund Pellegrino

Esta metodología plantea la situación problemática desde el punto de vista moral describiéndola como un cálculo. El procedimiento en la toma de decisiones éticas debe constar del análisis y estudio de los problemas médicos del enfermo y a partir de ahí se siguen los siguientes pasos:

1. Describir todos los datos médicos relevantes
2. Describir todos los valores y conflictos de interés presentes en el caso
3. Determinar el principal conflicto de valores
4. Determinar todos los posibles cursos de acción que sean éticos y que protejan tantos valores involucrados como sea posible
5. Elegir una opción
6. Dar razones de la elección y sostenerla. Razones en contra de la decisión y argumentos contra esas objeciones

En la estructura profunda de la decisión la filosofía de la relación médico-paciente, la interpretación de los principios *prima facie*: beneficencia, justicia, autonomía y reglas derivadas, las teorías éticas, y la fuente última de moralidad incluyendo la antropología filosófica, la teológica, la socio-histórica, la existencialista, la moral de sentimientos, y la biológica.

Elabora un cuestionario de 10 puntos como guía ayuda en la toma de decisiones:

1. ¿Cuáles son los hechos científicos y técnicos? ¿Qué alternativas de actuación ofrecen?
2. ¿Qué dilemas éticos plantean esas elecciones? ¿Qué principios éticos están en juego?
3. ¿Quién es el paciente y cuáles son sus valores?
4. ¿Quién es el médico y cuáles son sus valores?
5. ¿Están en conflicto los valores del médico y su paciente?
6. ¿A qué nivel ético emergen? ¿En qué asunciones prelógicas se basan?
7. ¿Es el conflicto resoluble de modo que resulte la opción moral de todas las partes?
8. Haz una elección moral para este caso; una que sea buena para este paciente.
9. ¿Implica esa elección un proceso de consentimiento moralmente defendible?
10. Revisa cada paso. ¿Eres capaz de defenderlo con criterios racionales?

Este procedimiento ha sido reelaborado por Pellegrino posteriormente distinguiéndose dos niveles: el sustantivo y el procedimental.



Los temas propios del **nivel sustantivo** se agrupan en cuatro ejes: Naturaleza de la relación médico – paciente (con sus diferentes formas: sacerdotal, paternalista, contractual, científica...), Conocimiento de las teorías éticas, teleológicas, deontológicas... y de los Principios implicados (beneficencia, autonomía, justicia), Interpretación realizada por los médicos sobre la base de esos fundamentos teóricos. **El nivel procedimental** consta de cinco pasos que permiten la decisión del curso de acción más conveniente. Estos pasos son:

Definir las cuestiones éticas y los principios involucrados en el problema específico; determinar cuál es el mejor interés del paciente; definir las cuestiones éticas y los principios involucrados en el problema específico; formular una decisión en términos claros y concretos; y finalmente justificar esa decisión.

c.- Deliberación moral. Diego Gracia.

Siguiendo a Diego Gracia, para comprobar la calidad de la deliberación moral se contemplan 4 etapas todas ellas relacionadas con la deliberación. Primero se delibera sobre los hechos acaecidos. En segundo lugar se detectan los conflictos éticos y se determinan aquellos valores que entran en conflicto.

Después se delibera sobre los deberes y contrasta la proposición o consejo sobre el curso de la acción a seguir con los valores éticos implicados en el caso, analizando la situación y las diferentes alternativas. Se evalúan las consecuencias previsibles y si se sigue la recomendación, analizando las circunstancias concretas que concurren en el caso valorándose los cursos de acción posibles y alternativos hasta decidir el curso óptimo que lesionará la menor cantidad de valores en juego. Finalmente se delibera sobre las responsabilidades finales acerca de la decisión tomada.

En la práctica de la deliberación para decidir sobre una opción moral, nos guiamos por los principios, como promueve el deontologismo, como prevemos las consecuencias, analizamos de acuerdo con los utilitaristas y también, a la vez, se analizan las circunstancias concretas del caso como propone la casuística.



Para ello, nos guiamos por los siguientes puntos:

1. Deliberación sobre los hechos clínicos relevantes
2. Identificación de los problemas morales que presenta el caso
3. Elección de la presentación del caso por la persona a la cual le surge la duda moral y quiere que el caso se analice
4. Valores en conflicto
5. Identificación de los cursos extremos de acción
6. Identificación de los cursos intermedios de acción
7. Curso de acción óptimo
8. Decisión final
9. Comprobación de la consistencia de la decisión tomada:

–Prueba de legalidad

–Prueba de publicidad

–Consistencia temporal

d.- Método casuístico. Siegler, Jonsen y Winslade

Este método analiza las circunstancias concretas del caso problema (el caso a analizar) y se basa en un caso paradigmático (sentencias generales aplicadas a un caso ya resuelto, que se pueden extraer y utilizar como base para argumentar nuestro caso concreto por su similitud con él).

Partiendo de la casuística, Siegler, Jonsen y Winslade proponen el método de las 4 cajas (The Four Topics), que aporta una forma sistemática para detectar los hechos más relevantes del caso y organizarlos para desarrollar consideraciones críticas. Así, a la hora de valorar un caso se deben considerar los siguientes factores o cajas:

- Indicaciones médicas: Intervenciones médicas y terapéuticas relevantes en la evaluación del caso.
- Preferencias del paciente: Elecciones del paciente sobre su tratamiento.
- Calidad de Vida: Grado de satisfacción y bienestar.
- Factores externos: Circunstancias sociales, institucionales, financieras y legales.



Una vez tengamos clara esta información, se debe dar más peso en la toma de decisiones a los factores de las cajas 1 y 2 (indicaciones médicas y preferencias del paciente), valorando los 3 y 4 (calidad de vida y factores externos) cuando no sea posible llegar a una decisión con los dos primeros).

5. CONCLUSIÓN

Es muy importante a la hora de plantearnos las decisiones morales la utilización de un procedimiento adecuado, que conozcamos bien, que estemos acostumbrados a utilizar (la experiencia en su uso es un factor relevante) y que lo engarcemos en una actitud de aplicación problemática, utilizando el método deliberativo en cada uno de sus pasos. Conectar ambos elementos es imprescindible. Sin el procedimiento deliberaremos sin rumbo, la deliberación probablemente sea estéril; sin la actitud adecuada haremos una aplicación rígida, mecánica y poco fructífera de un buen procedimiento.

El procedimiento nos ayudará a no pasar por alto ningún aspecto fundamental, a tener una sistemática en el abordaje de los problemas, tendremos unos instrumentos de gran utilidad cuando la dificultad en el discernimiento es grande. La mentalidad problemática será la predisposición necesaria, el medio adecuado en el que se tiene que utilizar el instrumento.



- **BIBLIOGRAFÍA** Abellán F. Tipología y funciones de los comités éticos. Derecho Sanitario Asesores, Madrid. ASEBIR. 2015; (19) 2.
- Aemps. Agencia Española de medicamentos y productos sanitarios. Disponible en: <https://www.aemps.gob.es/informa/editan-una-guia-para-ayudar-a-los-investigadores-en-el-desarrollo-de-medicamentos-huerfanos-para-enfermedades-raras/>
- Amor JR. Introducción a la bioética. 2ª Edición. PPC Editorial. Madrid; 2005.
- Barroso Asenjo P, Calvache Pérez L. Comités de ética asistencial (CEA) en España y en Europa. Rev Bioética y Ciencias de la Salud. (5) 2.
- Bermejo Fernández F, Sanjuanbenito Aguirre L. Ética y atención primaria. La soledad ética del médico de primaria. Agencia Laín Entralgo. Madrid; 2008.
- Circular del Insalud nº. 3/95. Regulación de los comités de ética en el Insalud (1995). Consultado el 22 de diciembre de 2021. Disponible en: <http://www.san.gva.es/documents/151744/228971/7circular395insalud.pdf>
- 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 crea y regula la Unidad de Bioética y Orientación Sanitaria y el Comité Asesor de Bioética de la Comunidad de Madrid.
- De Lecuona I. La regulación española de los Comités de Ética y las novedades introducidas por la nueva Ley de Investigación Biomédica. Rev Bio y Der. 2015; 83-92.
- Feito Grande, Lydia; Gracia Guillén, Diego, Sánchez González, Miguel Ángel. Bioética: el estado de la cuestión. Triacastela. Madrid, 2011.
- Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. Med Clin (Barc). 2001; 117(1):18-23
- Gracia D. Procedimientos de decisión en Ética Clínica. 1ª Edición. Madrid. Eudema Universidad; 1991.
- James F. Drane. Métodos de ética clínica. Bol of Sanit Panam. 1990; 108(5-5).
- Montero F, Morlans M. Para deliberar en los Comités de Ética. 1ª Edición. Barcelona; Fundació Dr. Robert; 2009.
- Real Decreto 1090/2015 de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos. Disponible en: http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-14082



- Sánchez-Caro J y Abellán F. Comités de ética en el ámbito sanitario: clases, competencias y funciones. Informe del experto N°17. Disponible en: fundacionmercksalud@fundacionmercksalud.com
- Siegler M. Decision-making strategy for clinical-ethical problems in medicine. Arch Intern Med. 1982; 142(12):2178-9.
- Torralba, F. Filosofía de la Medicina. En Torno a la obra de E.D. Pellegrino. Institut Borja de Bioètica y Fundación Mapfre Medicina; 2001



CAPÍTULO 4: ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

Autoras: Dra. Alegría Domínguez y Dra. Carolina de la Pinta.

1. CASO

Mujer de 86 años, con antecedentes de HTA y deterioro cognitivo no filiado, que ingresa desde su domicilio por neumonía bilateral por SARS-CoV-2 que cursa con cuadro confusional hipoactivo. Durante el ingreso presenta múltiples complicaciones en relación con la hospitalización, entre las que destacan infecciones respiratorias por aspiración, disfagia, delirium mixto, fracaso renal agudo por deshidratación, estreñimiento y úlcera por presión sacra. Tras 3 semanas de ingreso, la paciente no mejora. Se permiten visitas de la hija (auxiliar de enfermería) para favorecer el cuidado de la paciente y tratar de mejorar el delirium y la ingesta. Después de dos semanas más se logra la estabilización de la paciente, pero la ingesta es muy reducida. Se plantea con la familia adecuar o limitar el esfuerzo terapéutico (LET). La hija no está de acuerdo. ¿Qué hacemos?

6. ANÁLISIS DEL CASO

A la hora de analizar un conflicto ético tenemos que hacernos varias preguntas:

- A. ¿Esta situación precisa de una actuación urgente? En este caso no es una decisión urgente. Disponemos de tiempo para investigar, reflexionar y tomar una decisión.
 - B. ¿Necesito ayuda para resolverlo? Puedes contar con la ayuda del adjunto, de otros especialistas (paliativos, neurología, geriatría) y del CEAS. Las decisiones éticas, al igual que las clínicas requieren tiempo y aprendizaje, no dudes en pedir ayuda si la necesitas.
 - C. ¿Cuál o cuáles son los conflictos en este caso? Valorar conflictos éticos y no éticos, como podrían ser legales: ¿qué dice la ley al respecto? o de indicación clínica: ¿hay otras opciones de tratamiento que estén indicadas? Este es un caso sobre atención al final de la vida y LET, de lo que hablaremos al final del tema.
- Para poder resolver estas cuestiones, vamos a analizar el caso de forma sistemática.



7. MÉTODO DELIBERATIVO

3.1. Deliberación sobre los hechos clínicos relevantes

El primer paso es aclarar los hechos. ¿Qué información nos falta?

- Información clínica: ¿es el diagnóstico correcto?, ¿es la situación reversible?, ¿cuál es el pronóstico?, ¿qué opciones de tratamiento hay?
- Relacionada con la paciente: ¿es capaz de tomar decisiones o de opinar sobre sus preferencias?, ¿es su hija la que debe decidir por ella?, ¿tiene voluntades anticipadas? ¿qué querría ella?
- Entorno social: ¿qué soporte tenía en casa?, ¿qué calidad de vida tenía previa al ingreso?, ¿hay más familiares implicados?
- Aspectos contextuales: legales, religiosos, culturales, relacionados con características propias del centro, etc.

Revisando la historia y entrevistando a la hija averiguamos algunas de estas cuestiones. La paciente ha sufrido un deterioro importante en relación con el ingreso prolongado. En el momento actual se encuentra estable, habiéndose tratado todas las complicaciones médicas y en las mejores condiciones en cuanto al entorno que se pueden aportar en una situación hospitalaria compleja como es la pandemia COVID (restricción de visitas que en su caso se permiten como algo excepcional, menor frecuencia de entrada en la habitación por parte del personal). No es capaz de comunicarse adecuadamente ni expresar su opinión.

Tiene otro hijo. Éste nos cuenta que la paciente ha sufrido un deterioro en el último año. Estaba en seguimiento por geriatría (de otro centro) y había sido diagnosticada de deterioro cognitivo que condicionaba que su conversación fuese escasa y su vida limitada. Salía a la calle acompañada todos los días. Desde hacía meses había perdido peso. Su alimentación era triturada por problemas con la deglución. Necesitaba asistencia para el aseo y el vestido y era doble incontinente. El episodio de bajo nivel de conciencia que la llevó al ingreso (delirium hipoactivo) le había sucedido previamente en relación con una infección de orina, sin llegar a precisar ingreso.



Su hija contrajo una infección por COVID en su centro de trabajo (es auxiliar de enfermería) y cree que fue ella la que contagió a su madre. Manifiesta que se siente muy culpable y que no está preparada para aceptar que su madre se muera.

La paciente no tiene voluntades anticipadas. No saben qué querría ella, porque nunca hablaron de estos temas. Creen que no le gustaría estar en esta situación de dependencia absoluta y ausencia de comunicación. No quieren que se valore la gastrostomía porque están seguros de que eso no lo querría. El hijo es el cuidador principal, pero nos comenta que su hermana es la que sabe de estas cosas y apoyará la decisión que ella tome. No puede acudir al hospital al estar aislado por tener COVID.

En cuanto a la legalidad debemos tener en cuenta la *Ley 4/2017 de 9 de marzo de Derechos y Garantías de las personas en el Proceso de Morir (CAM)*, que establece que la indicación de limitación del esfuerzo terapéutico es médica y debe ser propuesta cuando se considere por parte del equipo sanitario en función del estado clínico, gravedad y pronóstico. El esfuerzo terapéutico debe adecuarse de forma proporcional a la situación del paciente. Se deben evitar las intervenciones carentes de utilidad y priorizar el bienestar del paciente. Se deben tener en cuenta los valores y creencias del paciente, sin imponer los del personal sanitario.

3.2. Identificación de los problemas morales que presenta el caso.

La principal duda moral surge al plantearse el profesional sanitario si debe adecuar el esfuerzo terapéutico, para evitar dañar a la paciente con acciones médicas que no van a aportar un gran beneficio, aunque la hija no quiera. ¿Limitar el esfuerzo terapéutico es faltar al deber de cuidado hacia la paciente? No tomar medidas agresivas para la alimentación de la paciente pueden conllevar un empeoramiento clínico que podría incluso acabar con el fallecimiento de la paciente. ¿Quién debe tomar la decisión sobre cómo actuar? Si la paciente no puede manifestar sus preferencias, ¿quién decide lo mejor para ella?

3.3. Elección de la presentación del caso por la persona al cual le surge la duda moral y quiere que el caso se analice.

El médico/a responsable de la paciente es el que se plantea la duda moral en este caso.



3.4. Valores en conflicto. Analizar los valores en juego para tratar de respetar el máximo número de ellos.

- Voluntad de la paciente. Dado que la paciente no puede expresar su opinión, los responsables de tomar las decisiones por ella son sus familiares, en este caso los hijos. Su papel es ser portavoces de los valores y preferencias para que se tengan en cuenta en la toma de decisiones y respetar así su autonomía.
- Deber de cuidado. El profesional sanitario tiene la obligación moral de no hacer daño con su actuación. Llevar a cabo procedimientos fútiles o ineficaces puede llevar a causar más daño que beneficio.
- No abandono. Aunque no se apliquen ciertos tratamientos, no se debe interrumpir la atención médica a la paciente. Se debe intentar ofrecer siempre una alternativa de tratamiento que sea válida, y en este caso aceptada por la familia.
- Aliviar el sufrimiento. Según el código deontológico médico, el profesional debe intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando esto no es posible permanece la obligación de aplicar medidas para garantizar el bienestar, aunque de ellos pueda derivarse un acortamiento de la vida.
- Dignidad y calidad de vida. Para mantener la dignidad de la persona es importante que se proporcionen las medidas para tener una calidad de vida que sea aceptable para ella. En este caso la familia debe transmitir que sería aceptable para su madre.
- Relación madre-hija. La relación madre hija tiene un peso importante en este caso. La hija se siente culpable de la situación por haber podido contagiar a su madre. No tener en cuenta este hecho para tomar decisiones puede condicionar la relación percibida de la hija con su madre y dificultar el duelo.
- Proporcionalidad. Las medidas que se tomen deben ser proporcionales a los beneficios que se pueden obtener de ellas.

3.5. Identificación de los cursos extremos de acción.

Limitar el esfuerzo terapéutico en contra de la voluntad de la hija o no limitarlo y continuar con tratamiento de las complicaciones que vayan surgiendo en contra de la opinión médica.



