

ASPECTOS ÉTICOS

*Mercedes Clerencia Sierra
José Galindo Ortiz de Landázuri
Ana López Fornies
Francisco Iturralde García de Diego*

La atención al anciano genera problemas éticos con una mayor frecuencia que en el resto de los grupos de edad, y éstos pueden magnificarse o minimizarse en dependencia de una buena praxis médica.

La *bioética* ha sido definida como «el estudio sistemático de las dimensiones morales, incluyendo la visión moral, decisiones, conductas y políticas, de las ciencias de la vida y de la salud, empleando una variedad de metodologías éticas en un marco interdisciplinario». La *ética clínica* intenta precisar cuáles son nuestras obligaciones con los enfermos y, en general, con todos aquellos que estén inmersos en el sistema sanitario.

Principios bioéticos

Para poder analizar los diferentes conflictos éticos y establecer el proceso de toma de decisiones, la bioética utiliza como herramientas los principios establecidos de:

Autonomía

Los pacientes tienen derecho a decidir lo que ellos entienden por «sus intereses» y a participar en las decisiones que les atañen.

Beneficencia

Defiende que los pacientes deben ser tratados con el objetivo de lograr su mejor interés.

No maleficencia

Exige que las determinaciones diagnóstico-terapéuticas que se tomen con los pacientes respeten escrupulosamente el balance riesgo-beneficio y estén avaladas por la evidencia científica.

Justicia

Gestión de los recursos en función de la eficiencia y la equidad.

Principios legales

Capacidad

Aptitud para gestionar y realizar los actos necesarios que sean decisivos para los intereses de una persona. Nadie puede ser incapacitado sin una sentencia judicial firme, y en virtud de las causas establecidas por la ley. En situaciones de urgencia, se pueden adoptar medidas cautelares de protección personal y patrimonial del anciano.

Competencia

Término legal por el que se reconoce que los ancianos de una cierta edad tienen la capacidad cognitiva suficiente para ejecutar determinadas acciones legales, como firmar un contrato o hacer testamento.

Consentimiento informado

Decisión terapéutica legalmente válida tomada voluntariamente por un paciente con capacidad y basada en la información sobre riesgos, beneficios y tratamientos alternativos, derivada del diálogo con un profesional de la salud.

Directrices anticipadas

Declaraciones legales que permiten a las personas articular valores y establecer preferencias terapéuticas que deberán ser respetadas en el futuro, si pierden su capacidad (1).

¿Cuándo debería ser tratada una enfermedad y cuándo evitar una intervención terapéutica en un paciente geriátrico?

El desarrollo demográfico actual significa un aumento en el número de ancianos, y principalmente de los muy ancianos, lo que conduce a un aumento en el número de ancianos dependientes. Esto está sucediendo al mismo tiempo que el cambio en la estructu-

ra familiar tradicional, los valores y actitudes. Coincidiendo, a su vez, con el aumento en los costes sanitarios y la consideración cada vez más importante de la autonomía del individuo.

Todos estos factores implican la existencia de conflictos entre el cuidado y atención necesarios, de un lado, y el respeto a la autonomía del anciano dependiente, de otro.

Guía clínica médico-ética para la ayuda de toma de decisiones en situaciones difíciles:

Principios

1. *Cuidado apropiado.* Las decisiones en el tratamiento se basan en la valoración integral, respetando la dignidad y la esfera privada del anciano, incluso si no es capaz de decidir. La edad del paciente y su dependencia no deben llevar a evitar las medidas que son consideradas necesarias.
2. *Cuidado personal continuo.* Para asegurar un adecuado cuidado, es esencial el contacto personal entre el médico y el anciano dependiente. En estas personas el cambio de ubicación puede significar un cambio en el médico responsable. En este caso se debe asegurar la transmisión de información entre profesionales y se debe mantener informado al anciano o representante legal.
3. *Colaboración con el entorno social del paciente.* Siempre que es posible y por supuesto con el consentimiento del anciano, se mantiene contacto con sus familiares, amigos, conocidos... para considerar aspectos concernientes a su cuidado y tratamiento. Es obligación de los profesionales sanitarios aconsejar y apoyar a sus familiares, u otros, en el cuidado del anciano.
4. *Valoración interdisciplinar.* Todos los profesionales involucrados en el tratamiento y cuidado de los ancianos deben colaborar sistemáticamente en la toma de decisiones.
5. *Formación pre y postgrado adecuada y posterior entrenamiento.* Las peculiares características de los ancianos dependientes hacen necesaria una valoración multidimensional. Por esta razón los profesionales sanitarios involucrados deben tener una formación y experiencia específicas.

