



Guia per a la resolució de dilemes bioètics en la pràctica clínica

Comitè d'Ètica Assistencial del Parc de Salut MAR
Gener de 2019

Coordinadors:

Ana Zapatero Ferrándiz
Gerard Colomar Pueyo
Lluís Aguilera Cuchillo
Priscila Giraldo Matamoros
Maribel Pérez Piñero
José Solsona Durán

MEMBRES DEL COMITÈ D'ÈTICA ASSISTENCIAL DEL PARC DE SALUT MAR

Ana Zapatero Ferrándiz, Presidenta

Lluís Aguilera Cuchillo, Vicepresident

Gerard Colomar Pueyo, Secretari

Josep Maria Anguera Solé

Ainoa Biorrun Garrido

Laia Cabrera de Las Heras

Susan Campos Castro

Priscila Giraldo Matamoros

Gema Hurtado Ruiz

Jordi Jiménez Conde

Julio Pascual Santos

Nuria Pujolar Fulquet

María José Robles Raya

Francesc José María Sánchez

José Solsona Duran

ceai@hospitaldelmar.cat

El Comitè d'Ètica Assistencial agraeix als diferents professionals que l'han integrat d'ençà la seva creació, la seva aportació per la resolució dels diversos dilemes bioètics que han estat sotmesos a la seva consideració.

ÍNDEX

Presentació	5
Casos clínics	
Cas 1. Rol del Comitè d'Ètica i la capacitat de decisió de la pacient	9
Cas 2. Capacitat del pacient i consentiment per representació	13
Cas 3. L'objecció de consciència: dret individual o institucional. Pacient Testimoni de Jehovà	18
Cas 4. Criteris d'actuació sanitària en contra de la voluntat del pacient: risc per a la seva integritat	23
Cas 5. Cirurgia sense sang	28
Cas 6. Consentiment informat: pacient incapaç segons criteri del metge responsable	33
Cas 7. Testament Vital	39
Cas 8. Consentiment informat per representació, concreció del substitut	43
Caso 9. Privilegi terapèutic i consentiment informat, la voluntat de la pacient	50
Caso 10. Excepcions al consentiment informat	55
Caso 11. L'equitat en el repartiment dels recursos sanitaris	61
Caso 12. Interrupció voluntària de l'embaràs	65
Caso 13. Eutanàsia directa	71
Caso 14. Testament Vital	76
Caso 15. Discriminació positiva	
Caso 16. La Limitació de l'Esforç Terapèutic	85
Caso 17. Principi de beneficència i paternalisme justificat	

Caso 18.	Consentiment informat en intent d'autòlisis	96
Caso 19.	Valoració de la idoneïtat del donant viu d'òrgans ` per part del Comitè d'Ètica Assistencial	102
Caso 20.	Consentiment informat: negativa del pacient a rebre tractament oncològic específic per a la seva malaltia	111
Bibliografia		118

Presentació

La present obra no pretén ser un manual de bioètica (ètica aplicada a les ciències biològiques), sinó una guia pràctica aplicada per ajudar a la resolució dels conflictes ètics que es poden presentar a l'àmbit assistencial, preferentment en l'atenció a pacients amb una patologia aguda.

La peculiaritat de l'atenció de pacients amb patologia aguda –a un servei d'Urgències hospitalari, a una Unitat de Cures Intensives, a una Unitat d'Hospitalització mèdica o quirúrgica- rau en la necessitat de tenir respostes immediates als problemes assistencials plantejats –dur a terme una reanimació cardiopulmonar en un pacient, intervenir d'urgències a un malalt Testimoni de Jehovà, etc.-, en els que la salut del pacient no admet demores. Això ho diferencia, dels àmbits d'Atenció Primària i/o socio-sanitari, en els que el metge de família i l'equip de salut poden anar consensuant al llarg del temps, amb el pacient, les decisions a adoptar en cas d'empitjorament del seu estat de salut.

La resolució que es presenta com a òptima no sempre es fàcil d'adoptar a la pràctica real; un cop conegut el cas clínic per part del Comitè d'Ètica Assistencial (en endavant CEA), s'ha parlat amb les diferents parts implicades -professionals sanitaris, facultatius, infermeres, treballadores socials, pacients i familiars o persones properes a ell- per conèixer a fons la situació.