3.6. Identificación de los cursos intermedios de acción. Serían cursos intermedios los siguientes:

- Pactar con la familia unos objetivos concretos que se puedan alcanzar (por ejemplo, aumentar la ingesta oral a un mínimo suficiente) y fijar un tiempo determinado para valorar resultados y tomar una decisión definitiva.
- Consultar con geriatría y cuidados paliativos, buscando apoyo en estos especialistas para dar mayor seguridad a la familia en la toma de decisiones.
- Decidir junto a la familia como actuar si aparecen otras complicaciones. Valorar conjuntamente en qué situaciones se va a actuar y de qué manera. Por ejemplo, orden de no reanimar si se produce parada cardiaca.
- Asegurar que se van a tomar medidas para garantizar el confort de la paciente en todo momento.
- Buscar otros apoyos dentro de la familia para ayudar a la hija a aceptar la situación.
- Ofrecer a la hija atención psicológica para gestionar su sentimiento de culpa.
- Explicarle a la hija que su papel en la toma de decisiones es intentar transmitir que desearía su madre en una situación así y que la indicación de limitar es médica, intentando evitar que se sienta responsable del desenlace.
- Valorar colocación de SNG temporal para valorar si hay recuperación suficiente en unas semanas y la paciente logra una ingesta mayor que permita la retirada de la misma.
- Valorar el traslado a domicilio para ver si mejora fuera del ambiente hospitalario.

3.7. Curso de acción óptimo.

El curso óptimo suele ser una mezcla de los cursos intermedios. En este caso en concreto, la familiar necesita tiempo para procesar lo que está sucediendo y gestionar su sentimiento de culpa. Se recomendaría solicitar valoración por cuidados paliativos para apoyar en la valoración de la enfermedad (demencia avanzada en situación irreversible) y dar mayor seguridad a la hija, buscando los apoyos necesarios para ella y pactando unos objetivos con respecto a la paciente. De forma que si surge otra complicación se lleven a cabo unas medidas proporcionales a la situación clínica de la paciente y sus expectativas vitales. Se garantiza así la protección y el bienestar de la paciente y se respeta la autonomía y la relación madre-hija.



3.8. Decisión final.

Dar tiempo suficiente a la familia para asimilar la situación y pactar objetivos conjuntos sobre los tratamientos que se llevarán a cabo y los que no. Pedir apoyo a la unidad de cuidados paliativos.

3.9. Comprobación de la consistencia de la decisión tomada.

Temporalidad: tomaría la misma decisión en otro momento. Legalidad: no contradice la legislación. Publicidad: si fuese hecho público no daría otra recomendación.

8. INFORMACIÓN DE INTERÉS

4.1. Definiciones relevantes:

- LET: No aplicar medidas desproporcionadas o extraordinarias para la finalidad terapéutica que se plantea en un paciente con mal pronóstico vital y /o mala calidad de vida. Pueden consistir en no iniciarlas (withholding) o en su retirada (withdrawing).
- Medida desproporcionada: medida que provoca un balance inadecuado entre costes/cargas y beneficios para el paciente
- Medida extraordinaria: medida escasa, poco disponible, de elevado coste, alto riesgo, que requiera de una tecnología compleja, etc.
- Obstinación terapéutica: intento de prolongar la vida mediante medios extraordinarios o desproporcionados para el objetivo perseguido con el enfermo.
- Inutilidad terapéutica: aquel tratamiento que aplicado correctamente y con indicación precisa, no obtiene el resultado esperado.
- Futilidad terapéutica: tratamiento que no puede proporcionar un beneficio en una situación clínica concreta. Tratamiento clínicamente ineficaz y por lo tanto no aconsejado.
- Eutanasia: actuación cuyo objeto sea causar la muerte para evitar sufrimiento, a petición del paciente o su familia.
- Instrucciones previas o voluntades anticipadas: documento en el que un paciente deja registro de cómo desea ser tratado en determinadas circunstancias, como puede ser en situaciones de final de vida, para que se respete su voluntad.



4.2 Legislación: Ley 4/2017 de 9 de marzo de Derechos y Garantías de las personas en el Proceso de Morir (CAM). Sus funciones son:

- Regular y proteger los derechos de las personas a una adecuada atención sanitaria en el proceso de morir.
- Establecer las obligaciones de los profesionales que atienden a estos pacientes.
- Definir las garantías que las instituciones sanitarias están obligadas a ofrecer.

Con respecto a este tema señalar que en esta ley se recoge:

- Que los profesionales sanitarios deben asegurarse de que cualquier intervención propuesta a una persona en fase terminal esté indicada clínicamente.
- Que la persona puede aceptarla o rechazarla y debe respetarse su voluntad.
- Que se adecuará y limitará, en su caso, el esfuerzo terapéutico de modo proporcional a la situación del paciente, siempre sin menoscabo de aquellas actuaciones sanitarias que garanticen su debido cuidado y bienestar.
- Todo esto debe quedar reflejado en la historia clínica.
- Se deben respetar las creencias y preferencias de los pacientes en la toma de decisiones y abstenerse de imponer criterios personales.

4.3. Toma de Decisiones (propuesta por Herreros B. et al):

A. Evaluación del caso. Valorar los siguientes factores para encontrar la mejor decisión.

- Indicaciones médicas (diagnóstico preciso y correcto, tratamiento adecuado, enfermedad curable, irreversible, terminal, pronóstico),
- Preferencias del paciente (¿qué quiere? ¿Es competente? ¿Tiene voluntades anticipadas?)
- Calidad de vida (¿Qué condiciona su calidad de vida? ¿Qué perspectivas hay de qué mejor? ¿Condiciona la decisión de tratamiento? ¿Hay un plan para abordar el dolor y asegurar el confort con el tratamiento decidido?)
- Contexto (Intereses familiares, financieros, religiosos, institucionales, legales).

B. Tomar la decisión. Decidir si se va a proceder a LET vs esfuerzo máximo. Aclarar el fin de la intervención para que este claro que se acepta y que no. Siempre debe ser consensuado con familia y paciente, y quedar registrado en la historia clínica.



C. Actuación. Aclara cuáles serán las medidas negativas (no iniciar / retirar: procedimientos desproporcionados, inútiles o fútiles) y las medidas positivas. Por lo tanto, tratar patologías que se ha decidido tratar (como puede ser infecciones, transfundir, nutrición/hidratación, técnicas diagnósticas y estratificar medidas junto a la familia y paciente). Mantener siempre medidas paliativas (cuidados y tratamiento sintomático).



9. BIBLIOGRAFÍA

- Alonso Babarro A; Fernández Bueno J. Sedación paliativa. FMC. 2008;15(10):678-87.
- Barbero Gutiérrez J; Romeo Casabona C; Gijón P; Júdez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. Med Clin (Barc) 2001; 117: 586-594.
- Gamboa Antiñolo, F. Limitación de esfuerzo terapéutico. ¿Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no iniciarlo? Med Clin (Barc). 2010;135(9):410-416.
- García Caballero R; Herreros B; Real de Asúa D; Gámez S; Vega G; García Olmos L. Limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes hospitalizados en servicios de medicina interna. Rev Clin Esp. 2018; 218(1):1-6.
- Herreros B; Palacios G; Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. Rev Clin Esp. 2012; 212(3):134-140.
- Ibrahim JE, MacPhail A, Winbolt M, Grano P. Limitation of care orders in patients with a diagnosis of dementia. Resuscitation. 2016; 98:118-24.
- Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Compromised quality of life and life-sustaining interventions. In: Weitz M, Keen S, Thomas CM (Ed.), Clinical Ethics. A practical approach to ethical decisions in clinical medicine. 9th ed. New York: Mc Graw Hill Education. 2022. p134-152.
- Monzón JL, Saralegui I, Molina R, Abizanda R, Cruz Martín M, Cabré L, Martínez K, Arias JJ, López V, Gràcia RM, Rodríguez A, Masnou N; Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Ética de las decisiones en resucitación cardiopulmonar. Med Intensiva. 2010;34(8):534-49.
- Sepúlveda-Sánchez JM, Rivas-Ruiz F, Moya Suárez AB, Medina-López R, Sánchez-Megolla D. ¿Cómo se fallece por infección por SARS-CoV-2?: Análisis del proceso de muerte en pacientes ingresados en un hospital de agudos. J Healthc Qual Res. 2021;36(3):156-159.
- Velasco-Sanz T.R, Rayón-Valpuesta E. Instrucciones previas en cuidados intensivos: competencias de los profesionales sanitarios. Med Intensiva. 2016;40(3):154-162.



CAPÍTULO 5. SOLICITUD DE UN PACIENTE DE PRUEBA NO INDICADA.

Autores: Dña. Alicia Zamora y Dra. María E. Castillo.

Nota: Esta situación se debe contextualizar a finales del 2020, cuando todavía no estaban disponibles los test de antígenos y las PCRs o test de anticuerpos tenían precios mucho más elevados.

1. CASO

Juan, de 52 años de edad, conocido de nuestro Centro de Salud desde hace años, nos solicita la realización de PCR frente al SARS Cov2.

- Antecedentes personales: Hipertensión arterial, Sobrepeso, Ex fumador, No otros hábitos tóxicos que refiera.
- Tratamiento crónico: Irbersartán 150 con hidroclorotiazida 12,5 (1-0-0)

El paciente solicita la realización de esta prueba para conocer si es portador del virus, aunque él mismo nos refiere que no presenta ningún síntoma relacionado. El motivo de su petición, un jueves de la semana, es para obtener el resultado el viernes y poder desplazarse a ver a sus padres vulnerables con 78 y 80 años (madre y padre respectivamente) que viven fuera de Madrid, el fin de semana.

Entiende que de ese modo no les puede transmitir la enfermedad, pues la preocupación por la misma, básicamente, es por sus padres que entiende serían pacientes de riesgo, y vive con mucha ansiedad la posibilidad de que pueda contagiarles.

Toda esta situación la vive con angustia y ansiedad que nos manifiesta y por ello nos solicita ayuda mediante la realización de la prueba diagnóstica mencionada antes de ir a ver a sus padres.

Le informamos que la prueba no está indicada e incluso podría ser un falso negativo, y en ese caso pudiese tener una falsa seguridad al ir a ver a sus padres.

El paciente, tras la información clínica y epidemiológica recibida, no está de acuerdo al considerar que es un claro caso de prevención de una enfermedad muy grave para sus padres y que él tiene el derecho y por tanto nosotros la obligación de solicitarle la prueba.



Nos refiere que interpondrá una reclamación ante nuestra actitud clínica-epidemiológica, pues él sabe que en la medicina privada, pagando se la puede realizar, pero entiende que ya “paga” lo suficiente al Sistema Público de Salud.

10. MÉTODO DELIBERATIVO

2.1-Deliberación sobre los hechos clínicos relevantes

Hechos clínicos

- Juan, a pesar de estar asintomático, solicita la determinación de la PCR a su médico de atención primaria.
- Su médico de atención primaria le informa de que la PCR no es la mejor opción, ya que no está indicada e incluso podría ser un falso negativo.
- Juan, pese a la información clínica y epidemiológica, no está de acuerdo e interpondrá una reclamación.

2.2-Identificación de los problemas morales que presenta el caso

Problemas éticos detectados

El paciente solicita una prueba sin conocimiento real del alcance y las consecuencias de ésta (principio de autonomía mermado por falta de información). Al no ser una prueba diagnóstica ajustada a las necesidades del paciente, el médico ofrece una información clínica y epidemiológica adecuada (principio de beneficencia contemplado por el médico). La PCR puede provocar un falso negativo que podría traer graves consecuencias físicas, psíquicas y sociales al paciente (si fuera portador asintomático, pudiendo contagiar la enfermedad a sus contactos, y principio de no-maleficencia contemplado por el médico). La PCR es una prueba con un coste mayor y no ajustada a las necesidades (principio de justicia contemplado por el médico). La buena praxis le prohíbe actuar en situaciones no indicadas y es un límite que un médico no puede pasar.



Por tanto, las preguntas que nos planteamos en este caso y que motivan el conflicto ético serán:

- I. ¿Se debería realizar la PCR?
- II. ¿La no indicación se basa simplemente en una cuestión económica tal y como plantea el paciente?
- III. ¿Es ético negar la PCR cuando en un centro privado sí se la realizarían?
- IV. ¿Es justo emplear estos recursos con Juan, en vez de utilizarlos en otro paciente que sí lo requiera?
- V. ¿Se debe como obligación deontológica respetar la autonomía y decisión de Juan?
- VI. ¿Es correcto éticamente desoír la petición de Juan?

Problema ético principal

¿El médico de atención primaria debe o no debe prescribir la determinación de la PCR para Juan?

2.3. Elección de la presentación del caso por la persona a la cual le surge la duda moral y quiere que el caso se analice

En este caso sería los médicos de atención primaria que deben decidir sobre la petición de Juan.

2.4. Valores en conflicto.

Se analizan los valores en juego para este caso:

- El amor filial del paciente por sus padres.
- El valor económico de la prueba en cuestión que grava a Juan (test muy caros en ese momento).
- La distribución justa de recursos públicos.
- La equidad en el reparto de los recursos públicos.
- El respeto a la libertad del paciente que elige hacerse la prueba.
- El valor epistémico del médico que es quien tiene el conocimiento sobre la indicación de la prueba.



Los valores en conflicto en este caso serán, la **libre elección** del paciente frente a la **equidad** en la distribución de los recursos económicos, que enfrenta la ética de la elección a la ética de la gestión.

2.5. Identificación de los cursos extremos de acción:

- Acceder a los deseos de Juan sin mayor información adicional porque el paciente así lo ha solicitado, evitando así enfrentamientos como la reclamación.
- Negarse a solicitar la PCR.

2.6. Identificación de los cursos intermedios de acción.

- **A-Información al paciente**

1. Hacerle entender que la PCR es una prueba costosa en dinero y tiempo, no disponible de forma generalizada y que debe ser aplicada en caso de estar indicada bajo los criterios médicos adecuados.
2. Proporcionar a Juan la información ajustada de los pros y contras de la realización de la prueba, confirmando que el paciente lo entiende. Esto incluye recordarle que un resultado negativo no asegura la ausencia de enfermedad, por lo que sería igualmente necesario cumplir las medidas las medidas genéricas de protección individual frente a enfermedades respiratorias:
 - Utilizar mascarilla tanto en espacios exteriores como en interiores:
 - Su uso es obligatorio en el transporte público y en la vía pública, en espacios al aire libre, espacios cerrados de uso público o abiertos al público, según la normativa de cada Comunidad Autónoma.
 - Es obligatorio para todas las personas a partir de los 6 años, salvo las excepciones. (indicadas en los protocolos).
 - La mascarilla debe cubrir nariz, boca y barbilla y es importante que esté bien ajustada.
 - Realizar una higiene de manos frecuente (lavado con agua y jabón o soluciones alcohólicas)
 - Al toser o estornudar, cubrirse la boca y la nariz con el codo flexionado.
 - Usar pañuelos desechables, tirarlos tras su uso y lavarse las manos después.



- Evitar tocarse los ojos, la nariz y la boca, ya que las manos facilitan la transmisión.
 - Mantener una distancia física interpersonal de al menos 1,5 metros de otras personas.
 - Tener precaución con las superficies que más se tocan y limpiarlas con regularidad.
 - Priorizar el uso de espacios al aire libre.
 - Ventilar de forma frecuente los espacios cerrados.
 - Si se presentan síntomas, la persona debe aislarse en una habitación y seguir las recomendaciones indicadas por cada Comunidad Autónoma.
3. Explicar detenidamente y con honestidad los motivos que llevan al médico a no considerar indicada la realización de la prueba: se encuentra asintomático, podría dar un falso negativo, obligación de ambos de hacer uso de los recursos adecuadamente, etc.
4. Proponerle como posibilidad el aislamiento voluntario durante el periodo de incubación del virus para asegurarse de que no puede estar contagiado.

- **B-Alternativas externas al Sistema de Salud**

1. Plantear otras opciones que puedan ser más ajustadas a sus condiciones de salud.
2. No existe una oposición por parte de los profesionales del Sistema público de que Juan pueda buscar alternativas en la medicina privada con un test rápido de antígenos o PCR en un centro privado.
3. Recordarle que una PCR negativa no nos asegura al 100% que no seamos portadores y contagiosos, pues pueden dar falsos negativos, por tanto y a pesar de este resultado se deberían mantener las medidas preventivas al tratar con personas de riesgo como son sus ancianos padres.
4. Informarle que una PCR negativa indica que el virus no se detecta en ese preciso instante, es decir, supone una foto instantánea, nadie le puede asegurar que no se contagie entre la realización de la prueba y la visita a sus padres.
5. Recordarle que una PCR positiva le aislará durante 15 días de forma que, a pesar de ser asintomático, no podría ver a sus padres.



- **C-Mediadores**

1. Plantear la opción de que busque una segunda opinión.
2. Consultar con otros familiares que puedan aclarar la situación.

2.7. Curso de acción óptimo.

- Habitualmente los cursos extremos no nos dan la respuesta más apropiada.
- El curso óptimo será aquél que logre mantener una relación médico-paciente lo más adecuada posible y evitar la ruptura de la relación y el consiguiente abandono del paciente. Todos los cursos intermedios descritos pretenden ayudar a conseguir este objetivo.
- En principio, **la información al paciente** es algo fundamental y parte del correcto proceder del médico de familia, que deberá indicarle que la PCR negativa no es 100% segura.
- Se le recordará la importancia de mantener las medidas de aislamiento y seguridad con sus padres aunque se haga la PCR (por otro Sistema sanitario) y sea negativa.
- En este caso la distribución justa de recursos en el ámbito público, toma amplia relevancia en un contexto de acceso limitado a los mismos poniendo los intereses individuales de un paciente por delante de los intereses de la población. En este sentido se restringe el uso de PCR (coste 100€) para aquellas personas con síntomas, pues las asintomáticas parecen ser 3 veces menos contagiosas y aunque si los recursos fueran ilimitados deberían ser igualmente tratadas, la realidad nos lleva a procurar atender al que más lo necesita.
- Aunque los test de antígenos detectan en menor proporción la presencia del virus, detectando de forma óptima cargas virales mayores de 100 copias. También parecen asegurar que un positivo es también infectivo en mayor proporción, pues detecta la proteína que el virus usa para introducirse en nuestras células y por tanto con capacidad para replicarse y extenderse. El coste inferior de este test (15€) hace más asequible su uso tanto para los fondos públicos como de forma individual.
- Por tanto se hace más necesario, si cabe, insistir en mantener las medidas de aislamiento, uso de mascarilla y distancia mínima con sus padres, a pesar de tener una prueba.