Procesos de toma de decisiones

1. *Principio.* La ley reconoce derechos básicos para todas las personas, que son el respeto de la dignidad personal, la protección de la integridad física y la autodeterminación. Las limitacio-

nes en la autonomía personal que aumentan con la edad avanzada, y que alteran el equilibrio entre la dependencia y la independencia individual, no deberían afectar a su derecho al respeto de la dignidad y autonomía. Se deben elaborar procesos de toma de decisiones para asegurar que el anciano sea capaz de expresar sus deseos, que tenga el suficiente tiempo para decisiones importantes y que tome decisiones sin presiones.

2. *Directrices anticipadas.* Toda persona puede redactar instrucciones anticipadas con respecto al tratamiento médico y cuidados que puede desear recibir o rechazar, en el caso de no tener capacidad de decisión. Siempre que el paciente sea capaz de decidir, puede variar o cancelar en cualquier momento las directrices. El personal sanitario informa al anciano que es posible redactar tales directrices y actualizarlas regularmente.
3. *Representante autorizado en problemas médicos.* Cualquier persona puede nombrar anticipadamente un representante en temas médicos («persona de confianza») quien, si la persona llega a ser incapaz de decidir, puede dar su opinión o participar en la decisión de medidas médicas o de enfermería. El personal sanitario hace ver al anciano la posibilidad de nombrar una persona de confianza y de la necesidad de actualizar regularmente dicha autorización.
4. *Principios básicos para la toma de decisiones a lo largo del tiempo.* Medidas tales como el tratamiento de trastornos del comportamiento, de úlceras por presión o la colocación de una sonda para alimentación, y la resolución de situaciones complejas como cuestiones de ubicación futura, consejos a los familiares sobre cuidados en el domicilio, a menudo precisan un proceso de toma de decisiones interdisciplinar orientado hacia los deseos de la persona anciana y teniendo en cuenta sus ideas, objetivos y necesidades. La necesidad de colaboración interdisciplinar no exime al profesional sanitario de sus obligaciones y responsabilidades con respecto a decisiones relevantes dentro de su área particular de responsabilidad profesional.
5. *Información al paciente.* El anciano dependiente tiene derecho a ser informado por el médico o por la persona responsable de su cuidado, de cualquier diagnóstico, medidas médicas o de enfermería que van a ser llevadas cabo, de tal forma que pueda decidir con plena libertad. La información debe ser proporcionada de una manera adecuada, con lenguaje comprensible, con detalles de posibles alternativas y adaptada a su situación. Deben explicarse los beneficios y los riesgos

de cada alternativa. Si es posible y si el anciano está de acuerdo, su persona de confianza u otra persona cercana a él también debe ser informada, para apoyar al paciente en las decisiones. Si el anciano no tiene capacidad de decisión, será su persona de confianza o su representante legal el que reciba esta información.

6. *Consentimiento informado.* Los profesionales sanitarios pueden llevar a cabo una medida particular sólo con el permiso dado libremente por el anciano, quien ha sido totalmente informado y es capaz de decidir. Si un anciano que es capaz de decidir rechaza las medidas sugeridas, después de haber sido informado de éstas y de las posibles consecuencias del rechazo, el médico y el personal de enfermería deben respetar su decisión. Si en opinión del profesional responsable esta decisión de rechazo no va en interés del anciano, buscará otro tratamiento posible.
7. *Procedimiento para obtener consentimiento de ancianos no capaces.* Si un anciano es incapaz de decidir, el médico o el personal de enfermería deberán aclarar si ha redactado instrucciones respecto a sus deseos y si ha nombrado una persona de confianza y/o un representante legal. Si no hay instrucciones o existen dudas fundadas de que los deseos expresados sean en ese momento válidos, el médico debería obtener el consentimiento de la persona de confianza o representante legal. Si la decisión tomada parece contraria a los presumibles deseos del anciano, el médico debe contactar con la autoridad judicial. En el caso de ausencia de instrucciones, persona de confianza y representante legal o si no es posible contactar con ellos en situación urgente, los profesionales sanitarios tienen que tomar sus decisiones con intercambio de puntos de vista de acuerdo con los intereses y deseos de la persona. Siempre que sea posible el entorno social del paciente debe ser incluido en este proceso de toma de decisiones.