Posteriorment s'ha debatut al sí CEA, intentant sempre fer el millor pel pacient -principi ètic de beneficència-, proposant un ús equitatiu i eficaç dels recursos sanitaris emprats -principi ètic de justícia-, respectant la voluntat del malalt i/o dels seus representants -principi ètic d'autonomia- i evitant causar un mal al pacient -principi ètic de no maleficència. Tot això sense oblidar els valors presents en tot moment: la dignitat de la persona, la llibertat de l'ésser humà i, el fet que estem debatent sobre l'actuació assistencial més correcta, de entre les diferents que es poden dur a terme, sobre una persona.

En els casos presentats, sempre que ha estat possible, les decisions del Comitè d'Ètica s'han adoptat per unanimitat dels seus membres, reflectint consens, com eix principal de la bioètica.

Breu referència a la Bioètica.

Va ser el 1970 que **Van Rensselaer Potter**, professor d' Oncologia i Director Assistent del Laboratori McArdle d'Investigacions sobre Càncer de la Universitat de Wisconsin-Madison, EE.UU., va encunyar el terme de Bioètica a "Bioethics, the Science of Survival" i en diu de la mateixa a la seva obra "Bioética, puente hacia el futuro"¹: "Propongo el término de Bioética para

¹ R. Potter, Bioethics bridge to the futur, Prentice Hall Inc., New Jersey, EE.UU., 1971, pag. 2., disponible a http://pages.uoregon.edu/nmorar/Nicolae_Morar/Phil335Win13_files/Potter_BioethicsTheScienceofSurvival.pdf, consultat 20180604.

enfatar en los dos elementos más necesarios para alcanzar la nueva sabiduría: conocimiento biológico y valores humanos”.

La resolució de casos clínics.

En aquesta Guia es recorre a la Bioètica clínica com a mitjà per a resoldre els dilemes ètics plantejats pels casos clínics que es poden donar a la pràctica assistencial.

Per a la resolució dels casos clínics que presentem seguim el model proposat per **Diego Gracia**². A la seva obra “Procedimientos de decisión en ética clínica”, opta per una ètica de mínims en la que cal preservar els principis ètics de no maleficència i justícia en primer lloc, tal como ell els entén: “... la no maleficencia y la justicia se diferencian de la autonomía y la beneficencia en que obligan con independencia de la opinión y la voluntad de las personas implicadas, y que por tanto tienen un rango superior a los otros dos”.

En aquesta Guia considerem que cada cas clínic plantejat presenta un determinat conflicte bioètic en el que els principis en joc no sempre seran específicament els de no maleficència i justícia.

De manera general la presentació dels diferents casos presenta l'estructura següent, seguint la metodologia de Diego Gracia:

1. Presentació del cas (fets)

Aquesta part és molt important, dons per avaluar els conflictes que es puguin generar, cal tenir molt clar tot el que ha passat a l'àmbit clínic: pronòstic, possibles evolucions, alternatives terapèutiques...etc, es a dir, els fets.

2. Aportacions rellevants del Comitè d'Ètica Assistencial i/o del Consultor d'Ètica.

3. Conceptes presents.

4. Alguns problemes ètics.

5. Problema ètic objecte d'anàlisi.

6. Principis ètics implicats.

7. Identificació dels cursos d'acció.

S'han presentat esquemàticament indicant els cursos extrems i els cursos intermedis, decidint finalment per un curs que es presenta com a òptim:

-Cursos extrems, representen les accions més extremades que es podrien adoptar. Segons Diego Gracia, en la pràctica son els que cal

² D. Gracia, “Procedimientos de decisión en ética clínica”, Editorial Triacastela, Madrid, 2007.

identificar en primer lloc. En adoptar un curs extrem, es lesiona completament l'altre, motiu pel que s'intentarà fer el possible per no optar per el mateix en aquests casos.

-Cursos intermedis, recullen opcions que es troben entre els cursos extrems. La seva adopció lesiona menys els valors ètics potencialment en conflicte en un supòsit concret.