- Ofrecerle hacerse un test de antígenos ya sea en el ambulatorio o en la sanidad privada con toda la información relacionada no sería el curso óptimo en esta situación, puesto que no está indicado.
- Por otro lado, el hecho de ceder por hastío a solicitudes de los pacientes que no consideramos indicadas, lejos de evitarnos problemas, nos pueden acabar perjudicando, síndrome del médico quemado (síndrome burnout).
- Conviene tener en cuenta que la prueba que quiere realizarse Juan es probable que no esté indicada, pero tampoco está contraindicada, por lo que no puede considerarse que su realización sea estrictamente maleficente. Tendemos a pensar que lo no indicado está sin más contraindicado, lo cual no es correcto. La vulneración estaría relacionada con el valor equidad de cara al resto de los ciudadanos que precisas en esta prueba.

2.8. Decisión final

En este caso engloba las consideraciones hechas en los cursos intermedios descritos, esto incluye la información exhaustiva que se da al paciente, una comunicación veraz y el uso de mediadores si se estima oportuno. Se valora el hecho de que existen otras alternativas fuera del sistema público español al que el médico de atención primaria no se opone.

2.9. Comprobación de la consistencia de la decisión tomada.

- *Prueba del tiempo (temporalidad):* Tras un periodo de reflexión, fácilmente se llegaría a las mismas conclusiones, puesto que la decisión ha sido meditada y no adoptada con precipitación. Esto siempre que no cambien las circunstancias sobre la que se delibera el caso, como así ha sido al facilitarse el acceso sencillo y asequible económicamente a pruebas diagnósticas para COVID-19. Bajo las mismas circunstancias tomaríamos la misma decisión.
- *Prueba de publicidad:* La decisión adoptada es defendible ante cualquier foro público, por las características del proceso.
- *Prueba de legalidad:* La decisión tomada cumple la Lex Artis, conforme a protocolos, y respeta la normativa actual legal vigente.



Por tanto, el curso de acción óptimo es legal, puede defenderse y justificarse públicamente, y se ha valorado sin precipitación, de modo que es prudente.

Ha de tenerse en consideración que:

- El médico, y más teniendo en cuenta que es el médico de familia, debe transmitir sus conocimientos al respecto al paciente. En ocasiones lo que ocurre es que la comunicación no es adecuada, y de ahí la insistencia del paciente. Hay que agotar todas las vías de diálogo y comunicación. Utilizar un instrumento que ayude a la toma compartida de decisiones puede ser de ayuda.
- Informar al paciente de que puede pedir una segunda opinión.
- En cuanto a la duda de dirigir al paciente a la medicina privada, cabe remarcar que la medicina privada no necesita contemplar en general la gestión equitativa de los recursos. Se trata en algunos casos de un contrato mercantil, sin menospreciar la profesionalidad de los sanitarios del sector privado. Por tanto el marco en el que nos movemos es otro distinto al que hemos utilizado para estas reflexiones.
- Informar y facilitar al paciente los últimos protocolos emitidos por el Ministerio de Sanidad para clarificar y aclarar todas las dudas que pudiera tener.
- En el momento de la deliberación de este caso no estaban disponibles los test de antígenos para la población general en zonas de alta incidencia, pues en caso de que el paciente residiera en una de estas zonas no se hubiese planteado este conflicto.

11. INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA

Existen una serie de principios éticos a tener en cuenta cuando se pretende sentar las bases para establecer protocolos en el manejo de crisis sanitarias y que están directamente relacionados con la situación planteada en este caso:

Equidad: los protocolos de estándares de atención deben ser reconocidos como justos por todas las partes afectadas.

Deber de atención: incluso durante los desastres, el deber principal de los profesionales de la salud es con los pacientes que necesitan atención médica, aún cuando la atención implica algún riesgo para el médico.



Deber de administrar los recursos: los profesionales de la salud deben equilibrar el deber de cuidar a cada paciente individual con el deber de administrar recursos comunitarios limitados. El nivel de escasez en un desastre exacerba esta tensión, por lo que es esencial establecer procesos éticos para tomar decisiones de triaje.

Transparencia: las decisiones éticamente acertadas reflejan experiencia técnica pero también reflejan valores. La participación pública en el establecimiento de protocolos es crítica. Si eso no es posible, los líderes deben confiar en una comunicación clara, honesta y en tiempo real con las comunidades y en una revisión posterior.

Consistencia: tratar por igual a los grupos y evitar la discriminación nociva es una forma importante de promover la equidad y fomentar la confianza pública.

Proporcionalidad: las limitaciones en los servicios prestados deben ser necesarias y proporcionales a la escala del desastre.

Responsabilidad: todos los responsables de la toma de decisiones deben ser responsables de un nivel razonable de conciencia de la situación y de incorporar evidencia en la toma de decisiones, incluida la revisión de decisiones a medida que surgen nuevos datos.

Ética de las decisiones:

Pronóstico:

Ante las situaciones de crisis y la necesidad de estrategias de asignación, desde la ética se aboga por priorizar:

- La maximización de la supervivencia al alta Hospitalaria
- La maximización del número de años de vida salvados
- La maximización de las posibilidades de Vivir de cada una de las etapas de la vida

La edad cronológica en años en ningún caso debería ser el único factor a considerar.

Triaje basado en la justicia distributiva

Principio coste-oportunidad: admitir un ingreso puede implicar denegar otro ingreso a otra persona que puede beneficiarse más evitar el criterio "primero en llegar, primero en ingresar"

Aplicar criterios estrictos de ingreso en UCI basados en maximizar el beneficio del bien común. Ante pacientes críticos con otras patologías críticas diferentes a la infección por COVID19, se debe valorar ingresar prioritariamente el que más se beneficie.



Estos principios se deberían aplicar de manera uniforme a todas las personas y no de forma selectiva a los de perfil geriátrico o con patologías crónicas.

Principio de proporcionalidad:

No ingresar a personas en las que se prevé un beneficio mínimo.(fracaso multiorgánico, riesgo de muerte calculado elevado...)

Valorar cuidadosamente el beneficio de ingreso de pacientes con expectativas de vida inferiores a 1-2 años.

Transparencia y confianza:

Se debe comunicar a pacientes y familiares la extraordinariedad de la situación y la justificación de las medidas propuestas.

Estas decisiones deben ser consensuadas en la medida de lo posible y defendibles públicamente.

Sobre la decisión clínica

A pesar de la insistencia del paciente, y dados los datos de los que disponemos, el médico debería, después de un proceso de información completa, claro, razonado y perceptible, abstenerse de realizar la prueba de la PCR al tratarse de una acción de falta de justicia. Se recomienda, eso sí, seguir atendiendo a los posibles síntomas y estar pendiente ante posibles cambios.

Según el protocolo del Ministerio de Sanidad, sobre la Estrategia de detección precoz, vigilancia y control de covid-19 (actualizado a 18/12/20), ...”En el caso de demanda importante de realización de pruebas, las CC.AA. deben establecer los circuitos necesarios para la priorización en la realización de las mismas. La prioridad son los pacientes sintomáticos graves o vulnerables, seguido de pacientes que necesiten ingreso hospitalario por otras patologías y de otros pacientes sintomáticos”

Estrategias diagnósticas frente a COVID-19 (18/12/2020)

Se establecen a continuación las prioridades de utilización de las diferentes PDIA (Pruebas Diagnósticas de Infección activa por SARS-CoV2), en pacientes con síntomas compatibles con COVID-19 y en función de los ámbitos y de las características clínicas de las personas en las que se realizan y teniendo en cuenta tanto su utilidad como su disponibilidad.



En aquellos casos en los que se indica la prueba rápida de detección de antígeno pero esta no esté disponible, se realizará RT-PCR.

Ámbito comunitario: personas sin criterios de hospitalización en Atención Primaria, servicios de urgencia ambulatoria, urgencias hospitalarias o puntos específicos de diagnóstico establecidos al efecto.

- Si la evolución de los síntomas es ≤ 5 días, realizar prueba rápida de detección de antígeno de SARS-CoV-26.
- Si el resultado es positivo, el diagnóstico de infección por SARS-CoV-2 queda confirmado.
- Si el resultado es negativo se considera descartada la infección activa, en ausencia de alta probabilidad clínico-epidemiológica.
- Si la evolución de los síntomas es >5 días, se realizará PCR.



12. BIBLIOGRAFÍA

- Hirotsu Y, Maejima M, Shibusawa M, Nagakubo Y, Hosaka K, Amemiya K, et al. Comparison of automated SARS-CoV-2 antigen test for COVID-19 infection with quantitative RT-PCR using 313 nasopharyngeal swabs, including from seven serially followed patients. *Int J Infect Dis.* 2020;99:397–402.
- Lennon NJ, Bhattacharyya RP, Mina MJ, Rehm HL, Hung DT, Smole S, et al. Comparison of viral levels in individuals with or without symptoms at time of COVID-19 testing among 32,480 residents and staff of nursing homes and assisted living facilities in Massachusetts [Internet]. *bioRxiv.* 2020. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1101/2020.07.20.20157792>
- Espinosa E, Galan J, Aldecoa C, Ramasco F, Llamas E, Candelaria NS. Marco ético pandemia COVID-19. In 2020.
- Información para la ciudadanía [Internet]. Gob.es. [cited 2022 Jun 13]. Disponible en Información para la ciudadanía: <http://rb.gy/njho5r>
- Preguntas y respuestas sobre el nuevo coronavirus (COVID-19) [Internet]. Gob.es. [cited 2022 Jun 13]. Disponible en Ministerio de Sanidad: <http://rb.gy/m9tfgx>
- crisis por pandemia covid-19 en las unidades de cuidados intensivos. (SEMICYUC)https://semicyuc.org/wp-content/uploads/2020/03/%C3%89tica_SEMICYUC-COVID-19.pdf
- Sayampanathan AA, Heng CS, Pin PH, Pang J, Leong TY, Lee VJ. Infectivity of asymptomatic versus symptomatic COVID-19. *Lancet.* 2021;397(10269):93–4.



CAPÍTULO 6: CONFLICTOS DE INTERÉS. CONFLICTOS DE INTERÉS EN LA RELACIÓN CON LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA.

Autores: Dra. Carolina de la Pinta y Dra. Alegría Domínguez.

1. CASO

El Dr. Pérez es especialista en oncología, se dedica al tratamiento de pacientes con tumores ginecológicos y genitourinarios. Además, compagina la actividad asistencial con la actividad investigadora. Es un médico muy comprometido con sus pacientes, con la investigación y con el desarrollo de la medicina.

Recientemente, ante pacientes sin alternativas terapéuticas y el desarrollo de nuevas terapias en su campo, ha decidido diseñar un estudio para valorar el papel de un nuevo fármaco. Se ha formado y asesorado para el desarrollo del estudio. Sin embargo, ante la falta de financiación que sustente los costes de la administración del fármaco a sus pacientes, dentro de las condiciones de un ensayo clínico (EC), ha decidido contactar con una de las empresas más importantes de la industria farmacéutica y productora del fármaco en cuestión.

Se diseña un estudio en el que se decide comparar el fármaco con placebo. Participarán en el estudio pacientes para los que no existen otras opciones terapéuticas actualmente. Desde el laboratorio promotor proponen que para fomentar el reclutamiento se aporte un incentivo económico extra a los investigadores por paciente reclutado.

El Dr. Pérez no está convencido con estas condiciones, le preocupa que puedan surgir conflictos entre compañeros, pero si se niega no podrá poner en marcha el EC. ¿Qué debe hacer?

13. MÉTODO DELIBERATIVO

A. Pregunta ética principal. ¿Debe el Dr. Pérez desarrollar el estudio aunque recibir un incentivo económico por paciente reclutado no le parezca apropiado?



2.1. Deliberación sobre los hechos clínicos relevantes. El primer paso es aclarar los hechos. ¿Qué información nos falta?

- Características del EC: ¿El consentimiento informado recoge el incentivo económico que reciben los profesionales por reclutar pacientes? ¿Debe aparecer esta información? ¿Perjudica de algún modo a los pacientes fomentar la participación mediante incentivos a los investigadores?
- Equipo investigador: ¿Son los investigadores los médicos que van a seguir a los pacientes del EC? ¿Tienen los demás investigadores las mismas dudas que el Dr. Pérez con respecto al estudio?
- Relacionada con la industria farmacéutica: ¿Qué beneficio obtienen con el plan propuesto?
- Aspectos contextuales: ¿Es legal desarrollar un EC de estas características? ¿Apoya el CEIm del centro el proyecto?

El consentimiento informado escrito no recoge los detalles en relación al incentivo económico que los investigadores recibirán por cada paciente. Los sujetos a estudio sólo conocerán esta información si los investigadores deciden compartirla. El Dr. Pérez piensa que esta condición puede perjudicar a sus pacientes, pues puede llevar a utilizar criterios menos estrictos en la selección de pacientes para cumplir los objetivos y recibir el dinero.

Los investigadores son también clínicos que atienden a los sujetos a estudio. Sin embargo, hay más compañeros en el servicio que atienden estos pacientes y no participan en el estudio. Los demás investigadores no se oponen a recibir el incentivo, al contrario, lo acogen de buen grado. Piensan que es lo mínimo que merecen por el tiempo personal dedicado al proyecto. El Dr. Pérez teme que esta situación pueda generar conflictos entre sus compañeros si compiten para reclutar más pacientes.

Para la empresa, el incentivo puede ayudar a mejorar el reclutamiento, incentivando a los profesionales para incluir a pacientes.

El EC cumple la legalidad y es aprobado por el CEIm del centro. Además, cumple las Normas de Buena Práctica Clínica (BPC).



2.2. Identificación de los problemas morales que presenta el caso

A la hora de analizar un conflicto ético tenemos que hacernos varias preguntas:

- A. ¿Esta situación precisa de una actuación urgente? En este caso no es así, por lo que disponemos de tiempo para estudiar las opciones y tomar decisiones.
- B. ¿Necesita ayuda para resolverla? Puede contar con la ayuda de compañeros de especialidad, expertos en gestión de la investigación, el CEAS (Comité de ética asistencial) y el CEIm (Comité de ética de investigación con medicamentos).
- C. ¿Cuál o cuáles son los conflictos éticos y no éticos en este caso? Encontramos los siguientes:
 - ¿Debe continuar adelante con el ensayo propuesto a pesar de sus dudas? ¿Tiene otras opciones de financiación?
 - ¿Es ético comparar con placebo el fármaco en investigación? ¿Los pacientes que reciban placebo se verán perjudicados de alguna forma?
 - ¿Es ético aceptar dinero por reclutar pacientes para un EC? ¿Aceptar una remuneración económica perjudica a sus pacientes de alguna forma?
 - ¿El incentivo económico condiciona la forma en la que se reclutan pacientes?
 - ¿Debe informar a los pacientes de que está recibiendo un incentivo económico?

Detectamos dos conflictos principales en este caso. Por un lado, el uso de placebo y por otro la compensación económica por paciente reclutado. Recomendamos que, ante varios conflictos, se analicen cada uno por separado. En este caso el principal conflicto para el investigador es el conflicto de interés que surge por recibir un importe a cambio de reclutar pacientes. Nos centraremos en el análisis de ese conflicto. Al final del caso haremos una breve mención a los conflictos en torno al uso de placebo en los EC.



2.3. Elección de la presentación del caso por la persona a la cual le surge la duda moral y quiere que el caso se analice.

En este caso la persona a la cual le surge la duda moral es el investigador, el Dr Pérez.

2.4. Valores en conflicto. Analizar los valores implicados para tratar de respetar el máximo número de ellos.

- Libertad individual. Para que el paciente firme un consentimiento informado debe recibir toda la información relevante con respecto al EC. Es posible que conocer que los investigadores reciben compensación económica condicione su participación.
- Proporcionalidad. Debe asegurarse que los beneficios del estudio superan los riesgos a los que se somete al paciente. En este caso la intervención es proporcional.
- Bienestar: El EC puede aportar beneficios individuales a los pacientes que participan, ya que no tienen otras opciones terapéuticas.
- Vulnerabilidad. Se debe proteger a los colectivos en riesgo, como pueden ser pacientes oncológicos con enfermedad avanzada. El pago por paciente puede hacer que se incluyan pacientes con un criterio más laxo, incluyendo a pacientes que en otras circunstancias habrían sido excluidos.
- Progreso, desarrollo y avance de la ciencia. El objetivo principal de un EC es aportar conocimiento para contribuir al avance de la ciencia. El estudio que se propone puede suponer avances importantes en el tratamiento del cáncer.
- Relación médico-paciente. Si los pacientes conocen a posteriori que sus médicos han recibido dinero por incluirles en el EC, pueden perder confianza en los mismos y comprometer la relación clínica.
- Intereses económicos. El pago por la inclusión en el estudio de cada paciente puede hacer que se incremente el reclutamiento por motivos no relacionados con el EC.
- Compañerismo. El que unos reciban incentivos dentro del servicio (los investigadores) y otros no (los clínicos no investigadores), pero aporten pacientes, puede generar conflictos entre compañeros.