Tratamiento y cuidado

1. *Promoción y prevención de la salud.* Las personas dependientes frecuentemente están expuestas a riesgos (por ej., caídas, inmovilidad, depresión, alteraciones nutricionales, úlceras por presión, violencia y abuso). Es tarea de los profesionales sanitarios reconocer estos riesgos a tiempo, después informar al anciano y obtener su consentimiento y tomar las medidas preventivas necesarias.
2. *Tratamiento agudo.* Se debe asegurar que el anciano con enfermedad aguda reciba una adecuada información y tratamiento. En el caso

de requerir cuidado específico en relación con su dependencia (por ej., demencia, úlceras por presión o incontinencia), éste debe ser garantizado también en los hospitales de agudos.

3. *Rehabilitación.* Los profesionales sanitarios sugerirán al anciano dependiente los tratamientos y otras medidas (fisioterapia, ergoterapia, terapia ocupacional, logoterapia, psicoterapia, tratamiento dental, prótesis auditivas...) para mantener o recuperar sus condiciones o recursos físico, mental y social.
4. *Cuidados paliativos.* Debería garantizarse el acceso al tratamiento paliativo a todas las personas ancianas, independientemente de dónde se encuentren (domicilio, residencia u hospital).

Documentación y protección de datos

1. *Historia clínica.* En la historia clínica el médico deja constancia escrita de la historia personal del paciente, pruebas complementarias realizadas, sus resultados y valoración, evolución del paciente y documentos considerados médicamente relevantes. El anciano y/o su persona de confianza tienen derecho a ver la historia clínica y a ser informados de ella y pueden solicitar copias de estos documentos. La historia clínica y la documentación de enfermería debería incluir la última versión válida de cualquier instrucción hecha por el paciente con anterioridad, datos sobre la persona de confianza o de un posible representante legal y cualquier protocolo de medidas de restricción de libertad de movimiento del paciente, etc.
2. *Responsabilidad de confidencialidad.* Los profesionales sanitarios están obligados al secreto profesional; los datos que requieren especial protección son los de la historia clínica del paciente, de tal forma que es confidencial incluso después del fallecimiento del paciente y sólo personas autorizadas pueden tener acceso a ella.

Utilización de medidas de restricción de la libertad personal

1. *Principio.* El uso de medidas de restricción de la libertad supone una invasión de los derechos de los pacientes geriátricos. Además, tales medidas no siempre llevan a una reducción de los riesgos para el anciano y pueden incrementarlos. Por lo tanto, el uso de estas medidas debería ser una excepción.
2. *Condiciones.* A menos que la regulación legal exija lo contrario, una medida que restrinja la libertad personal debe utilizarse sólo en las siguientes condiciones:

- El comportamiento de la persona representa un considerable peligro para su propia salud o seguridad o la de otros.
- La alteración del comportamiento no puede ser atribuida a causas obvias, tales como dolor, efectos secundarios farmacológicos o conflictos interpersonales.
- Otras medidas han fracasado o no son posibles.
- El anciano o su persona de confianza o representante legal, deben ser informados del propósito, naturaleza y duración de la medida propuesta de una forma adecuada y comprensible.
- Si la persona no es capaz de decidir y no existe persona de confianza o representante legal, o en situaciones de emergencia, son el médico y el personal de enfermería quienes deciden el uso de medidas en el mejor interés del anciano.

3. *Protocolo escrito.* En la historia clínica se debe recoger por escrito al menos el propósito, la duración y la naturaleza de cada medida utilizada, con el nombre/s de la persona/s responsable/s y los resultados de las re-evaluaciones periódicas.

Abuso y negligencia

Las personas ancianas son especialmente vulnerables y deben ser protegidas contra el uso de la violencia en cualquier forma, tanto física como psicológica, abuso o negligencia. Cualquier signo debe ser cuidadosamente documentado en la historia clínica, y los profesionales sanitarios deben dar los pasos necesarios para prevenirlos. Si es necesario, y con el consentimiento del anciano o de su representante legal, esta información se comunicará a la autoridad responsable. Si por cualquier razón no se obtiene este consentimiento y es en su mejor interés, puede de cualquier manera informarse a la autoridad responsable (2).