-Curs òptim d'acció: és el considerat més adequat des d'un punt de vista moral i és el que escollim entre els cursos intermedis.

8. Prova de consistència del curs d'acció escollit.

Un cop escollit un curs d'acció cal que superi un seguit de proves per poder confirmar la seva validesa. Aquestes proves són les de:

-Prova de legalitat: És legal el curs d'acció escollit?

-Prova de la publicitat: Defensaríem públicament el curs d'acció escollit?

-Prova del temps: Adoptaríem la mateixa decisió si la poguéssim retardar unes hores o dies?

Només si l'opció escollida supera aquestes tres proves es pot considerar definitiva.

9. Presa de decisió.

Una excel·lent mostra de l'aplicació d'aquesta metodologia a la pràctica clínica es pot consultar en "A vueltas con la futilidad", de F. Solsona, consultor expert en Bioètica³.

Als casos clínics presentats al Comitè d'Ètica s'opta finalment pel curs d'acció òptim, especificat en cada cas.

Aquest curs d'acció es comunica al Responsable Clínic de la unitat i al professional assistencial que dona atenció al pacient del cas plantejat, amb una resolució escrita, tal com es mostra en algun dels casos debatuts en aquesta guia.

El Comitè d'Ètica Assistencial i la figura del Consultor d'Ètica.

En aquesta Guia es poden trobar casos derivats bé pel Comitè d'Ètica o bé pel Consultor d'Ètica. Són casos clínics d'un Hospital General de pacients amb patologia aguda dels que s'han modificat les dades pertinents per a preservar la confidencialitat de les persones implicades.

³ F. Solsona, A vueltas con la futilidad, EIDON, nº 40 diciembre 2013, 40:60-66
DOI: 10.13184/eidon.40.2013.60-66.

Una de las funciones pròpies d'aquests comitès és assessorar en la resolució dels conflictes ètics que es puguin originar, derivats de l'atenció sanitària. En tant que assessor, la seva resolució no és vinculant per a aquell que l'ha consultat.

El debat entre els membres del Comitè busca més el consens entre les diferents opcions de solució plantejades que un enfrontament entre les mateixes.

Consultor d'Ètica⁴.

“...Se empezó a plantear la necesidad de la figura del consultor de ética como ayuda al profesional sanitario en la resolución de conflictos a la cabecera de la cama del paciente. Primero se desarrolló en EE. UU. y posteriormente otros países siguieron esta iniciativa. En general, un 36% de los consultores son médicos, un 30% son enfermeras, un 11% trabajadores sociales y un 10% capellanes. En nuestro país, la figura del consultor de ética es por ahora casi inexistente.

Nuestro hospital dispone desde hace 8 años de la figura del consultor de ética, como complemento al Comité de Ética. Surgió como consecuencia de los problemas enumerados previamente, eligiéndose para desarrollar tal tarea a un profesional con amplia experiencia clínica y formación en bioética. Su función es la de responder prontamente a la resolución de conflictos éticos emitiendo una recomendación, o bien plantear la reunión urgente del Comité de Ética (...).”

⁴ A.Zapatero Ferrándiz, G. Colomar Pueyo, I. Dot Jordana, J. F.Solsona Durán, **El consultor de ética** Med Clin 2017;149:549-51 - DOI: 10.1016/j.medcli.2017.05.026, Vol. 149. Núm. 12. Diciembre 2017, Disponible a <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-el-consultor-etica-S0025775317304311>, consultat 20190124.

Cas 1. Rol del Comitè d'Ètica i la capacitat de decisió de la pacient. La Senyora Lluïsa.

Fets.

Es consulta al CEA en relació a la Sra. Lluïsa, atesa pel Servei de Cirurgia Vasculard, que es nega a rebre tractament quirúrgic.

La Sra. Lluïsa té 76 anys d'edat, és una fumadora activa important, amb antecedents patològics d'hipertensió arterial, bronquitis crònica, fibril·lació auricular i una vasculopatia perifèrica severa consistent en un aneurisme aorto-biilíac que la pacient no permet intervenir quirúrgicament i una isquèmia aguda de l'extremitat inferior esquerra secundària a un aneurisme de l'artèria poplítea, en la que es va practicar un bypass fa un any.