2.5. Identificación de los cursos extremos de acción. Los cursos extremos de acción serían aceptar los requisitos de la industria sin sopesar el impacto sobre el paciente o abandonar la idea de seguir con el estudio y continuar con terapias que han demostrado poca o nula eficacia.

2.6. Identificación de los cursos intermedios de acción: Entre los cursos intermedios encontramos varias opciones:

- Buscar otras fuentes de financiación.
- Convencer a la empresa para que no se den incentivos.
- Declarar los posibles conflictos de interés en el consentimiento informado.
- Acordar con los compañeros una forma de reclutar pacientes que no fomente la competitividad para obtener más incentivos.
- Solicitar que un comité externo revise los criterios por los que los pacientes han sido incluidos.
- Establecer criterios de inclusión y exclusión muy estrictos para proteger a pacientes vulnerables.
- Destinar la compensación económica para el desarrollo de otros proyectos de investigación del servicio o actividades formativas.

2.7. Curso de acción óptimo.

El curso óptimo es aquel que logra respetar un mayor número de valores. En este caso incluiría continuar con el proyecto, ya que puede aportar conocimiento relevante para el avance de la ciencia y beneficiar a la sociedad general si tiene éxito en descubrir mejores tratamientos para enfermos de cáncer. En cuanto al incentivo, se recomendaría que el dinero fuese destinado a otros proyectos de investigación o a la institución y no a los profesionales individualmente. De esta forma no se lesiona la relación médico paciente ni el compañerismo.

2.8. Decisión final

El Dr. Pérez decide continuar con el proyecto por los posibles beneficios que puede acarrear. El dinero fue destinado a otros proyectos de investigación sin financiación.

2.9. Comprobación de la consistencia de la decisión tomada.

Prueba de legalidad: La decisión no contradice la ley.

Prueba de publicidad: Si se hiciese público no daría otra recomendación.

Consistencia temporal: Se tomaría la misma decisión en otro momento.



14. INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA

Conflicto de intereses (CI): Se define como un conjunto de condiciones y circunstancias que pueden influir indebidamente en el juicio profesional en relación con un interés primario (bienestar y tratamiento del paciente, validez de la investigación) por un interés secundario (provecho económico, afán de notoriedad, prestigio, reconocimiento y promoción profesional). El CI se refiere sobre todo a una “situación” y no necesariamente a un “comportamiento”. Difiere de la “falta científica” (plagio, invención o distorsión de resultados, publicaciones redundantes, entre otras), la cual afecta a la seriedad y calidad científica.

Los CI pueden ser de varios tipos: financieros (beneficio económico que puede mediar una decisión), no financieros (beneficio profesional como consecuencia de una decisión), personales (beneficio personal directo), interés de una tercera persona cercana (familiar, amigo, etc.). Se deben distinguir de otros conflictos que no son CI, como el soborno o la competitividad entre empresas.

Para hacer frente a los CI, Altisent et al. proponen tres vías:

- **Transparencia:** Hacer público el interés secundario que mueve al profesional. Debemos preguntarnos ¿me sentiría cómodo si mis pacientes u otras personas relacionadas con mi actividad profesional conocieran que tengo un determinado interés secundario en esta materia? Si la respuesta es no, es probable que lo acertado sea apartarse de esa decisión.
- **Revisión con autorización:** Revisión previa a la aceptación de un proyecto por un comité. Por ejemplo, el papel del CEIC para aprobar proyectos de investigación.
- **Recusación a priori:** Aplicar en situaciones en las que haya un alto riesgo de CI una norma que impida que sucedan. Por ejemplo, no permitir compensaciones económicas elevadas por participar como investigador en un ensayo clínico.

En el caso expuesto vemos cómo se pueden enfrentar los valores de clínico e investigador. Distinguimos entre la **ética en la práctica clínica y en la investigación clínica**. En la práctica clínica, el deber del médico es buscar el beneficio para un paciente concreto y valorar que el riesgo de la intervención que realizamos no sea superior al beneficio. En la investigación, el deber del profesional es aportar conocimiento que contribuya al avance científico y beneficie al conjunto de la sociedad.



El riesgo de la intervención no debe superar el beneficio social (que puede o no asociar un beneficio al sujeto en particular). Para evitar conflictos éticos, aquella investigación que incluya sujetos humanos debe cumplir las siguientes condiciones:

- Su objetivo debe ser obtener conocimiento relevante.
- Debe ser posible obtener los resultados esperados con el estudio diseñado.
- Justificar la necesidad para experimentar con seres humanos.
- Obtener un balance positivo entre beneficios esperados y riesgos a los sujetos.
- Selección justa de los participantes.
- Garantizar las medidas adecuadas para proteger la privacidad y la confidencialidad.
- Obtener previo a la participación el consentimiento informado.

Uso de placebo en EC: Se considera permisible el uso de placebo en un EC siempre que prime el principio de equiponderación, que considera que la rama de la intervención es a priori equivalente al placebo. En enfermedades graves (como un cáncer), la posibilidad de recibir placebo puede producir ansiedad y miedo en los pacientes y estrés moral a los profesionales sanitarios. Para evitar estos conflictos se debe asegurar que las personas que no están en la rama de intervención del estudio no dispongan de un tratamiento alternativo eficaz, no se sometan a un mayor riesgo vital, un daño irreversible o un nivel de dolor y sufrimiento inaceptable. El consentimiento informado debe recoger: Los motivos por los que se compara el tratamiento experimental con placebo, los riesgos y beneficios de los tratamientos disponibles, los riesgos de rechazar dichos tratamientos, la opción de recibir tratamiento si los síntomas empeoran y la posibilidad de retirarse del estudio en cualquier momento del proceso.

Códigos éticos: La historia del desarrollo de la protección para sujetos humanos ha producido varios códigos y pautas internacionales. Los principales son: El Código de Núremberg (1947), la Declaración de Helsinki (1964), el Informe Belmont (1979), las pautas éticas internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos (1982), y las normas de Buenas Prácticas Clínicas (1997).

Legislación: El sector farmacéutico en la Unión Europea está regulado por una serie de directrices, que recogen los requisitos de monitorización, verificación, retención y archivos de datos de los ensayos.



La mayoría de gobiernos han desarrollado a su vez normas y leyes locales, como el RD 1090/2015 de ensayos clínicos basado en el reglamento (UE) 536/2014 y la ley 14/2007, de investigación biomédica, encaminadas a regular los medicamentos y, específicamente, la investigación y la protección de las personas participantes, basándose en la Declaración de Helsinki y las normas de buena práctica clínica. Las normas de buena práctica clínica deben considerarse como el punto de partida de la asistencia, la investigación y la ética clínica.



15. BIBLIOGRAFÍA

- Altisent R, Delgado-Marroquin MT, Astier-Peña MP. Conflictos de interés en la profesión médica. *Aten Primaria*, 2019; 51 (8): 506-511.
- Beauchamp T, Childress JF. The distinction between clinical ethics and research ethics. *Principles of Biomedical Ethics: 8th Ed*; Oxford University Press; 2019. Pages: 360-370
- Blanco Portillo A, García-Caballero R, Real de Asúa D, Herreros B. Which are the most prevalent ethical conflicts for Spanish internists? *Rev Clin Esp*, 2020; (20)30150-8.
- Chimonas S, Brennan TA, Rothman DJ. Physicians and drug representatives: exploring the dynamics of the relationship. *J Gen Intern Med*, 2007; 22(2): 184-190.
- Código de Nuremberg (Internet). (Consultado 29 de marzo de 2021). Disponible en: <http://www.bioeticanet.info/documentos/Nuremberg.pdf>.
- Emanuel EJ, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical?. *JAMA*. 2000; 283(20):2701-11.
- Belmont I. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. USA. 1979 Apr 18;18. Consultado 22 de diciembre de 2021. Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>.
- Domínguez-Alegría AR, Pinto-Pastor P, Herreros B, Real-de-Asúa D. Should the pharmaceutical industry be involved in continuing medical education? *Rev Clin Esp (Barc)*, 2022;222(7):393-400
- Manzini JL. Declaración de Helsinki: Principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. *Acta bioeth*. 2000; 6 (2):321-334.
- Real Decreto 1090/2015 de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos (Internet). Consultado el 22 de diciembre de 2021. Disponible en: http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-14082.
- Rotondo MT. Relaciones profesionales: conflictos de intereses. *Rev Med Urug* 2006; 22: 88-99



- Unger S, Wylie L, Fallah S, Heinrich L, O'Brien K. Motivated by money? The impact of financial incentive for the research team on study recruitment. IRB. 2010;32(1):16-9.



CAPÍTULO 7: INDICACIÓN DE TRATAMIENTO EN UN PACIENTE MAL CUMPLIDOR

Autores: Dña. M^a Ángeles Otero y Carmen Martínez.

1. CASO

David, es un paciente de 43 años con antecedentes de alcoholismo, hepatopatía crónica en fase cirrótica, hipertensión arterial, hiperuricemia y betatalasemia. El paciente es receptor de una pensión de incapacidad permanente absoluta debido al reconocimiento de su situación de salud ya que fue receptor de un riñón tras sufrir un fallo renal en 2018. Aun sabiendo de la importancia de recibir un órgano y de la responsabilidad que ello conlleva sigue una vida poco saludable que deriva en un segundo fracaso renal y entra de nuevo en la situación de necesitar un nuevo trasplante.

Del Servicio de Salud Mental de su zona se le diagnostica de reacción ansioso-depresiva prolongada, con una sintomatología que se ve agravada no sólo por las complicaciones físicas a las que se añaden otros desencadenantes relacionales, en trámites de separación, y a negarle la pensión que cobraba por incapacidad. ¿Qué hacemos? Para poder resolver esta cuestión, vamos a analizar el caso de forma sistemática.

16. MÉTODO DELIBERATIVO

A. Pregunta ética principal. ¿Debe David recibir un nuevo trasplante renal?

2.1. Deliberación sobre los hechos clínicos relevantes. El primer paso es aclarar los hechos.

Nos encontramos ante un paciente que ha recibido un órgano y no ha seguido las recomendaciones y consejos sobre los hábitos de vida a adoptar. El paciente, desoyendo los consejos médicos ha decidido seguir sus costumbres sociales y obviar las normas para llevar una vida saludable.



Ante el valor no solo económico del riñón, la pérdida de otro órgano previamente trasplantado, la escasez de órganos y las amplias listas de espera de trasplante, además del importante cambio en la calidad de vida de los pacientes trasplantados este caso genera problemas éticos y morales sobre las segundas oportunidades provocadas y los valores enfrentados.

- ¿Se recomendaría un nuevo trasplante de riñón a este paciente? ¿Es recomendable en estos casos ofrecer otro tipo de tratamiento, aunque no sea el mejor como consecuencia de no haber seguido los consejos médicos? ¿Sería más justo un tratamiento como la diálisis o la ingesta de medicamentos que le mantendrían vivo, aunque no con la calidad de vida del trasplante?
- Teniendo en cuenta que los recursos son limitados, ¿merece David un tratamiento tan caro?

2.2. Identificación de los problemas morales que presenta el caso

En estas cuestiones se encuentran los dilemas sobre los principios éticos de:

Justicia: La duda ética que se nos presenta afecta fundamentalmente al principio de justicia, puesto que un paciente con tan poca adherencia al tratamiento, y la dudosa valoración del tratamiento - muy costoso- efectuado hasta ahora, realmente lo que está es forzando a que ocurra lo mismo, con el objetivo de seguir percibiendo la prestación por invalidez absoluta que le dieron cuando se le trasplantó. Por otro lado, efectivamente, tiene una serie de complicaciones físicas (continuas diarreas, continuos ingresos en el hospital...) que impiden un desempeño real y efectivo de un puesto de trabajo, por lo que de no contemplar un adecuado tratamiento entraría en la maleficencia. ¿Continuamos entonces valorando la posibilidad de un nuevo trasplante futuro? o, por el contrario, ¿le descartamos como susceptible de ser un nuevo receptor? ¿deberíamos condicionarlo a que se sometiera a un proceso de deshabituación enólica y de otro tipo de sustancias?

Beneficencia: Hacer lo mejor para el paciente, pero también para la sociedad, teniendo en cuenta que los recursos sanitarios son limitados y cuando se trata de órganos vitales, aún aumenta el valor de estos teniendo.

2.3. Elección de la presentación del caso por la persona a la cual le surge la duda moral y quiere que el caso se analice



2.4. Valores en conflicto. Analizar los valores en juego para tratar de respetar el máximo número de ellos.

- Normas de salud frente a autonomía
- Justicia distributiva frente a derecho a los recursos sanitarios
- Del profesional: Tratamiento más adecuado frente a mejor tratamiento
- Coste del recurso frente a salud
- Del paciente: Responsabilidad frente a hedonismo

2.5. Identificación de los cursos extremos de acción. Los cursos extremos de acción serían realizar o no realizar el segundo trasplante sin tener en cuenta el coste económico y moral.

2.6. Identificación de los cursos intermedios de acción. Entre los cursos intermedios encontramos varias opciones:

- Proponer un tratamiento antes del trasplante, como la diálisis, para valorar su adherencia y su compromiso (si el tiempo lo permite).
- Coordinarnos con su red social y familiar para mejorar el apoyo y la motivación que reciba de ellos, esperando un impacto positivo en la evolución de su enfermedad.
- Vincular al paciente con una persona del equipo clínico con el que pueda comentar sus dudas y miedos por los que se ocasionan estos malos hábitos.
- Utilizar formatos de comunicación, películas, videos, etc, en los que aparezcan las consecuencias de personas que estén pendientes de recibir un órgano para realizar un análisis sobre la importancia de la donación con el paciente.

2.7. Curso de acción óptimo. El curso óptimo en este caso, podría ir por la vía de la comunicación, haciendo responsable al paciente de su situación actual, sin descartar la segunda oportunidad, pero implicando a personas del entorno más cercano, y utilizando durante este tiempo la diálisis (si el tiempo lo permite) hasta comprobar su adherencia al tratamiento. La comunicación, el tiempo, la red de apoyo y la adaptación del tratamiento de forma circunstancial serían las herramientas para realizar el curso óptimo.



2.8. Decisión final

Finalmente se siguieron los pasos propuestos en el curso de acción óptimo mejorando la adherencia al tratamiento del paciente y su red de apoyo incluyéndose en lista de espera para trasplante.

2.9. Comprobación de la consistencia de la decisión tomada.

Prueba de legalidad: La legislación sanitaria “Ley de autonomía del paciente” y la “Ley general de sanidad” entre otras, no entrarían en conflicto con las decisiones clínicas y los cursos óptimos. El tratamiento nunca se le va a negar al paciente, sino que se adapta al mejor aprovechamiento del recurso. En todo momento se ha respetado y se ha escuchado al paciente, como dicta el artículo 11 de la Ley General de Sanidad y el artículo 21 de la Ley de Autonomía del Paciente 41/2002.

Prueba de publicidad: Ante una situación como la que hemos analizado, el tratamiento clínico no será valorado de forma negativa ya que los valores justicia, beneficencia, autonomía, se respetan y se adaptan a las características de este caso, se podrá publicitar sin miedo a la crítica.

Consistencia temporal: La decisión no cambiaría si la volvemos a valorar en otro momento con más avances o con más tratamientos, siempre la responsabilidad del paciente será básica para que justifique el coste del tratamiento ya que de ello dependerá su éxito ahora y siempre.

17. INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA.

Desde los tiempos antiguos la adherencia terapéutica de los pacientes no ha ocupado un sitio muy relevante siendo más visible la importancia de los avances médicos y sus investigaciones.

Ya Platón se pronunció en el tema de la importancia de incidir en la toma de medicación indicada, Hipócrates también realizó crítica a esos pacientes que dejan de tomar la medicación indicada y luego no son honestos cuando se relacionan con sus profesionales sanitarios.

Existen múltiples estudios sobre las consecuencias de la falta de adherencia terapéutica. La OMS emitió un informe sobre las consecuencias de abandonar el tratamiento con fecha 1 de junio de 2003 aportamos una síntesis sobre esta declaración;



«Una mayor observancia de los tratamientos no representa una amenaza para los presupuestos de la asistencia sanitaria. Por el contrario, el cumplimiento de los tratamientos prescritos producirá una importante reducción del presupuesto general para la salud, debido a la reducción de la necesidad de intervenciones más caras, como las hospitalizaciones frecuentes y prolongadas, el uso innecesario de los servicios de urgencia y los costosos servicios de cuidados intensivos», ha dicho el Dr. Eduardo Sabaté, funcionario médico de la OMS. Un uso racional de los medicamentos consiste en el respeto de unas buenas prácticas de prescripción y el cumplimiento pleno de las prescripciones. «Mejorando la observancia del tratamiento podrían obtenerse mejores resultados sanitarios que con la introducción de nuevas tecnologías. El mejoramiento del cumplimiento es una inversión rentable que evitará costos excesivos a unos sistemas de salud que ya están al límite, y mejorará la vida de las personas con enfermedades crónicas».

Repercusiones del incumplimiento terapéutico
Pérdida o disminución de eficacia. Aumento de mortalidad y/o morbilidad.
Incremento en la automedicación
Alteración de la relación médico-paciente
Aumento de los costes
Alteración de resultados de estudios de investigación

El coste de un trasplante no se basa únicamente en lo económico, sino también la justicia sanitaria como derecho, siendo las bases de la decisión que deben tomar los profesionales sanitarios ante esta situación, ofrecer la mejor y el reparto más justo es obligación del sistema, aunque esto ponga los valores de los profesionales en juego.