¿Limitación u obstinación terapéutica?

Se considera que una intervención es fútil cuando no es útil o eficaz para el objetivo que ha sido diseñada. Sin embargo, en ocasiones, un tratamiento puede ser fútil en alcanzar un determinado objetivo, pero eficaz en conseguir otro.

La futilidad médica se basa a menudo en conceptos clínicos que frecuentemente conducen a temas legales y está influenciada por factores sociales y económicos. La dificultad aumenta por la falta de datos de personas muy mayores (> 85 años) en la literatura, haciendo referencia a la apreciación del efecto

y a los beneficios potenciales de los tratamientos. Actualmente conforme aumenta la edad, se da más importancia a la calidad que a la cantidad de vida, lo que influye en la evaluación del beneficio. Además, la dificultad para comprender a las personas ancianas y cierto grado de prejuicio o «ageísmo» puede modificar el umbral de la futilidad. A esto se une la necesidad a veces de requerir intermediarios, lo cual puede comprometer un cuidado óptimo.

De hecho, la determinación de la futilidad de un tratamiento recae sobre múltiples parámetros. Debería resultar, por tanto, de un consenso entre el enfermo, los cuidadores y personas cercanas, y sobre todo ser evaluado cada caso individualmente.

Es importante una aproximación equilibrada que evite tanto la obstinación como la limitación o nihilismo terapéutico, para proporcionar el mejor cuidado posible a los pacientes ancianos.

¿Quién determina la futilidad?

Componente técnico ⇔ Médico } ⇔ Consenso con
Componente valorativo ⇔ Enfermo } enfermo o familia

¿Cuándo se establece que un tratamiento es fútil?

Componente técnico ⇔ Médico } 1. No justificación fisiopatológica.
2. Acción fisiológica imposibilitada.
3. Ensayo previo inútil.

Componente valorativo ⇔ Enfermo } 1. Calidad de vida.
2. Preferencias del paciente
(familia / voluntades anticipadas).

¿Cómo influyen factores económicos?

A nivel público ⇔ Principio de justicia ⇔ Fijar límites
↓
Protocolos Comisiones Clínicas

A nivel privado ⇔ Principios de no maleficencia, beneficencia y autonomía

↓
Eficiencia sin restricción arbitraria
(utilizar los mejores recursos al menor coste con los mismos resultados, como parte del sector público y de la sociedad)

Demencia.

¿Qué consideraciones éticas debemos tener en cuenta?

Las personas con demencia pertenecen a uno de los grupos más vulnerables de la sociedad. Sus derechos necesitan ser particularmente respetados en situaciones donde ellos ya no pueden ser capaces de entender o tomar decisiones que afectan a su vida diaria:

Derecho a ser informado del diagnóstico tan pronto como sea posible

- Es compatible con el respeto por el individuo y su derecho de autodeterminación.
- Debería ir acompañada de información acerca de su evolución y consecuencias de la enfermedad, así como del posible tratamiento, facilidades de cuidado y contactos útiles.
- El diagnóstico debería ser revelado de manera discreta y en una forma que la persona pueda entenderlo.
- Debería darse oralmente y por escrito si así es requerida o apropiada (cuidando evitar innecesaria ansiedad o sufrimiento).
- La no revelación del mismo solamente con motivo de que éste pueda resultar molesto para la persona ya no puede ser admitida.
- Una clara negativa de ser informado del mismo debe ser respetada.

Derecho a ser informado de las ventajas que representan la redacción de directrices anticipadas y la designación de un representante legal o tutor (de preferencia ambas)

- Cuando la persona con demencia ya no es capaz de autogobernarse, la asistencia de un representante legal o tutor y/o directriz anticipada asegura que sus deseos sean respetados.
- Es recomendable que busquen el asesoramiento adecuado de un profesional de la Medicina, a fin de asegurar que las directrices anticipadas sean claras y acordes con la práctica moderna.
- El asesoramiento adecuado es necesario para asegurar que la persona con demencia esté enterada de las consecuencias de sus elecciones y que tenga suficiente capacidad para redactar el documento.
- Los representantes legales y profesionales de la Medicina deben tener en consideración los deseos expresados en tales documentos.
- Las medidas tutelares deben ser lo suficientemente flexibles para poder responder a las necesidades reales de la persona, las cuales pueden relacionarse a la propiedad, al activo financiero y/o al bienestar personal.
- La medida tutelar debería ponderar la autonomía personal, en el sentido de que el representante legal o tutor sólo debería actuar en ayuda de la persona con demencia, siempre cuando ésta no pueda actuar por sí misma.