Ja fa sis mesos que es informa a la pacient de la possibilitat de perdre la seva extremitat inferior, motiu pel que se li aconsellava la intervenció quirúrgica.

Fa dos mesos la pacient va anar a Urgències per empitjorament del seu estat, apreciand-se isquèmia irreversible de l'extremitat inferior, amb ferida a les lèssions isquèmiques.

La pacient en el moment de l'ingrés va manifestar la seva negativa a l'amputació de l'extremitat així com, en múltiples ocasions, a les cures i/o a la medicació, tot i que finalment va accedir a rebre tractament antibiòtic. A hores d'ara segueix insistint en que vol tornar al seu domicili però, alhora, es nega a sol·licitar l'alta voluntària i a fer Testament Vital, on s'indiqui que no vol més intervencions quirúrgiques.

Valorada la pacient per part del Servei de Treball Social, es contacta amb l'ambulatori on informen que la pacient viu sola a casa seva i gaudeix de l'ajut de serveis socials, per a realitzar la seva higiene personal i disposar de qui l'acompanyi per a rebre les cures pertinents a l'ambulatori.

Es debat el cas clínic per part dels membres del Comitè d'Ètica, fent esment de que no existeixen dubtes sobre la capacitat i competència de la malalta per a decidir en relació a l'actuació a seguir: la Sra. Lluïsa sap que perdrà l'extremitat i que posa en joc la seva vida si no s'opera.

Tot i així, sorgeixen dubtes sobre si la seva decisió és ferma, derivades del fet de que la pacient ha permès, en algun cas, sotmetre's a una intervenció quirúrgica, i sobre quin pot ser actualment el motiu d'aquest canvi d'actitud.

Conceptes presents.

Sèpsia⁵.

És una malaltia en la que es cos té una resposta greu a bacteries o altres microorganismes.

Tractament fútil⁶.

Tractament o acte mèdic que es desaconsella donat que és clínicament ineficaç, ja sigui perquè no millora el pronòstic, els símptomes, ni les malalties intercurrents del pacient, o bé perquè de manera previsible produirà perjudicis personals, familiars, econòmics o socials desproporcionats al benefici que s'espera.

Testament Vital⁷.

També conegut com Document d'Instruccions Prèvies o com Document de Voluntats Anticipades, és la manifestació escrita, feta per a ser incorporada al Registre de Documents de Voluntats Anticipades, per una persona capaç que, conscient i lliurement, expressa les opcions i instruccions que han de respectar-se en l'atenció sanitària que rebí en el cas que concorrin circumstàncies clíniques en les que no pogui expressar personalment la seva voluntat.

Alguns problemes ètics.

1. Capacitat de la pacient. És la pacient capaç per prendre decisions?
2. Decisions de substitució. Qui ha de prendre les decisions per la pacient?
3. Discriminació negativa per cronicitat. Existeix a l'estament sanitari discriminació dels pacients amb malalties cròniques i invalidants?
4. Rol del Comitè d'Ètica. El Comitè d'Ètica s'ha d'implicar en la decisió d'acceptar/denegar cures a aquesta pacient? El seu rol ha de ser només formatiu i informatiu, sense prendre un paper actiu en la decisió, però sí discutint-la a posteriori, per tal de generar una cultura ètica mitjançant la formació del personal sanitari?

⁵ Disponible a https://vsearch.nlm.nih.gov/vivisimo/cgi-bin/query-meta?v%3Aproject=medlineplus-spanish&v%3Asources=medlineplus-spanish-bundle&query=sepsis&_ga=2.96779423.1896610793.1528137504-337140672.1528137504, consultat 20180604.

⁶ Disponible a <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=45>, consultat 20180604.

⁷ Disponible a <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>, consultat 20180604.

Problema ètic objecte de discussió.

El Comitè d'Ètica s'ha d'implicar activament en la decisió d'acceptar/denegar cures a aquesta pacient o per contra el seu paper és només formatiu i informatiu?

Principis ètics implicats.