«Los órganos humanos no son piezas de recambio», declaró el Dr. Howard Zucker, Subdirector General de la OMS para Tecnología de la Salud y Productos Farmacéuticos.

Legislación:

Artículo 11 Ley general de Sanidad

Serán obligaciones de los ciudadanos con las instituciones y organismos del sistema sanitario: Cumplir las prescripciones generales de naturaleza sanitaria comunes a toda la población, así como las específicas determinadas por los Servicios Sanitarios.



Artículo 21. El alta del paciente.

1. En caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la Ley.

El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. Estas circunstancias quedarán debidamente documentadas.

2. En el caso de que el paciente no acepte el alta, la dirección del centro, previa comprobación del informe clínico correspondiente, oirá al paciente y, si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del juez para que confirme o revoque la decisión.



18. BIBLIOGRAFÍA

- Couceiro A. El problema ético de la asignación de recursos sanitarios. En: Gafo J, editor. El derecho a la asistencia sanitaria y la distribución de recursos. Madrid: Universidad de Comillas, 1999; 135-148.
- Gracia D. Ética y gestión sanitaria. En: Jiménez J, coordinador. Manual de gestión para jefes de servicios clínicos. Conceptos básicos. Madrid: M.S.D, 1997; 101-124.
- Ley 14 de Abril de 1986 General de Sanidad.
- 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.
- Rawls, J. Teoría de la Justicia. México: Fondo de cultura, 1978.
- Observatorio SERMAS. Disponible en: <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/observatorio-resultados-servicio-madrileno-salud>
- OMS comunicados de prensa 30 de Marzo 2007. Disponible en: <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/es/>



CAPÍTULO 8: COLOCAR SONDA NASOGÁSTRICA POR PETICIÓN DE LA FAMILIA.

Autores: Dra. María E. Castillo y Dr. Luis Sanjuanbenito.

1. CASO

Antonia es una paciente de 82 años ingresada en el hospital por una infección urinaria. Padece enfermedad de Alzheimer desde hace 10 años. No tiene otros antecedentes médicos de interés. Vive en su domicilio con su marido y una hija, su cuidadora principal. En los últimos 5 años se ha ido deteriorando, siendo dependiente cada vez para más actividades. Desde hace un año no camina. No reconoce a familiares y responde con monosílabos, con poca interacción con su entorno. En los últimos 6 meses ha tenido 4 ingresos en relación con infecciones urinarias y respiratorias, derivadas de atragantamientos. Desde el último ingreso tiene una úlcera por presión sacra, que se cura en domicilio. Tiene problemas para la deglución y se alimenta con una dieta triturada, precisando espesantes para los líquidos. Ha perdido al menos 5 kg en los últimos meses.

Después de 12 días de ingreso parece que la infección urinaria está resuelta, pero Antonia no se recupera. Desde el ingreso ha sido muy difícil alimentarla, habiendo presentado al menos 3 episodios de dificultad respiratoria en relación con atragantamientos. Su hija comenta que en el mes previo al ingreso ya tosía mucho con las comidas y alguna vez le costaba respirar después de comer, pero se resolvía sin hacer nada. En un par de ocasiones ha necesitado antibiótico en domicilio, indicado por su MAP, por infección respiratoria. Comenta que ha leído que se puede poner una sonda nasogástrica (SNG) para alimentar a su madre. De esta forma no tendrán estos problemas en casa.

El equipo médico que trata a Antonia no cree que esté indicada la SNG en este caso. Sin embargo, cuando se lo dicen a la hija de Antonia, se pone muy nerviosa y les dice que si no hacen nada su madre se va a acabar muriendo de una infección. Propone insertar una PEG (gastrostomía endoscópica percutánea) que aseguraría la alimentación de su madre y podría ser más llevadera. No quiere ocasionarle molestias innecesarias.

Ante el conflicto moral que supone tomar una decisión sobre este caso, deciden consultar con el CEAS del hospital.



19. MÉTODO DELIBERATIVO

2.1. Deliberación sobre los hechos clínicos relevantes

Recapitulamos sobre la información que tenemos Los hechos son los que siguen:

- Paciente de 82 años.
- Alzheimer desde hace 10 años.
- Incapaz de comunicarse.
- Infecciones repetitivas.
- Dificultad para la ingesta.
- No tiene testamento vital.
- Pronóstico incierto.
- La hija pide la colocación de SNG/PEG.

Se trata de una paciente de edad avanzada con una enfermedad de larga evolución que afecta a su capacidad cognitiva y que ha provocado un deterioro en sus capacidades, por tanto, es incapaz de decidir sobre su situación, siendo la familia la que puede tomar decisiones.

El tratamiento que está recibiendo hasta el momento es el más adecuado, pero a pesar de resolver su motivo de ingreso, no consigue mejorar su estado. Los médicos piensan que dado el curso clínico de la enfermedad de Antonia, nos encontramos en una fase muy avanzada de la enfermedad de la paciente, una evolución normal del deterioro físico de Antonia, que se manifiesta en la incapacidad de deglutir correctamente: No se considera reversible y por tanto no se espera mejoría.

El equipo que trata a Antonia, ha hecho una exhaustiva búsqueda bibliográfica. La evidencia científica sobre la SNG o la PEG, incluso de la hidratación intravenosa, no apoya la existencia de beneficio para los pacientes con deterioro cognitivo severo, ni en su supervivencia global, ni en su calidad de vida. Tanto la SNG como la PEG supone una invasión artificial sobre el paciente que le puede causar molestias. en muchas ocasiones intentan quitárselos, haciendo necesario el uso de sujeciones.



Estas sujeciones empeoran la calidad de vida de los pacientes, puede causar heridas, lesiones que pueden derivar en infecciones u otras complicaciones, por no hablar del perjuicio en la dignidad del paciente que tiene que ser inmovilizado.

La colocación de SNG/PEG puede también generar problemas que en pacientes delicados como Antonia se traduce en nuevos ingresos, peor calidad de vida e incluso reducción de su esperanza de vida, lo contrario de lo que pretende la familia.

Han consultado también con otros profesionales del hospital, paliativos, geriatría, rehabilitación, en busca de consejo y experiencia en casos similares.

Es muy difícil hacer entender a los familiares que el paciente, **no se muere porque no come, sino que no come porque se muere**. Piensan que si tienen una correcta alimentación, mejorará su situación clínica, pero según la mayoría de estudios consultados, en los casos en los que la situación del paciente es terminal, no mejora la situación el estar nutrido artificialmente, pero sí puede provocar problemas.

Antonia puede intentar alimentarse por vía oral, beneficiándose de la posibilidad de disfrutar de su sentido del gusto, siendo siempre más agradable que las alternativas que quiere la familia, pudiendo además compartir momentos de calidad con su hija mientras la ayuda a alimentarse. Esto podría ser más adecuado para la calidad de vida de Antonia en los últimos momentos de su vida y puede que este planteamiento sea importante exponerlo a su hija.

2.2. Identificación de los problemas morales que presenta el caso

Las preguntas que nos planteamos en este caso y que motivan el conflicto ético serán:

- I. ¿Se debe colocar SNG o la PEG si no está indicada para esta paciente concreta?
- II. ¿Se beneficia más a la paciente del tratamiento que propone la familia en su situación actual aunque no esté indicado pero tampoco contraindicado?
- III. ¿Quién debe tomar la decisión final de la aceptación del tratamiento? ¿Puede hacerlo la familia?
- IV. ¿Existen otras posibilidades terapéuticas que ayuden a acercar posturas?



Tenemos cierto margen de actuación, ya que la paciente se encuentra estable, se puede buscar la ayuda de otros compañeros del servicio o de otras especialidades, que nos apoyen en la toma de decisiones.

A. Pregunta ética principal:

Para poder saber cuál es la pregunta principal, vamos a responder a las preguntas planteadas:

I. La pregunta relativa a la indicación es en realidad una cuestión más clínica que ética, pero está directamente relacionada con el conflicto surgido entre la familia y los profesionales médicos. Esto nos lleva a plantear la importancia del pronóstico de la paciente. Si se espera una mejoría de la paciente la SNG/PEG estaría indicada. En el caso contrario no lo está.

II. Directamente relacionado con la indicación, parece que la evidencia científica no apoya que los pacientes con demencia o enfermedad de Alzheimer avanzada se beneficien de la inserción de dispositivos para nutrición artificial, de ahí la postura de los médicos de Antonia.

III. La respuesta en este caso es tajante. No puede la familia tomar una decisión en cuanto a la indicación o no de un tratamiento, pues siendo una decisión clínica ha de tomarla el médico y sólo la paciente podría negarse a seguir la indicación. En este caso la capacidad de decisión de la paciente está alterada por su enfermedad, además de ser incapaz de expresarla. La familia puede tomar la decisión de aceptar o no el tratamiento propuesto, pero no de imponer tratamientos no indicados. La hija pretende prevenir infecciones pulmonares por aspiración de alimentos, pero está demostrado que la SNG no previene el aspirado de regurgitado gástrico.

IV. En este caso la posibilidad de usar una PEG como sugiere la hija sería tan pertinente como la propia SNG, aunque se podría considerar algo más invasiva. Tampoco estaría indicada bajo criterio médico, aunque este no es un conflicto sobre práctica médica sino moral. Si se puede beneficiar a la paciente, no estando contraindicada la intervención puede ser mejor atender a la petición de la familia.

Por tanto, la pregunta a la que debemos responder con los datos de que disponemos es:



¿Debo atender a la petición de la familia y poner a la paciente una SNG/PEG aunque no esté indicada?

2.3. Elección de la presentación del caso por la persona a la cual le surge la duda moral y quiere que el caso se analice.

En este caso las personas que se plantea la duda sobre cómo actuar es el equipo médico que atiende a Antonia en el hospital.

2.4. Valores en conflicto

Se analizan los valores en juego para este caso, intentando atender al mayor número de ellos.

- **Libertad** de la paciente, es un valor a tener muy en cuenta, pero en este caso su capacidad de decisión está limitada, por lo que no puede ser ejercida: la autonomía de la paciente debe ser siempre respetada, pero no podemos saber su opinión sobre su tratamiento, pues no tiene testamento vital, como sería deseable.
- **Dignidad** de la paciente: en todo momento se contempla el respeto y el derecho como ser humano a recibir el mejor tratamiento del que disponemos. Si no tolera la SNG/PEG, su dignidad puede verse mermada por el uso de sujeciones. Puede tener complicaciones (hemorragias o infecciones), derivadas de su uso.
- **Profesionalidad**: La SNG/PEG no se puede considerar un soporte vital artificial, por tanto, el conflicto moral no sería la limitación o no del esfuerzo terapéutico al final de la vida. No es un tratamiento indicado porque no se considera benéfico y como se ha comentado, puede no mejorar la situación, por lo que los médicos lo consideran no indicado.
- **Amor de la familia**: la paciente tiene el soporte de su hija y su marido que quiere lo mejor para ella y piensan que su petición es la más adecuada para que su madre se reponga. No creen que la sueroterapia que se ha aplicado sea suficiente y no aceptan que pueda suponer una situación irreversible. El apego hacia la madre habla en su petición.
- **Competencia del médico**: hemos hablado en todo momento de equipo médico que se ha apoyado en otras especialidades para recabar toda la información sobre el curso de la enfermedad, de forma que se puede considerar absolutamente competente en la postura que defienden.



- **Prudencia del médico:** vista como esa capacidad de distinguir lo que está bien de lo que está mal, sus médicos han buscado el asesoramiento de un comité de ética, para tomar la decisión óptima, no solamente desde un punto de vista clínico, sino también ético.
- **El valor de la Vida.** El uso de SNG/PEG no es un medio para prolongar la vida y en muchos casos empeora la condición de ésta, pero la familia entiende que la vida de su ser querido corre peligro.

Deliberación sobre los valores

La libertad para actuar nunca es una libertad absoluta, sino que está condicionada por las circunstancias. En este caso es dudoso que la paciente tenga un pronóstico de recuperación, por lo que no está indicada la SNG/PEG. Ante la incompetencia de la paciente los familiares son los que deben tomar la decisión guiados por hacer lo mejor para ella.

La competencia del médico ha de ser atemperada por la prudencia en la toma de decisiones, dada la posibilidad de producir más daño que beneficio a la paciente.

La implantación de una sonda nasogástrica es un método de tratamiento útil en los casos en que está indicada: procesos de duración limitada y con buen pronóstico. En este caso el pronóstico no parece contemplar la recuperación de la paciente.

El valor vida no es absoluto, puede verse condicionado por otros valores derivados como puede ser la calidad de vida que afecta a la paciente. En principio no se vería lesionado por la decisión médica aunque la familia no vea de ese modo.

2.5. Identificación de los cursos extremos de acción.

Implantar la SNG/PEG, como solicita la familia

VS

No implantarla, como creen los médicos que es más apropiado



2.6. Identificación de los cursos intermedios de acción

Entre los Cursos intermedios de acción tenemos:

- Convencer a la familia de que en el momento actual, dado el pronóstico, es mejor no molestar a la paciente con tratamientos que pueden causar más complicaciones que beneficios.
- Explorar con la familia los valores de la paciente intentando tomar una decisión basada en lo que ella hubiese deseado en lugar de lo que la familia desea para ella.
- Informar a la familia sobre los resultados de la búsqueda bibliográfica sobre la cuestión, intentando que entiendan, con palabras adecuadas, por qué el no alimentarse no es lo que le provoca su difícil situación actual.
- Negociar con la familia el esperar un tiempo prudencial para ver si la paciente consigue alimentarse por vía oral de forma razonable, de modo que la SNG no sea necesaria desapareciendo el conflicto.
- Probar a poner la sonda y si la paciente la tolera bien dejarla, ya que no está contraindicada. Valorar el que pudiera llegar al caso de tener que usar sujeciones si la paciente intenta quitársela.
- Esperar a tener una valoración completa sobre el estado real de la paciente basada en el juicio de los distintos profesionales disponibles.
- Valorar el apoyo que tiene la familia en otros familiares o amigos de confianza, así como la pertinencia de apoyo religioso o psicológico. En muchas ocasiones el problema está en la dificultad de la familia de aceptar la pérdida de su familiar. El apoyo adecuado en estos momentos facilita el duelo.

2.7. Curso de acción óptimo

Como a menudo sucede, no hay un curso que se adapte totalmente a las necesidades del problema actual. Teniendo en cuenta los cursos intermedios encontrados, sin querer atender a los cursos extremos que con frecuencia no son los más prudentes, parece que se impone la palabra esperar, ya sea para ver el curso de la enfermedad o para recabar la información más completa.



2.8. Decisión final

Esperar unos días y mantener el tratamiento actual mientras se intenta hacer entender a la familia los motivos de esta decisión, apoyándoles y acompañándoles en el proceso y haciendo hincapié en los beneficios o perjuicios de una posición u otra.

2.9. Comprobación de la consistencia de la decisión tomada.

- **Temporalidad:** El momento actual no influye en la toma de esta decisión ya que se ha decidido en base a datos objetivos y a la experiencia en este tipo de tratamientos. Sólo la mejora de la tecnología para diagnóstico y repercusión de lesiones cerebrales podría llevar a acortar los tiempos y que no hubiera que esperar a tomar medidas.
- **Legalidad:** No se contradice ninguna legislación. Se tiene en cuenta la autonomía del paciente y no se vulneran sus derechos (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 Real Decreto-ley 7/2018, de 27 de julio, sobre el acceso universal al Sistema Nacional de Salud).
- **Publicidad:** Si el caso se hiciera público se tomarían las mismas determinaciones, ya que se basan en criterios médicos, con arreglo a la ley y bajo deliberación ética.

20. INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA

En cuanto a los principios bioéticos implicados en esta toma de decisiones, encontramos que los cuatro propuestos por Beauchamp y Childress se ven implicados de la siguiente forma. **La autonomía**, respetar las preferencias de atención médica del paciente, importante el papel del testamento vital. La **beneficencia**, brindar atención médica para mejorar al paciente; **no maleficencia**, no hacer daño y **justicia**, proporcionar a todas las personas una distribución equitativa y adecuada de los recursos sanitarios. Para apoyarnos en una mejor resolución de conflictos, se pone énfasis en un enfoque multidisciplinar y colaborativo. La comunicación será también fundamental. Los médicos logran el respeto por la autonomía cuando incorporan al paciente, la familia, la comunidad, en su entorno cultural, religioso o axiológico, en un proceso de toma de decisiones compartido.



Parte del documento elaborado por el Grupo de Trabajo “Atención Médica al final de la vida”. Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos dice:

Los problemas relacionados con la alimentación son muy frecuentes al final de la vida, debido principalmente a la elevada incidencia de malnutrición y a que la sintomatología asociada a estos problemas preocupa especialmente al paciente y, sobre todo, a sus familiares. Por ello, las indicaciones de soporte nutricional prolongado en estos pacientes, y especialmente en aquellos con deterioro neurológico irreversible, suscitan cuestiones éticas y legales. El objetivo principal no es corregir la malnutrición sino tratar de controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Por tanto, se deben evitar planteamientos intervencionistas que pretendan la recuperación del estado nutricional, ya que no consiguen beneficios clínicamente significativos.

¿Cuál debe ser el abordaje del soporte nutricional en los pacientes con enfermedades avanzadas?

El primer paso a la hora de planificar el tratamiento de estos enfermos es la realización de una evaluación multidimensional, que permita conocer no sólo el estado de nutrición, sino sus preocupaciones respecto a la alimentación, los síntomas, la situación de la enfermedad, los tratamientos empleados, el estado psicológico y el apoyo familiar con que cuenta.