Incapacidad

Una cuestión que afecta directamente a las personas diagnosticadas de demencia y que puede crear

no sólo un conflicto ético al personal sanitario y sí dilemas a la hora de plantearla.

Con respecto a este tema, merece la pena hacer varias consideraciones:

- La privación de la capacidad de obrar es siempre en interés de la persona afectada por la demencia, en este caso, y nunca en interés de terceras personas; por tanto, lo que se busca es la protección del sujeto, asegurando su cuidado, atención personal y preservación de sus intereses patrimoniales.
- El proceso de incapacitación al suponer una limitación en la libertad civil de la persona tiene que ser declarado por una sentencia judicial.
- La incapacitación no se ajusta a la «ley del todo o nada», existen grados de incapacitación pudiéndola adaptar a la situación o grado de enfermedad que padezca la persona.
- Las personas que pueden promover la demanda de incapacitación son: el cónyuge o quien se encuentre en una situación de hecho asimilable, los descendientes, los ascendientes, los hermanos del presunto incapaz y el Ministerio Fiscal.
- Todos aquellos funcionarios públicos que tengan conocimiento directo, por razón de su cargo y en el ejercicio de sus funciones, de la causa de incapacidad están obligados a poner en conocimiento del Ministerio Fiscal tal situación.

Consentimiento informado. Debe ser obtenido antes de que el tratamiento o investigación sea realizado

- No se debe presumir que la persona con demencia no puede darlo solamente por razón de que ella padece incapacidad.
- Sin embargo, si debido a la naturaleza y avance de la incapacidad, la persona no puede tomar una decisión y no existen directrices anticipadas o condiciones para designar personalmente a un tutor, un representante legal o tutor debería ser designado con responsabilidad por el tratamiento y las decisiones acerca del cuidado del paciente.
- Todo proyecto de investigación que involucre adultos con incapacidad debido a la demencia debe ser analizado y discutido. Los representantes legales o tutores deberían obtener aprobación judicial para consentir la investigación.

Internamiento no voluntario

- Cuando el objeto es recibir tratamiento médico, el internamiento debería comprender un proce-

so legal administrativo formal para determinar la idoneidad y ubicación. Artículos 211 y 271.1 del Código Civil: «El internamiento de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a tutela, requerirá la previa autorización judicial salvo que razones de urgencia hicieran necesaria la inmediata adopción de tal medida, de la que se dará cuenta cuanto antes al juez, y en todo caso dentro del plazo de 24 horas».

- Cuando el propósito es solamente brindarle cuidados, debería ser designado un representante legal o tutor con responsabilidad para decidir sobre el lugar más idóneo.

Restricción de la libertad de movimiento (física, mecánica, psicológica y farmacológica)

- Aunque el uso de la restricción no siempre es injustificado, siempre debería ser controlada de acuerdo con la legislación.

Final de la vida

- Es importante asegurar que los derechos y la dignidad humana de la persona con demencia sean respetados en todos y cada uno de los estadios de la enfermedad, así mismo en la etapa terminal.
- Decisiones concernientes a la resucitación, tratamiento para prolongación de la vida, uso de ciertas formas de tratamiento agresivas y la provisión de cuidados paliativos deberían ser anotadas en las directrices anticipadas y registrado claramente en la historia clínica.
- Deberían tener derecho a recibir atenciones médicas al final de la vida, en el domicilio o en el hospital. Y en todo caso ser asistidos por personal médico especialmente entrenado.
- Se deberían tener en cuenta los derechos de los que acompañan a la persona con demencia en el final de su vida (3).

Nutrición artificial

- Los pacientes con demencia avanzada a menudo presentan malnutrición secundaria a la ingesta inadecuada de líquidos, alimentos y fármacos. La necesidad de nutrición artificial es considerada como un marcador de enfermedad grave asociada y la mayoría de los estudios concluyen que la nutrición artificial está justificada en pocas ocasiones en pacientes con demencia avanzada y comorbilidad asociada.
- La evidencia científica no encuentra mejoría significativa en el estado nutricional, ni en la prevención de las consecuencias de malnutrición, tales como las úlceras por presión; incluso la

existencia de factores asociados, como el uso de medidas de restricción, alteraciones urinarias y gastrointestinales llevan a un aumento en el riesgo de úlceras por presión (4, 5).

- Tampoco existe evidencia de reducción de la neumonía por aspiración; la nutrición enteral es incapaz de reducir la aspiración de secreciones orales y no existen datos que sugieran la reducción del riesgo de regurgitación de contenido gástrico (4, 5).
- Según los datos existentes, la nutrición artificial no mejora la calidad de vida ni la supervivencia en pacientes con demencia avanzada (4, 5).
- El representante del paciente debe ser informado del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad primaria y de los beneficios y perjuicios de la colocación de una sonda para alimentación.
- Se deben respetar los deseos del paciente si han sido expresados previamente, aunque las directrices anticipadas en general y la nutrición artificial en particular no están disponibles con frecuencia.
- La decisión de instauración y/o retirada de nutrición artificial se debería basar en las preferencias del paciente y en una valoración de los perjuicios y beneficios de cada opción, en términos de su capacidad de aliviar el sufrimiento y maximizar la dignidad y calidad de vida.

Infecciones intercurrentes

- Las infecciones suelen ser la causa que determina la muerte, debido a las alteraciones inmunológicas, nutricionales e inmovilidad de estos pacientes.
- La decisión de tratarlas vendrá determinada por la fase de demencia en que se encuentre el paciente y por el empleo de medidas complementarias a que nos obligue la decisión que tomemos.
- En el paciente en fase terminal, en el que las broncoaspiraciones e infecciones respiratorias son tan frecuentes, no se ha demostrado que el uso de antibióticos genere un aumento en la supervivencia.
- La indicación de antibiótico ante una infección respiratoria será fundamentalmente mejorar el confort del paciente, al disminuir las secreciones.

Estado vegetativo.

¿Conflictos éticos en el diagnóstico y manejo?

Criterios diagnósticos

- No evidencia de conciencia de sí mismo o del medio, e incapacidad de interactuar con otros.

- No evidencia de reacciones conductuales mantenidas, reproducidas voluntariamente, frente a estímulos visuales, auditivos, táctiles o nociceptivos.
- Vigilia intermitente que se manifiesta por ciclos de sueño-vigilia.
- No evidencia de comprensión o expresión del lenguaje.
- Funciones hipotálamicas y autonómicas del tronco cerebral preservadas suficientemente como para permitir la supervivencia con el cuidado médico y de enfermería.
- Incontinencia vesical y rectal.
- Preservación variable de los reflejos del tronco cerebral (pupilar, oculocefalgiro, corneal, vestibular, nauseoso), además de los reflejos espinales (6).
 - El diagnóstico es clínico; y las pruebas de imagen: RMN (resonancia magnética), TAC (tomografía axial computarizada), PET (tomografía por emisión de protones) y de laboratorio: EEG (electroencefalograma), determinación de hormonas y flujo sanguíneo cerebral ayudan a confirmar el diagnóstico.
 - El sustrato neuroanatómico y los mecanismos subyacentes neurofisiológicos todavía no se entienden (necrosis cortical laminar difusa y lesión axonal difusa) (7).

¿Persistente o permanente?

- El estado vegetativo comienza como persistente, pero o bien es reversible, o bien acaba como permanente. Al estado vegetativo permanente le es consustancial la irreversibilidad, por lo que conductas perfectamente lícitas pueden ser intolerables o ilícitas en situaciones de reversibilidad clínica (8).
- Se considera permanente si el estado vegetativo dura más de seis meses en lesiones cerebrales no traumáticas, y más de doce meses en traumáticas.

¿Vivos o muertos?

- Homologar el estado vegetativo persistente con muerte cerebral es una de las controversias más discutidas en el campo ético internacional.
- No cumplen los criterios de muerte desde el punto de vista neurológico (algunas estructuras tan importantes como el tronco cerebral y el hipotálamo pueden conservar sus funciones), ni desde el punto de vista cardiopulmonar (6).