Los patrones alimentarios de los pacientes al final de la vida son con frecuencia inadecuados. Conviene ofertar una dieta individualizada de acuerdo con las preferencias y capacidad de deglución del paciente. Los consejos nutricionales incluyen medidas de muy diverso tipo como son, el régimen de comidas, el tipo de alimentos recomendados, el modo de preparación de los platos así como el entorno en el que se desarrollan las comidas.

Un aspecto muy importante a tener en cuenta en la alimentación de pacientes con una limitada esperanza de vida es evitar las dietas restrictivas que llevan muchos pacientes. De igual forma, hay que advertir que la sobreingesta puede inducir o empeorar síntomas asociados. Unas adecuadas recomendaciones de alimentación pueden aumentar la ingesta hasta en 450 Kcal/día. Los suplementos nutricionales juegan un papel importante en aquellos enfermos en quienes no se consiga una adecuada ingesta a pesar de las recomendaciones de alimentación.



Además, la primera etapa del abordaje del soporte nutricional debería incluir, junto a los consejos dietéticos, el tratamiento de otros síntomas que alteran la ingesta de los pacientes. Se debe indagar la presencia de anorexia, alteraciones del gusto, xerostomía, náuseas, vómitos, diarrea y estreñimiento.

Legislación

- 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.
- Real Decreto-ley 7/2018, de 27 de julio, sobre el acceso universal al Sistema Nacional de Salud.



21. BIBLIOGRAFÍA

- Gómez Sancho M, Altisent Trota R, Bátiz Cantera J, Casado Blanco M, Ciprés Casasnovas L, Gándara del Castillo Á. Ética de la alimentación y la hidratación al final de la vida. Consultado el 1 de octubre 2020. Disponible en: <http://rb.gy/oahcan>
- .Gisbert Aguilar A. Aspectos éticos de la alimentación e hidratación en pacientes con deterioro cognitivo severo. *Med*. 2009;100–110.
- Goldberg LS, Altman KW. The role of gastrostomy tube placement in advanced dementia with dysphagia: a critical review. *Clin Interv Aging*. 2014;9:1733–9..
- Gómez-Sancho M, Altisent R, Bátiz J, Ciprés L, Corral P, González-Fernández JL, et al. Atención médica al final de la vida: Conceptos. *Revista de la Sociedad Española del dolor*. 2010;17(3):177–179.
- Fernández-Roldán C. Nutrición en el paciente terminal: Punto de vista ético. *Nutrición Hospitalaria*. 2005;20(2):88–92.
- Pomar MDB, Amez LP. ¿Y después del ictus, qué hacemos para nutrirle? *Nutrición Hospitalaria*. 2017;34(1):46–56
- Schwartz DB, Barrocas A, Annetta MG, Stratton K, McGinnis C, Hardy G, et al. Ethical aspects of artificially administered nutrition and hydration: An ASPEN Position Paper. *Nutr Clin Pract*. 2021;36(2):254–67.



•
CAPÍTULO 9: ASISTENCIA A UN MENOR DE EDAD TESTIGO DE JEHOVÁ.

Autores: D. Francisco Javier Iglesias Casanova y Dr. Luis Carlos Martínez.

1. CASO CLÍNICO/BIOÉTICO

Varón de 14 años, Testigo de Jehová (TDJ), politraumatizado por accidente de avión con impacto frontal. A su llegada a urgencias el paciente se encontraba consciente, orientado, con palidez en piel y mucosas, hipotenso, taquicárdico y con dificultad respiratoria. El abdomen es doloroso a la palpación, con evisceración contenida por la piel, presenta un hematoma de grandes dimensiones en todo el abdomen, así como contusión torácica. En los estudios diagnósticos complementarios destacan: hemoglobina: 4,9 g/dl; hematocrito: 15,7%; actividad de protrombina: 45%. El paciente se niega a la transfusión de hemoderivados. ¿Qué hacemos?

22. ANÁLISIS DEL CASO

Método deliberativo:

2.1 Deliberación sobre los hechos clínicos relevantes

La autotransfusión es aceptada por muchos TDJ, supone una cuestión de conciencia individual, siempre que se emplee un equipo en circuito cerrado que permanezca conectado al sistema circulatorio del paciente y no se almacene su sangre. No aceptan la recogida preoperatoria, almacenamiento de la sangre y posterior reinfusión. El caso trata de un paciente menor de edad, por tanto es una persona no competente para tomar esta decisión y por ello es una persona incapaz, por lo que la información para la toma de decisiones deberá dirigirse a los padres, o en su defecto, a sus tutores legales.

La objeción de conciencia por parte del personal sanitario es viable siempre que el paciente sea atendido por otro profesional.

Es un conflicto el compromiso de preservar la vida y el de garantizar la voluntad que expresa el paciente.

Un conflicto también importante es la situación del paciente como menor, quien puede verse obligado por la decisión de los padres y hasta qué punto es obligado a atender esta decisión subrogada.



Consideraciones técnicas

A partir de la evidencia clínica recogida en las distintas guías de práctica clínica, las transfusiones sanguíneas son un tratamiento efectivo en determinadas situaciones como shock hipovolémico, anemias, etc.

En las últimas décadas se han acentuado las medidas de seguridad en los bancos de sangre, ya que existe un riesgo, cada vez menor, de transmitir enfermedades infecciosas como VIH, hepatitis, etc.

Se ha avanzado también en la creación de unidades de cirugía sin sangre, con protocolos rigurosos acerca de la economía en la utilización de la sangre, incluso en la recuperación intraoperatoria, al igual que en la hemostasia precisa y cuidadosa, actuaciones interesantes para todos los pacientes y no sólo para aquéllos que rechazan este recurso biológico.

Es obligada una información clara y completa previa al consentimiento. En caso de urgencia la actuación es similar, pero en muchas ocasiones, debido a la necesidad de un tratamiento precoz, puede eludirse esta información.

En este caso el conflicto puede identificarse con claridad entre el principio de Autonomía y el de Beneficencia, planteados sobre las obligaciones de respeto a las convicciones religiosas que rechazan las transfusiones y la necesidad que dicta la buena práctica clínica sobre la administración de una transfusión de sangre.

El análisis ético trata de situar los problemas en torno a los cuatro principios definidos anteriormente, evaluando las consecuencias de las transfusiones en este grupo de pacientes.

Las consideraciones técnicas nos ayudan en el pronóstico y a conocer cuál es el tratamiento más adecuado y beneficioso para el paciente. Sin embargo, las distintas alternativas de tratamiento irán en función de las capacidades profesionales y con los recursos disponibles para poder llevarlos a cabo.

Estos cuatro principios son indispensables en cualquier actuación sanitaria para garantizar una buena praxis. Sin embargo, en este caso, se podría considerar, teniendo en cuenta el “primun non nocere” tan importante en la práctica médica, que el principio de no maleficencia prima sobre todos los demás, por lo que, en nuestro caso, habrá que replantearse si el tratamiento que consideramos correcto es el más adecuado para este tipo de pacientes.



Uno de los puntos más complicados es la toma de decisiones acerca de la edad del paciente, al tratarse de un menor maduro en este caso, ya que tiene edad suficiente para que su opinión sea tomada en cuenta, pero no para decidir y es preciso conocer la influencia que pueden ejercer los padres; en este caso, se escuchará al paciente respecto a su conocimiento de la situación, además de informarle sobre todo ello.

Por otro lado, los profesionales sanitarios podrán plantear su objeción de conciencia, siempre y cuando el paciente quede totalmente atendido por otro profesional.

Esta deliberación no puede suponer una demora en la actuación clínica, si nos encontramos ante una situación de urgencia.

2.2 Identificación de los problemas morales que presenta el caso

Consideraciones éticas sobre obligaciones derivadas de los principios éticos

Principio de no maleficencia: Obliga a no hacer daño y a tratar a todas las personas con igual consideración y respeto en el orden físico y psicológico.

Sería incorrecto si por comodidad o por rutina, el equipo sanitario no emplea todos los medios a su alcance para evitar o reducir la hemorragia; si no se valora el riesgo quirúrgico; si, cuando hay varias alternativas disponibles, no se selecciona la de menor riesgo; si no se conocen, pudiendo conocerlos, los tratamientos alternativos a la transfusión; si el profesional, por no implicarse en un mayor riesgo legal, no aplica el mejor tratamiento posible de los que se dispone; si se administra una transfusión de sangre sin ser necesario y se violenta la decisión de los TDJ en su dimensión espiritual; o, si se desatiende al paciente para evitar complicaciones y no se hace cargo otro profesional.

Principio de justicia: Obliga a tratar al ser humano con igual consideración y respeto en el orden social y a no discriminar por ningún motivo, así como procurar la igualdad de oportunidades.

Sería incorrecto la discriminación en el tratamiento por razones religiosas, por ejemplo, no tratar a los TDJ; o, la aplicación de un tratamiento, beneficioso para todos, sólo a los que lo piden o a los que pueden plantear problemas.

Principio de autonomía: Obliga a considerar que todas las personas son, por principio y mientras no se demuestre lo contrario, capaces de tomar sus propias decisiones en cuanto a la aceptación o rechazo de todo aquello que afecte a su proyecto vital o al proceso de su enfermedad.



Sería incorrecto actuar sobre el paciente sin la información previa a la autorización y consentimiento del paciente, en este caso, progenitores o tutores legales. La actuación sobre el paciente sin la información completa y exhaustiva sobre la situación clínica, a él como menor en dependencia de su madurez y a sus progenitores; o, actuar sobre el paciente con criterios clínicos y considerando sólo los valores del propio profesional.

Principio de beneficencia: Considera la obligación de hacer el bien y evitar el mal, nos impulsa a ayudar a los demás, a conseguir aquello a lo que legítimamente tienen derecho sea cual sea su procedencia o condición.

Sería incorrecto intervenir, sin tener en cuenta las preferencias del paciente respecto a su tratamiento; o, actuar sobre el paciente con un criterio solamente clínico y puramente paternalista.

2.3. Elección de la presentación del caso por la persona al cual le surge la duda moral y quiere que el caso se analice.

El médico/a responsable de la paciente es el que se plantea la duda moral en este caso.

2.4. Valores en conflicto

- Vida
- Autonomía del paciente y de los padres
- Libertad del médico, expresada en la objeción de conciencia
- Información al paciente y a los padres
- Competencia/Capacidad del paciente
- Profesionalismo del personal sanitario
- Respeto a creencias del paciente y de los padres

2.5. Identificación de los cursos extremos de acción.

Se definen dos cursos extremos de acción.

- no transfundir sangre, a partir de la autonomía del paciente y progenitores.
- administración de transfusión de sangre, a partir de un criterio clínico buscando el mayor beneficio para el paciente.



2.6. Identificación de los cursos intermedios de acción.

Los siguientes cursos intermedios se pueden considerar óptimos y éticamente de más calidad:

- Conversar a solas con el paciente menor, para escuchar su opinión y conocer qué ha comprendido de la situación en la que se encuentra.
- Dialogar con los padres para conocer su posición y deliberar sobre la situación del menor. Comprobar que están plenamente informados de la enfermedad, de su tratamiento, de las alternativas y de las consecuencias que pueden preverse de seguir su decisión.
- Plantearles una asistencia con expansores del plasma y otros recursos hasta un punto determinado de cifras de hemoglobina, si durante la intervención quirúrgica no hay sangrado y es posible el curso operatorio. Proponer el sistema de recuperación de la sangre de forma intraoperatoria. Informar a los padres que las decisiones de sustitución deben ser en beneficio del menor, por lo que es necesario que consideren el perjuicio que puede ocasionar la negativa a la transfusión.
- Si se llega a una situación de máximo respeto a la decisión del menor y progenitores de no transfusión y hay compromiso para la vida del paciente, se administra la necesaria cantidad de sangre, al ser un menor y por tanto no competente para esta decisión, con lo cual el garante de esta situación es el propio médico.
- Presentación del caso en sesión clínica del servicio y comunicación a los responsables clínicos.
- Se recomienda comunicar todo ello a la Autoridad Judicial o Ministerio Fiscal mediante nota que se remita tras la intervención médica y quirúrgica.
- Comunicación con el Comité de Enlace de los TDJ como mediadores, de no existir alternativa puede plantearse la elección de otro centro hospitalario en donde puedan atender el proceso, si ello es posible y no hay consecuencias derivadas del traslado o de la dilación.



2.7. Curso de acción óptimo.

El curso óptimo de este caso podría incluir una reflexión a solas con el paciente menor para conocer su opinión y asegurarnos que comprende la situación en la que se encuentra, posteriormente explicar la situación de forma detallada a los familiares asegurándonos de que, de la misma forma, comprenden la situación y sus consecuencias, planteando las opciones alternativas disponibles. Además comunicar que si la situación se convierte en una situación de extrema gravedad la decisión será del médico. Se comunicará la situación a la autoridad, y se valorará la opción de trasladar al paciente a otro centro si es preciso.

2.8. Decisión final.

Habitualmente es la misma que la óptima, aunque en ocasiones no se puede hacer efectiva y debe cogerse un curso intermedio que sí se puede hacer efectivo (aunque no sea el óptimo). En nuestro caso concreto se explicó al paciente y familiares de forma detallada las alternativas y la necesidad de actuación ante extrema gravedad comprendiendo y aceptando dicha actuación.

2.9. Comprobación de la consistencia de la decisión tomada.

Temporalidad: tomaría la misma decisión en otro momento. Legalidad: no contradice la legislación. Publicidad: si fuese hecho público no daría otra recomendación.

23. INFORMACIÓN DE INTERÉS

La prohibición de las transfusiones de sangre se integró al cuerpo doctrinal de los Testigos de Jehová en 1945. Los testigos defienden esta postura siguiendo una triple vertiente. En primer lugar, desde el punto de vista puramente religioso, son miembros de un grupo cristiano con una doctrina que se encuentra firmemente unida a la Biblia y con un total rechazo a la transfusión sanguínea. Este grupo interpreta el mandato bíblico de “no comer sangre” como una prohibición absoluta de recibir sangre, cuya transgresión puede implicar la exclusión de su comunidad y la pérdida de la salvación. Aunque los versículos de la Biblia no están redactados en términos médicos, los TDJ consideran que excluyen la transfusión de sangre total, concentrados de hematíes y plasma, así como de leucocitos y plaquetas. Éste es un valor central de sus creencias y una transfusión no consensuada la viven como una grosera violación física.



Sin embargo, entienden que no les está prohibido taxativamente el empleo de componentes como la albúmina, las inmunoglobulinas y los preparados para hemofílicos; tampoco los trasplantes, excepto el de médula ósea. Existe la posibilidad que algunos los rechacen por objeciones personales. Los peligros de la transfusión sanguínea hacen altamente deseable considerar siempre medidas alternativas, aun para quienes no son TDJ. Ellos han planteado un desafío ético-quirúrgico que ha hecho avanzar el conocimiento técnico sobre dichas medidas alternativas beneficiando a todos los pacientes. Los TDJ están usualmente bien informados tanto doctrinaria como también técnicamente para participar en las tomas de decisión sobre su propio tratamiento. No es incumbencia del médico cuestionar sus principios, pero debe discutir con ellos las consecuencias de la no-transfusión en determinadas condiciones. Administrar sangre a un paciente que la rechaza expresamente es éticamente incorrecto (se lo considera un grave atropello a la autonomía del paciente). El médico debe decidir si está dispuesto a aceptar estas restricciones en la atención de los TDJ y aun así brindarle al paciente un cuidado óptimo. Si por el contrario, esto implica para él actuar contra su conciencia, debe rehusar atenderlo, siempre y cuando tenga la posibilidad de referir a otro profesional. Los TDJ han provisto respuestas a los problemas planteados por el rechazo de este tratamiento. Con el aporte de profesionales han conseguido crear tratamientos alternativos que hacen posible muchas veces desechar las transfusiones con mínimo riesgo vital. También disponen de una hoja específica de consentimiento informado que han preparado de acuerdo a sus creencias y una tarjeta identificadora acerca de su negativa (que deben portar firmada), para casos de urgencia en que su estado de conciencia no permita expresar inequívocamente su voluntad. Ambas constituyen además *Directivas Anticipadas* del rechazo de transfusión que liberan al médico del temor de ser acusado de mala praxis. Asimismo, tienen un Comité de Enlace para los Hospitales, disponible para la consulta y la cooperación con el equipo tratante en la medida de sus posibilidades. Su objetivo es el de ayudar a resolver los problemas puntuales que se presenten en la práctica, facilitando el acercamiento de las posiciones, para aclarar dudas, facilitando soluciones operativas, etc. Finalmente, a través de una red solidaria, la misma comunidad trata de proveer los elementos necesarios para tratamientos sustitutivos onerosos y generalmente sin cobertura en los sistemas de salud.



Legislación

El problema jurídico surge por tener que compatibilizar los derechos y deberes, tanto de las instituciones como de los profesionales sanitarios, con los de los pacientes.

Según la legislación vigente:

- Derecho a la vida y a la dignidad: Según el artículo 15 de la Constitución, *“todos tienen derecho a la vida y a la integridad física, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes”*, de donde puede deducirse que:
 - a) nadie debe decidir sobre la vida de otro
 - b) la transfusión de sangre realizada contra la voluntad del paciente constituye un trato inhumano y degradante que, salvo excepciones, no queda amparado por causa de justificación alguna.
- Libertad ideológica y religiosa: el art. 16.1 de la Constitución dice: *“Se garantiza la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y las comunidades sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para el mantenimiento del orden público protegido por la ley”* -los pacientes tienen derecho a defender los principios de los testigos de Jehová en relación con las transfusiones-.