Conflictos éticos

- Se plantean varios conflictos éticos como la inviolabilidad de la vida, la responsabilidad de

los profesionales de la salud en proporcionar cuidados para mantener la vida y el respeto a la autonomía personal. En general, para un paciente competente el principio de autonomía sustituye a los demás principios. Si se conoce la elección de la persona, esto se mantiene en el paciente en estado vegetativo. Sin embargo, él no tiene capacidad para solicitar o rechazar cualquier tratamiento (9).

- Beneficencia, autonomía y justicia son los principios morales aceptados que rigen el comportamiento de los profesionales sanitarios dentro de la sociedad. Los avances tecnológicos y médicos han creado un conflicto entre la aplicación de estos principios morales y el uso de determinados tipos de tratamiento médico.
- El deseo del paciente es la primera guía para determinar la extensión de un tratamiento, una vez que ha sido diagnosticado de estado vegetativo permanente. Dentro de la ley, la familia debería compartir la decisión tomada cuando las preferencias del paciente no han sido indicadas y la familia está de acuerdo con el cuidado médico (9).
- En las instituciones, los comités de ética deberían ayudar a establecer y a definir guías clínicas para el cuidado de personas en estado vegetativo permanente (9).

Fase de agonía

Estado que precede a la muerte en aquellas situaciones o enfermedades en las que la vida se extingue gradualmente (cáncer, insuficiencia cardíaca, insuficiencia respiratoria, demencia). Esta situación lleva implícito un cambio en la actitud terapéutica, debiendo plantearnos unos objetivos distintos a los marcados hasta ese momento, ya que pueden desaparecer síntomas previos o bien aparecer otros nuevos a los que debemos poner solución por el distrés que pueden crear en el enfermo y cuidadores.

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprobó una recomendación sobre protección de los enfermos al final de la vida (Recomendación 1418 [1999]). En ella insta a los Estados miembro a que su derecho interno incorpore la protección legal y social necesaria contra los temores que el enfermo al final de la vida afronta:

- El morir sometido a síntomas insoportables (dolor, disnea...).
- La prolongación del proceso de la muerte contra la voluntad del enfermo.
- El morir en el aislamiento social y la degeneración.
- El morir bajo el temor de ser una carga social.
- Las restricciones a los medios de soporte vital por razones económicas.

- La falta de fondos y recursos materiales para la asistencia adecuada del enfermo en la etapa final de su vida.

Criterios de «buena muerte».

- Sin dolor.
- Sin sufrimiento.
- Con control de la situación.
- Consciente.
- Breve.

Cuidados y tratamientos disponibles

- Ética y legalmente correctos, que requieren consentimiento informado del paciente o familia y deben constar en la historia clínica:
 - Tratamiento sintomático intensivo con intención clara de paliar.
 - Retirar o no iniciar tratamiento de soporte.
 - Sedación terminal por refractariedad de síntomas.
- Ética y legalmente correcto, que requiere el consentimiento del paciente:
 - Negación voluntaria de comida y bebida.
- No correctos ética y legalmente y requieren consentimiento informado del paciente:
 - Suicidio asistido por el médico.
 - Eutanasia voluntaria directa.

Sedación

Consiste en la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio inalcanzable con otras medidas de un sufrimiento físico y/o psíquico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia, en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima, con el consentimiento explícito, implícito o delegado del mismo.

La sedación en la agonía como herramienta terapéutica debe cumplir una serie de requerimientos éticos:

1. *Precisión diagnóstica y análisis detallado del pronóstico.* Se debe realizar una valoración clínica exhaustiva por un geriatra (dada la dificultad que entraña la valoración pronóstica en el paciente anciano), solicitando la segunda opinión de un facultativo, para determinar si nos encontramos ante un paciente en situación de enfermedad avanzada, con un proceso clínico irreversible y en el que la muerte se prevé en un corto espacio de tiempo.
2. *Existencia de un síntoma refractario.* Debe asegurarse de que se trata de un síntoma refractario y no de un síntoma de difícil control.

3. *El objetivo debe ser únicamente el alivio del sufrimiento del paciente frente a un síntoma y no acelerar la muerte.* Debe existir un registro sistemático documentado y explícito en la historia clínica de:

- Las intenciones de la sedación en el contexto clínico del paciente.
- El proceso desarrollado para la toma de decisiones.
- El procedimiento propuesto y seguido.
- Monitorización y registro de los parámetros de medida de respuesta del paciente: ansiedad, agitación y nivel de conciencia.