Como concreción de este mandato en el área sanitaria, el art. 10.1 de la LGS reconoce el derecho de todos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias *“al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de raza, de tipo social, de sexo, moral, económico, ideológico, político o sindical”*.

- Derecho a la protección de la salud: La Constitución contiene normas referentes a la salud y reconoce el derecho a la protección de la salud (art. 43.1).
- Autonomía del paciente: consentimiento informado y sus excepciones: La LGS de 25 de abril de 1986 se inspira en el respeto a la autonomía del paciente y en ese sentido le reconoce los siguientes derechos:



- art. 10.6: A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos:
 1. cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública (en nuestro caso, es un riesgo individual.)
 2. cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas allegadas a él (el paciente está capacitado, ya que se encuentra consciente y orientado, pero es menor de edad.)
 3. cuando la urgencia no permita demoras por poder ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento (Se trata de una urgencia vital, por lo que la demora del tratamiento podría llevar al fallecimiento del paciente.)
- art. 10.9: A negarse al tratamiento, excepto en los casos señalados, debiendo para ello solicitar el alta voluntaria, en los términos que señala el apartado 4 del artículo siguiente.

En este mismo sentido el Convenio de 1996 del Consejo de Europa, relativo a los derechos humanos y a la biomedicina, en el art. 5 dispone que *“una intervención en el ámbito de la sanidad solo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e inequívoco consentimiento”*. *Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sus riesgos y consecuencias. En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento”*.

También la Resolución 613/1976 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos establece que el derecho a la intimidad personal incluye el derecho a rehusar un tratamiento médico.

- Menores de edad: los menores de edad, como personas sin personalidad jurídica plena, merecen una consideración legal especial.

Es menor de edad toda persona que no haya cumplido los dieciocho años de edad (art. 315 del Código Civil).



A estos efectos el Código Civil, no habla, en general, de una edad concreta. Sin embargo, en determinados supuestos, se establece, como referencia para que deba ser oído, la edad de 12 años. Nuestro paciente tiene 14 años, por lo que según el Código Civil deberá ser informado de todas las intervenciones que se vayan a realizar y tendrá que ser escuchado. Sin embargo, la decisión final la tendrán los padres o los tutores legales.

Según 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 su artículo 9, apartado 4 establece la edad para otorgar consentimiento sin necesidad de ser representado, siempre que el individuo sea competente, en 16 años. Esta sería la edad para otorgar consentimiento de forma autónoma.

El art. 3 de la Ley Orgánica de Protección Civil al Honor, a la Intimidad y a la propia Imagen dispone: *“el consentimiento de los menores e incapaces deberá prestarse por ellos mismos si sus condiciones lo permiten, de acuerdo con la legislación civil. En los restantes casos, el consentimiento habrá de otorgarse mediante escrito por su representante legal, quién estará obligado a poner en conocimiento previo del Ministerio Fiscal el consentimiento proyectado. Si en el plazo de ocho días el Ministerio Fiscal se opusiere, resolverá el Juez”*. El Convenio del 96 (art. 6.2) establece que cuando, según la ley, *“un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, esta sólo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley. La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez”*. El Tribunal Supremo tiene declarado que *“si los padres se niegan al tratamiento del hijo menor por razón de creencias religiosas, debe actuar el médico, como garante, en defensa de la vida del paciente, con el aval de la Autoridad Judicial”*.

- Personas competentes/incompetentes:

El art. 6 b) de la Ley General de Sanidad que establece el derecho del paciente a la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, y la necesidad de su previo consentimiento por escrito para la realización de cualquier intervención, al referirse al supuesto del incapacitado dispone: *“Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas”*.



24. BIBLIOGRAFÍA

- Bajo Fernández M. Respeto a la libertad del paciente. La eutanasia y las legislaciones sanitarias autonómicas. Revista de derecho penal y criminología, N^o extraordinario 2(2004): 317-329.
- Bernal JM, Naranjo S, Trugeda M y cols. Cirugía cardiaca en testigos de Jehová. Experiencia en Santander. Rev.Esp.Cardiol. 2006;59(5):507-9.
- Circular 1/2012 Fiscalía General del Estado.
- Da Fonseca Campos N, Bocchi Costa L. Discussions on bioethics, criminal law, and Jehovah's witness patients. Revista Bioética 2022; (30) 2.
- Documento de consenso entre Congregación de los Testigos de Jehová y el CBA (Comité de Bioética Asistencial) del hospital General de Castellón. Documento CBA 02/2007.
- El médico ante las transfusiones de sangre a los testigos de Jehová. Fundación del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid.
- Leal Nova SR, Muñoz Gómez M y Campanario García A. Transfusión en el paciente crítico. Med. Intensiva 2004 (Rev);28(9):464-9.
- 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. Consultado el 22 de diciembre de 2021. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
- Monés J y Terés J. Consideraciones éticas y legales de la negativa a recibir transfusión de sangre. Med Clin (Barc).2009;132(16):627-632.
- Pérez Ferrer A, Gredilla E, De Vicente J y cols. Fundamentos del rechazo a la transfusión sanguínea por los Testigos de Jehová. Aspectos ético-legales y consideraciones anestésicas en su tratamiento. Rev. Esp. Anestesiol. Reanim. 2006; 53:31-41.
- Protocolo de atención a los pacientes de la confesión religiosa "Testigos de Jehová". Hospital de Antequera. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. 2009.
- Protocolo de tratamiento en pacientes Testigos de Jehová. Comité de ética asistencial. San Sebastián, Mayo 1999.
- "Recomendación para la elaboración de protocolos de atención sanitaria a personas que rechazan la terapia con sangre o hemoderivados" Consejería de Salud. Junta de Andalucía.



- Villarejo P, Padilla D, Cubo T y cols. Cirugía y transfusión urgente en el paciente testigo de Jehová: revisión de las implicaciones médico-legales. Cir Esp.2007;82(6):328-32.



CAPÍTULO 10: ALTA VOLUNTARIA DE UN PACIENTE.

Autores: Dra. Alegría Domínguez y Dr. Luis Carlos Martínez.

1. CASO CLÍNICO/BIOÉTICO

Nos avisan en una guardia un domingo para valorar a un paciente que está solicitando el alta voluntaria. Se trata de un varón de 58 años con antecedentes de HTA, EPOC, fumador y consumo perjudicial de alcohol. En tratamiento con enalapril y bromuro de tiotropio inhalado. Ingresado 48 horas antes por neumonía de lóbulo inferior derecho con insuficiencia respiratoria asociada y reagudización de su EPOC, para lo que ha precisado corticoides sistémicos, bromuro de ipratropio y salbutamol nebulizados, ceftriaxona intravenosa y oxígeno en gafas nasales a 3 lpm.

Cuando acudimos a valorar al paciente se encuentra solo y alterado. Insiste en que debe abandonar el hospital de forma urgente porque tiene una gestión muy importante que hacer. El personal de enfermería le ha explicado que no puede abandonar el hospital porque necesita tratamiento y oxígeno y que su vida puede correr peligro si lo hace. Aun así, pide la alta voluntaria. ¿Qué debemos hacer?

25. ANÁLISIS DEL CASO

A la hora de analizar un conflicto ético tenemos que hacernos varias preguntas:

- A. ¿Esta situación precisa de una actuación urgente? Necesito una respuesta inmediata o tengo tiempo para revisar el caso y posponer la decisión.
- B. ¿Necesito ayuda para resolverla? Puedes contar con la ayuda del responsable clínico, de otros especialistas y del CEAS. Las decisiones éticas, al igual que las clínicas requieren tiempo y aprendizaje, no dudes en pedir ayuda si la necesitas.
- C. ¿Cuál o cuáles son los conflictos en este caso (éticos y no éticos)? En este caso el principal conflicto giraría en torno al proceso de toma de decisiones, por lo que entran en juego varios aspectos: El consentimiento informado y la valoración de la capacidad del paciente en el proceso de toma de decisiones, que comentaremos al final del capítulo.



En este caso encontramos los siguientes conflictos éticos:

- ¿Puede el paciente decidir que quiere la alta voluntaria?
- ¿Pongo en riesgo su salud si lo permito?
- ¿Está indicado el ingreso hospitalario?
- ¿Puedo mantenerle ingresado en contra de su voluntad?
- Además, se nos pueden plantear otros conflictos, legales (¿incumplo la ley si no le dejé marcharse?) y médicos (¿el tratamiento que ha recibido es el adecuado para su situación clínica? ¿necesitaría otros tratamientos además del que se ha iniciado?).

Para poder resolver estas cuestiones, vamos a analizar el caso de forma sistemática y posteriormente consideraremos algunas cuestiones concretas en relación a los temas relacionados con los conflictos éticos que han surgido.

Método deliberativo

2.1 Deliberación sobre los hechos clínicos relevantes

Es fundamental tener claros los hechos. Valorar la información que tenemos y la que necesitamos para analizar adecuadamente el caso. Pensar en:

- Información clínica: diagnóstico, pronóstico, opciones de tratamiento, etc.
- Relacionada con el paciente: ¿qué sabe de su enfermedad?, ¿es capaz de tomar decisiones?, ¿quién toma decisiones por él si no puede?, ¿cuáles son sus preferencias?, ¿por qué no quiere colaborar?
- Entorno social: familiares o personas cercanas, circunstancias vitales, trabajo, calidad de vida, etc.
- Aspectos contextuales: legales, religiosos, relacionados con características propias del centro, etc.

Acudimos a valorar al paciente, observando que se encuentra algo alterado. Refiere estar muy disgustado porque necesita irse del hospital y no le dejan. Tras entrevistarle y revisar su historia clínica encontramos información importante que nos va a ayudar a tomar la decisión.



El paciente ha ingresado por una neumonía que está evolucionando adecuadamente, lleva 48 horas sin fiebre y necesita menos flujo de oxígeno del que necesitaba al ingreso. Ya no presenta broncoespasmo y los nebulizados que estaba utilizando pueden pasarse a inhaladores, al igual que se puede secuenciar el tratamiento a vía oral. Sin oxígeno mantiene saturaciones justas, entre 89-90%, pero es probable que en unos días deje de necesitarlo.

El paciente conoce su diagnóstico, aunque minimiza las posibles consecuencias del alta voluntaria. Refiere que no le importa lo que le pueda pasar porque necesita hacer su gestión y la considera más importante que su vida. No tiene designada a ninguna persona para tomar decisiones por él, porque no lo necesita. Su familiar más cercano es su hija con la que convive. No tiene otra familia según él. En cuanto al antecedente de consumo perjudicial de alcohol, refiere no consumir grandes cantidades, aunque sí a diario, le resta importancia. Está nervioso por la situación y quiere beber para tranquilizarse y pide salir al menos a fumarse un cigarro.

Está desempleado. Vive con su hija mayor de edad, que trabaja actualmente en una fábrica. Necesita ir al banco para hacer un ingreso del alquiler del piso en el que vive. Le preocupa mucho quedarse sin vivienda y no quiere preocupar a su vez a su hija que tiene largos turnos de trabajo. Se encuentra muy alterado por esta razón.

Los aspectos legales a tener en cuenta en este caso están en relación con 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, que indica que toda actuación médica necesita el consentimiento libre y voluntario del paciente, una vez recibida la información adecuada, siendo excepciones las situaciones en las que existe riesgo para la salud pública o riesgo grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible obtener su consentimiento. Es importante conocer que obtener el consentimiento de un paciente incompetente es ética y jurídicamente reprobable, incluso puede ser considerado una negligencia profesional.



2.2 Identificación de los problemas morales que presenta el caso.

El principal conflicto ético que vemos es si se debe atender la petición de alta voluntaria del paciente, aunque pueda poner en riesgo su salud.

2.3. Elección de la presentación del caso por la persona al cual le surge la duda moral y quiere que el caso se analice.

El médico/a responsable de la paciente es el que se plantea la duda moral en este caso.

2.4. Valores en conflicto. Analizar los valores en juego para tratar de respetar el máximo número de ellos.

- Libertad del paciente. Permitir al paciente tomar decisiones sobre su salud que respeten sus preferencias vitales. En este caso se respetaría este valor permitiéndole abandonar el hospital.
- Salud. El médico tiene la obligación moral de preservar la salud del paciente y actuar siempre en su beneficio. En esta situación el beneficio sería mantener el tratamiento hospitalario hasta que estuviese suficientemente bien para causar alta.
- Relación médico paciente. Actuar en contra de la voluntad del paciente pone en riesgo la confianza que deposita sobre el médico y rompe la relación entre ambos, dificultando el proceso de curación. Si el paciente no confía en el médico no seguirá sus indicaciones, poniendo en riesgo su salud.
- Profesionalidad del médico. Esto implica que proporcione el mejor tratamiento a su paciente, que en este caso consiste en continuar con el ingreso. Si el médico recomienda una actuación que no cree beneficiosa, actúa en contra de su profesionalidad.
- No abandono. Si se permite el alta sin asegurar la continuidad asistencial, se puede producir un abandono del paciente, rompiendo el deber del médico de acompañar al paciente durante todo su proceso.
- Respeto al paciente y sus prioridades. Derecho a que los valores del paciente sean tenidos en cuenta y sus necesidades respetadas. Entender la importancia de lo que solicita y ayudarlo a conseguirlo respetaría las prioridades del paciente.



2.5. Identificación de los cursos extremos de acción.

Los cursos extremos de acción serían permitir el alta voluntaria del paciente sin tener en cuenta las posibles repercusiones sobre su salud, frente a mantenerle ingresado en contra de su voluntad sin valorar su capacidad para tomar esa decisión.

2.6. Identificación de los cursos intermedios de acción.

Entre los cursos intermedios encontramos varias opciones:

Valorar la capacidad del paciente para tomar esta decisión. Si tras evaluar la competencia tenemos dudas se puede solicitar ayuda al servicio de psiquiatría.

En el caso de que *no se le considere competente*:

- Poner en marcha las medidas necesarias para reestablecer su competencia, como mejorar oxigenación, tratar la deprivación si existe, tratar otras posibles complicaciones que puedan contribuir a un cuadro confusional: fiebre, deshidratación, estreñimiento, retención aguda de orina, etc.
- Contactar con la familia -hija- para tomar las decisiones en nombre del paciente. En la toma de decisiones por sustitución debe buscarse el mayor beneficio para el paciente.
- Si la familia está de acuerdo debe mantenerse el ingreso hasta que se reestablezca la competencia, intentando minimizar el uso de contenciones físicas y farmacológicas.

Si el paciente *es competente*:

- Persuadirle para que permanezca ingresado y no perjudicar su salud, explicándole que poner en riesgo su vida no le va a ayudar a resolver sus problemas.
- Contactar con la hija para que actúe como refuerzo en la toma de decisiones.
- Pactar un tiempo para reevaluar la situación -24 horas- y valorar si es posible el alta con mayores garantías para preservar su salud.
- Intentar hacer las gestiones necesarias por vía telemática, o lograr su retraso con un justificante de ingreso hospitalario.
- Valorar si es posible el alta con oxígeno domiciliario y tratamiento farmacológico oral, con un seguimiento estricto por atención primaria o en consultas externas del hospital.



2.7. Curso de acción óptimo.

El curso óptimo suele ser una mezcla de los cursos intermedios. En este caso se recomendaría valorar la competencia del paciente; en caso de ser competente, como así lo fue, persuadirlo para esperar al menos 24 horas (nos han avisado un domingo y el banco está cerrado) para dar tiempo a que mejore y al mismo tiempo, buscar soluciones alternativas para que pueda resolver los problemas que le preocupan (ir al banco a ingresar el dinero del alquiler). Interesaría contactar con la hija para que sirva de apoyo en este momento, previo consentimiento del padre para hacerlo.

2.8. Decisión final.

Finalmente se siguieron los pasos propuestos en el curso de acción óptimo mejorando consiguiendo que el paciente permaneciera ingresado.

2.9. Comprobación de la consistencia de la decisión tomada.

Temporalidad: tomaría la misma decisión en otro momento. Legalidad: no contradice la legislación. Publicidad: si fuese hecho público no daría otra recomendación.

26. INFORMACIÓN DE INTERÉS.

Consentimiento informado (CI). El CI es un proceso de comunicación a través del cual el paciente recibe información sobre su enfermedad y sus posibilidades terapéuticas y accede o rechaza libremente a la propuesta del médico. Es la puesta en práctica del ejercicio de la autonomía. Para que sea correcto precisa de tres características: información adecuada, libertad (ausencia de coacción o imposición) y voluntariedad (tener la competencia intacta/capacidad para elegir).

Regulado por 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.

El capítulo IV trata el respeto a la autonomía del paciente. *Afirma que* toda actuación médica necesita el consentimiento libre y voluntario una vez recibida la información adecuada, será verbal salvo en procedimientos que puedan suponer riesgos notorios y podrá ser revocado en cualquier momento. Si existe riesgo para la salud pública o riesgo grave para la integridad física o psíquica del enfermo o este rechaza libremente ser informado, se puede prescindir del CI.



En estas situaciones se procederá al consentimiento por representación, tomando la decisión su representante legal o en su defecto las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Competencia y capacidad. Ambos términos se utilizan en ocasiones de forma intercambiable, lo que da lugar a cierta confusión. Nos referimos a capacidad cuando hablamos de la condición legal que permite ser titular de derechos y obligaciones. Es un concepto jurídico. Hablamos de competencia al referirnos a las aptitudes intelectuales y emocionales necesarias para ejercer la autonomía y poder tomar decisiones adecuadas a la escala de valores de un individuo para cada situación concreta. Es un concepto clínico. Es importante destacar que:

- Se debe mantener siempre el principio de la presunción de competencia (todas las personas son competentes hasta que se demuestre lo contrario).
- La competencia depende de varios factores: la comprensión de la información, apreciación de las consecuencias de las opciones y asunción de la decisión.
- Un paciente puede ser capaz pero no competente para tomar una decisión en un momento determinado.
- Es papel del médico responsable del paciente el valorar su competencia. Existen escalas sencillas de valoración de la Capacidad como las más conocidas de Drane que pueden ayudar a estimar esta facultad de las personas. En casos complicados se puede solicitar ayuda con la valoración de psiquiatras, neurólogos, forenses o del CEAS.
- La valoración de la competencia va siempre ligada a una decisión concreta, se debe evaluar en el contexto de cada decisión clínica.
- Tiene un carácter temporal, que quiere decir que puede cambiar a lo largo del tiempo y puede fluctuar y variar según el estado clínico del paciente.



Pasos para evaluar la competencia hay que seguir unos pasos:

A. Reconocer situaciones que la requieran: pacientes que toman decisiones poco racionales (rechazo sin explicar motivos o aceptación sin considerar riesgos/beneficios), cambios bruscos del estado mental o factores de riesgo para producir incapacidad transitoria (enfermedad psiquiátrica o neurológica, barreras lingüísticas o edades límite). Son situaciones que siempre requieren valorar la competencia: alta voluntaria, ingreso involuntario, rechazo al tratamiento, inmovilización involuntaria, menores de edad.

B. Evaluación de la competencia. La capacidad de decidir precisa de 4 habilidades, que son las que vamos a evaluar:

- Comprender la información: pedir al paciente que repita con sus palabras la información médica recibida.
- Entender la situación y sus consecuencias: alentar al paciente a que describa su estado de salud, lo que piensa del tratamiento y los resultados de las posibles opciones.
- Razonar sobre la decisión a tomar: pedirle que compare opciones y hable sobre sus consecuencias.
- Comunicar y expresar una elección de forma clara.

C. Correlacionar el grado de competencia con la decisión a tomar: se exige mayor grado de competencia en decisiones que implican un mayor riesgo o complejidad (no es lo mismo negarse a tomar un antihipertensivo en un paciente con buen control de la tensión arterial que rechazar una cirugía en situación de riesgo vital). Si la competencia está levemente afectada se consideraría la preferencia del paciente cuando acepta una propuesta con balance riesgo beneficio positivo, o rechaza una opción con riesgo beneficio desfavorable. En casos de balance intermedio, de más difícil manejo, se podría solicitaría valoración por otros especialistas o al CEAS.

D. Mejorar la competencia del paciente revirtiendo los procesos que condicionen la situación de incompetencia. Si es posible, posponer la decisión, tomarla cuando se reestablezca la competencia.



E. Establecer quién toma la decisión: decisiones por sustitución. Si competencia intacta: el paciente. Si paciente no competente, las tomará el representante, siempre en beneficio del paciente y respetando sus valores. Se debe informar y escuchar al paciente en todas las circunstancias. Se establece un orden de prioridades en estas circunstancias:

- Instrucciones previas o también denominadas testamento vital a valorar siempre que estén registradas o bien otorgadas y sean conocidas.
- Tutor legal si lo hay o allegados en base a los deseos del paciente o atendiendo al mayor beneficio para la vida y salud del paciente.
- Los facultativos deben proteger los intereses del paciente, en situaciones extremas, cuando existan dudas en las decisiones que sean o no en su beneficio, se debe considerar comunicarlo a la Autoridad Judicial.
- Si no hay representante, el médico debe decidir buscando el mayor beneficio para el paciente
- En casos complejos o cuando hay dudas, la consulta al CEAS puede ser de utilidad.



27. BIBLIOGRAFÍA

- Appelbaum PS. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med* 2007;357:1834-40
- Buchanan A. Mental capacity, legal competence and consent to treatment. *J R Soc Med* 2004;97:415-420
- Drane JF. The many faces of competency. *Hastings Cent Rep.* 1985;15(2):17-21.
- Elwyn G. Shared decision making: What is the work? *Patient Educ Couns.* 2021;104(7):1591-1595.
- Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Decisional Capacity. In: Weitz M, Keen S, Thomas CM (Ed.), *Clinical Ethics. A practical approach to ethical decisions in clinical medicine.* 9th ed. New York: Mc Graw Hill Education; 2022. p134-152.
- 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. Consultado el 12 de diciembre de 2020. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
- Palacios GJ, Pinto P, Marquez O, Herreros B. Assessment of patient competence for making decisions. *Rev Clin Esp (Barc).* 2020;220(4):256-262.
- Ploug T, Holm S. Doctors, patients, and nudging in the clinical context. Four views on nudging and informed consent. *Am J Bioeth.* 2015;15(10):28-38
- Simón Lorda P, Rodríguez Salvador JJ, Martínez Maroto A, López Pisa RM, Júdez Gutiérrez J. La capacidad de los pacientes para tomar de decisiones. *Med Clin (Barc).* 2001;117(11):419-26
- Sulmasy DP, Snyder L. Substituted interests and best judgments: an integrated model of surrogate decision making. *JAMA.* 2010;304(17):1946-7.



CAPÍTULO 11. CONFLICTO ENTRE COMPAÑEROS: SEGUIR INDICACIONES DEL ESPECIALISTA U OTRO COMPAÑERO CUANDO NO SE ESTÁ DE ACUERDO CON DICHA DECISIÓN.

Autores: Dr. Juan Carlos Hernández y D. Francisco Javier Iglesias.

1. CASO CLÍNICO/BIOÉTICO.

El paciente D. José de 62 años de edad es conocido por su médico de familia desde hace 10 años. A la edad de 61 años comenzó con dolores articulares progresivos asociándose, cada vez más, a rigidez matutina de dedos y pérdida de fuerza bilateral en manos. Sin embargo, en las analíticas realizadas en el último año, nunca ha presentado valores elevados en las pruebas reumáticas y en dichos análisis sólo presentó hace un año la elevación del colesterol sérico para lo cual es tratado con atorvastatina 20 mg con buena tolerancia y resultados en sucesivos análisis (dos en el último año), manteniendo el colesterol dentro de un rango normal y sin otros factores de riesgo asociados.

El paciente toma frecuentemente paracetamol 1g y dexketoprofeno 25 mg para los dolores articulares ya mencionados.

Con esta situación clínica y el progresivo dolor articular, rigidez y pérdida de fuerza en ambas manos, el médico de familia deriva al paciente mediante el pertinente parte de interconsulta al especialista en Medicina Interna del Hospital de referencia a fin de compartir el paciente y poder ampliar el conocimiento sobre la posibilidad diagnóstica y tratamiento de dicho paciente.

Tras ser visto por el especialista hospitalario el paciente acude a su médico de familia para que le cambie la atorvastatina 20 mg por rosuvastatina de 10 mg/ ezetimiba 10 mg, sin ninguna otra indicación por parte del especialista. Eso sí, el paciente nos informa que tiene pendiente la realización de unas pruebas analíticas solicitadas por el especialista y cita en un mes aproximadamente (aún no le han citado).



2. ANÁLISIS DEL CASO

En esta situación quien presenta el caso porque le surge la duda moral es el médico de familia del paciente.

Método deliberativo

2.1 Deliberación sobre los hechos clínicos relevantes

El paciente está en estudio por un cuadro de algias articulares, rigidez en dedos de ambas manos y pérdida de fuerza en ambas manos de manera bilateral. También está medicado con atorvastatina para su hipercolesterolemia, sin motivos aparentes para que se cambie dicho fármaco. Sin embargo, el especialista hospitalario le cambia el fármaco mencionado por otro hipolipemiente mixto que contiene rosuvastatina 10 mg y ezetimiba 10 mg.

El médico de familia no entiende dicho cambio teniendo en cuenta que no tiene efectos adversos propios de la medicación cambiada, es eficaz en nuestro paciente y más eficiente que el nuevo fármaco prescrito. De ahí que presente el caso al no estar de acuerdo con el cambio efectuado por el especialista.

2.2 Identificación de los problemas morales que presenta el caso.

Los problemas morales siempre son individuales, aunque puedan ser compartidos por más de una persona. Dicha duda moral suele obedecer a tres preguntas. La primera tiene que ver con el deber, la segunda con la corrección de los actos y la tercera se pregunta por la responsabilidad.

Así pues, el médico de familia se pregunta si debe cambiar el fármaco obedeciendo al especialista hospitalario. Sería correcto dicho cambio atendiendo a la eficiencia y efectividad del fármaco previo en nuestro paciente y la tercera duda moral es si debe responsabilizarse de dicho cambio en su paciente y mantener en el tiempo la prescripción pautada por el internista.

2.3. Elección de la presentación del caso por la persona al cual le surge la duda moral y quiere que el caso se analice.

Este punto del método deliberativo suele ser redundante pues habitualmente coincide la persona que presenta el caso, porque tiene que tomar una decisión, con la persona a la cual le surge la duda moral y solicita su análisis bioético. De hecho, en nuestro caso es la misma persona.



2.4. Valores en conflicto.

Siempre que hablamos de un conflicto bioético suele ser porque existen valores enfrentados entre quienes tienen que tomar una decisión y quienes deben obtener una respuesta a un problema clínico.

Los valores surgen de los hechos clínicos, no existen valores que no se sustenten en algún problema de hechos, el binomio hechos y valores está presente en cualquier acción o decisión que llevemos a cabo en nuestra práctica clínica y por regla general son concordantes entre médicos, pacientes y sociedad. Sin embargo, habrá ocasiones en que los valores entren en conflictos y en ese momento es cuando aparece el problema bioético que estamos obligados a resolver mediante la deliberación.

La mejor solución o la óptima como después veremos será la que menos dañe los valores en conflicto, pero primero veamos qué valores entran en conflicto en nuestro caso.

Los valores que entran en conflicto en nuestro caso se engloban en el profesionalismo, y los valores económicos. Incluidos en el profesionalismo se incluyen la autonomía del profesional que con independencia de criterio toma una decisión; el valor epistémico, es decir, aquel valor que habla de nuestro conocimiento desde un punto de vista académico o científico; y el valor jerárquico, aquel que nos dice que determinados especialistas tendrán mayores conocimientos en las áreas en las que están especializados. Del campo de los valores económicos tendremos la eficiencia, que consiste en actuar de tal modo que a igual eficacia en una respuesta terapéutica, sea elegida la que mayor beneficio económico redunde en el propio paciente y en el sistema sanitario en vía de su sostenibilidad y de la equidad entre los ciudadanos.

Pues bien, los valores que entran en conflicto en nuestro médico de familia son por un lado su propia autonomía profesional y el valor económico de la eficiencia frente al valor jerárquico y epistémico que se atribuye a un especialista, motivo por el cual es derivado el paciente a la consulta hospitalaria.

En palabras más sencillas, el médico de familia tiene dudas, no técnicas, sino morales, sobre si debe o no obedecer y suscribir la medicación pautada por el especialista en este caso concreto.



2.5. Identificación de los cursos extremos de acción.

Los cursos extremos de acción son justo aquellos cursos que debemos evitar pues la asunción de uno de ellos (uno de los valores en conflicto) daña completamente el otro y viceversa y toda nuestra deliberación debe ir encaminada a dañar lo menos posibles los valores en conflicto.

En este caso los cursos extremos de acción serían: Aceptar con obediencia la medicación pautada por el especialista, o bien, por otro lado, no aceptar de ningún modo la medicación pautada por el especialista.

2.6. Identificación de los cursos intermedios de acción.

Esta será la misión más importante de la deliberación como método de resolución de los conflictos de valores. Buscar situaciones intermedias que dañen lo menos posible los valores enfrentados.

Habitualmente el primer curso intermedio de acción está asociado a la comunicación entre las partes. Así, posiblemente un primer curso de acción sería ponerse en contacto con el especialista hospitalario para compartir con él la decisión tomada. No son pocas las circunstancias que desconocemos y que tras el diálogo se pueden aclarar.

Dentro del campo de la comunicación y del actual modelo de trabajo en equipo y con múltiples especialidades, otra solución intermedia puede ser hacer una interconsulta a otros especialistas para conocer su respuesta, estos podrían ser al reumatólogo o al endocrinólogo.

Tampoco estaría de más que el propio médico de familia hiciese una búsqueda bibliográfica dirigida sobre la decisión tomada por el especialista a fin de ampliar conocimientos sobre los criterios de dislipemias y los fármacos pautados habitualmente en un paciente con las características del nuestro.

Otro curso intermedio habitual en las deliberaciones bioéticas suele ser el tiempo. En este caso podría pautar la medicación del especialista durante un tiempo y comprobar mediante analíticas los resultados obtenidos en dicho paciente y sobre todo si existen concordancias positivas con la búsqueda bibliográfica realizada buscando evidencias clínicas para el cambio del fármaco.



La búsqueda de evidencias científicas también podría favorecer o no la relación entre eficiencia de nuestro tratamiento frente al nuevo de tal modo que esta guía clínica/económica también nos sirviese de curso intermedio a la hora de elegir una opción u otra.

2.7. Curso de acción óptimo.

La comunicación siempre suele ser la base de entendimiento entre las partes, por tanto, en este punto del método deliberativo, elijo entre los cursos intermedios el que nos dice que se debe establecer un diálogo personal o virtual con el especialista para aclarar la situación clínica y terapéutica de nuestro paciente.

2.8. Decisión final.

Habitualmente es la misma que la óptima, aunque en ocasiones no se puede hacer efectiva y debe cogerse un curso intermedio que si se pueda hacer efectivo (aunque no sea el óptimo). En nuestro caso concreto la decisión final coincide con la óptima.

2.9. Comprobación de la consistencia de la decisión tomada.

Prueba de legalidad: La decisión se enmarca dentro del ordenamiento jurídico.

Prueba de publicidad: Podríamos hacer pública nuestra decisión sin temor alguno, y defenderla ante un público especializado.

Consistencia temporal: Pasado un tiempo y con las mismas condiciones de conocimientos y evidencias clínicas que en las actuales volveríamos a tomar la misma decisión.

3. BREVE REFLEXIÓN SOBRE EL PROFESIONALISMO.

El caso que nos ocupa versa sobre la profesionalidad en Medicina o, dicho de otra forma, sobre las relaciones que deben o deberían existir entre los profesionales de la sanidad y en este caso concreto, entre médicos.

Como hemos mostrado al analizar el caso clínico/bioético, mediante el método deliberativo, intentamos poner orden, o una estructura lógica de seguimiento de la deliberación, para encontrar una solución y, a la vez, reivindicar una relación profesional cuyo fundamento sea la colaboración en vista de un objetivo común y que nunca podemos olvidar: El bien del paciente; su salud; la curación o al menos, evitar el sufrimiento.



Debemos decir que entendemos el profesionalismo como un valor, como la búsqueda de la excelencia, tanto en conocimientos y competencias propias de la profesión, como en las relaciones con todos aquellos involucrados en nuestra profesión. En nuestro caso con los pacientes, con otros médicos, con enfermería y todo lo que hoy conocemos como profesiones sanitarias.

El profesionalismo puede ser convertido por quien lo ejerce en su misión en la vida frente y junto a la sociedad en la que vive. El profesionalismo hoy se puede asociar a la autorrealización personal, a la consecución de un proyecto vital que redunde no sólo en beneficio propio, sino en la sociedad. El profesionalismo, por tanto, es algo que puede trascender a quien lo practica. Un bienestar para sí mismo, junto al bienestar común. He ahí la importancia de la buena praxis profesional como búsqueda de excelencia, en la trascendencia de intentar que la felicidad o el bienestar aumente en toda la sociedad con nuestra práctica.

El profesionalismo, por otro lado, debe superar las propias competencias y conocimientos técnicos, para convertirse en un deber moral de quien lo ejerce, un deber que nos obliga y nos responsabiliza de nuestros actos, ante un paciente, ante otro profesional sanitario y ante la propia sociedad.



4. BIBLIOGRAFÍA

- Borrell-Carrió F, Epstein RM, Pardell Alentà H. Profesionalidad y profesionalismo: fundamentos, contenidos, praxis y docencia. Med Clin (Barc). 2006; 127:337-42.
- Epstein RM, Hundert EM. Defining and assessing professional competence. JAMA. 2002; 287:226-35.
- González Estévez MJ. Trabajo en equipo y sanidad. Una aproximación desde la ética. EIDON. 2019;(51):26-52.
- Hernández Clemente JC. Profesionalidad vs. Amistad en la práctica clínica. Rev Clin Esp. 2014;214(6):348-350. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rce.2014.03.001>
- Hernández Clemente JC. Sobre las buenas maneras entre los profesionales de la medicina. Rev Clin Esp. 2013;213(5):259-262. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rce.2013.01.003>
- MacIntyre A. Tras la virtud. Barcelona: Editorial Crítica, S.L; 2009.



Nota final: Advertimos que entre la deliberación de algunos casos y la publicación del libro ha habido un lapso de tiempo en el que se han hecho cambios legislativos que podían afectar a los cursos de acción propuestos, ya que en ese momento no habrían pasado la prueba de legalidad y sí a fecha de publicación del libro. Como la aprobación de la Ley Orgánica 3/2021 o los cambios en el manejo del COVID-19.





Hospital Universitario
Ramón y Cajal



SaludMadrid



**Comunidad
de Madrid**

Dirección General
del Proceso Integrado
de Salud

CONSEJERÍA DE SANIDAD