4. *Proceso de consentimiento informado.* Debe existir consentimiento del paciente explícito, implícito en los deseos que habitualmente ha manifestado, o delegado (por representación) (10).

Necesidades prácticas

- *Información.* Es importante valorar cómo se siente el paciente y la familia con la revelación de información médica. Otras cuestiones son cuánta información y con qué frecuencia darla, determinar quién es representante familiar y utilizar una forma de comunicación asequible al paciente cuando éste tenga problemas de comunicación (déficit auditivo, déficit cognitivo, alteraciones del lenguaje...).
- *Cuidados domiciliarios.* La mayor parte del manejo de las enfermedades crónicas es comunitaria. Los estudios demuestran que la mayor parte de los pacientes terminales requieren asistencia de sus familiares o cuidados no médicos para completar las AVD.

Órdenes de no reanimación

- En la práctica, el consentimiento para RCP (reanimación cardiopulmonar) se presume, y los médicos deben desarrollar RCP a todo paciente con parada cardiorrespiratoria en medio hospitalario, a menos que existan órdenes de no reanimación. Sin embargo, se debería evaluar a todo paciente que ingresa en un hospital y registrar en la historia clínica la decisión tomada.
- La edad no es un predictor de supervivencia al alta tras RCP, pero la RCP fuera del hospital es menos efectiva que dentro del hospital en estos pacientes.
- Ajustando por severidad de la enfermedad, el porcentaje de órdenes de no reanimación aumenta con la edad. Sin embargo, la mayoría de los ancianos no entienden exactamente de qué se trata la RCP, y la mayoría no lo ha hablado con su médico.

— Criterios de no reanimación:

- Ictus grave (Glasgow < 9).
- Daño cerebral amenazante para la vida (signos de hipertensión intracraneal o desplazamiento de la línea media).
- Comorbilidad significativa (sepsis, neumonía por aspiración, TVP [trombosis venosa profunda]...).

Si existen dos de estos criterios, se debe informar a la familia de las mínimas posibilidades de mejoría y de la elevada posibilidad de coma vegetativo, y registrar en la historia clínica la decisión final.

Bibliografía

1. Aspectos legales y éticos. En: Beers MH, Berkow R, editores. Manual Merck de Geriatria. 2.^a edición. Madrid: Harcourt; 2001. p. 123-5.
2. Treatment and care of elderly persons who are in need of care. Medical-ethical guidelines and recommendations. Swiss Med Wkly 2004; 134: 618-26. Disponible en: <http://www.smw.ch>.
3. Alzheimer Europe. Los derechos legales de las personas con demencia. Disponible en: <http://www.alzheimer-europe.org>.
4. Eggenberger S, Nelms T. Artificial hydration and nutrition in advanced Alzheimer's disease: facilitating family decision-making. Journal of Clinical Nursing 2004; 13: 661-7.

5. Funicane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of evidence. JAMA 1999; 282: 1365-70.
6. Hodelin-Tablada R. Estado vegetativo persistente. Paradigma de discusión actual sobre alteraciones de la conciencia. Rev Neurol 2002; 34 (11): 1066-79.
7. Derick T. Ethical issues in diagnosis and management of patients in the permanent vegetative state. BMJ (international edition). 2001; 322: 352-4.
8. Gracia D. El estado vegetativo persistente y la ética. JANO 1994; 47: 29-31.
9. American Dietetic Association. Position of The American Dietetic Association: Legal and ethical issues in feeding permanently unconscious patients. J Am Diet Assoc 1995; 95: 231-7.
10. Protocolo clínico de sedación terminal del Servicio de Geriatria del Hospital Central de la Cruz Roja de Madrid. Jiménez Rojas C, Socorro García A. Disponible en: <http://www.segg.es>

Lectura recomendada

Ley de autonomía del paciente. Ley 41/2002, de 14 de noviembre. BOE 274, de 15 de noviembre de 2002.

Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Guía de actuación en la enfermedad de Alzheimer. Madrid: Natural Ediciones; 2003.

Emanuel L. Palliative care: providing care. Clin Geriatr Med 2004; 20: 4.

Sepúlveda D, Jiménez C. Valoración geriátrica. Toma de decisiones. En: Cuidados al final de la vida en la práctica geriátrica. Servicio de Geriatria. Hospital Central de la Cruz Roja. Madrid: Senda ed. 2002. p. 33-48.