Principi ètic d'autonomia.

Capacitat de la pacient per a decidir per si mateixa de manera vinculant per a l'equip assistencial, ja sigui directament per part d'ella mateixa, ja sigui mitjançant la seva voluntat recollida al Testament Vital.

Principi ètic de no maleficència.

Retirar tot tractament que es consideri fútil

Principi ètic de beneficència.

Actuar sense tenir en consideració la voluntat de la Sra. Lluïsa (paternalisme).

Alleugerir els seus símptomes de disconfort.

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

Tractar la infecció que pogui desenvolupar la Sra. Lluïsa a l'extremitat inferior, en la que pateix problemes de circulació.

Abstenir-se de tota actuació terapèutica amb la Sra. Lluïsa, si opta per no intervenir-se, donat que és l'única alternativa terapèutica que li podem oferir, proposant inclòs, arribat el cas, l'alta del Servei d'Urgències.

Cursos intermedis.

Explicar-li de nou a la Sra. Lluïsa, preferiblement per part de qui l'ajuda a la seva higiene al seu domicili -persona segurament de la seva confiança-, la necessitat de permetre que la intervenguin quirúrgicament, donat que està en risc la seva vida si no ho fa, i acceptar el tractament.

Tractar la seva infecció si torna a Urgències patint una sèpsia i no pot decidir per sí mateixa degut al seu estat de salut.

Curs òptim.

Contactar amb una persona de confiança de la pacient que li pogui oferir de nou la informació, insistint en la necessitat de replantejar-se la seva decisió de no operar-se i acceptar el tractament; pot ser qui l'ajuda a la seva higiene personal a casa seva, i l'acompanya a l'ambulatori. El Comitè d'Ètica pot col·laborar en donar aquesta informació i en l'acompanyament a qui informa i atén a la pacient.

Prova de consistència del curs d'acció escollit.

-Prova de la legalitat.

La decisió adoptada respecta la legislació actualment vigent en relació amb les decisions de la malalta.

-Prova de la publicitat.

La decisió del CEA es pot defensar públicament.

-Prova del temps.

La decisió adoptada, relacionada amb la necessitat d'informar de nou a la pacient i de verificar que ha comprés dita informació, respecta la prova del temps.

Resolució del Comitè d'Ètica.

L'acord del CEA consisteix en contactar amb algú de confiança per a la pacient que li pugui donar de nou la informació, insistint en la necessitat de replantejar-se la seva decisió de no operar-se i acceptar el tractament. Aquesta persona pot ser qui l'ajuda al seu domicili a la seva higiene personal i l'acompanya a l'ambulatori.

El Comitè d'Ètica pot col·laborar en aquesta informació i acompanyament a qui informa i atén a la pacient.

Si la pacient tornés a anar a Urgències, sense haver pogut contactar amb Treball Social, caldria informar-la de nou de que si no autoritza l'intervenció quirúrgica podria perdre tant l'extremitat inferior com la vida.

Si la decisió de la pacient fos irrevocable caldria deixar constància de totes aquestes actuacions a la seva història clínica, així com de la voluntat de la pacient de no actuar mèdicament.

Si la pacient fos atesa a Urgències, víctima d'una sèpsia, caldria instaurar el tractament farmacològic adient, sempre que aquest no es considerés fútil ni desproporcionat -supòsits en els que la antibioticoteràpia no permetria erradicar la infecció-.

En tot cas, caldria mantenir les mesures d'analgèsia i de confort de la pacient.

Cas 2. Capacitat del pacient i consentiment per representació. La Senyora Francisca.

Fets.

La Sra. Francisca, de 85 ans d'edat, és una pacient ingressada al servei de Cardiologia, diagnosticada d'insuficiència cardíaca i síncope. Durant la seva estada el metge responsable de la seva assistència li demana el seu consentiment per a col·locar-li una via central per a administrar-li la medicació endovenosa que precisa per a tractar la seva malaltia.

La pacient no atorga aquest consentiment. El metge responsable de la pacient en aquell moment es planteja si el fet de que la Sra. Francisca estigui hipotensa, suorosa i dispneica, fa que no es trobi en aquell moment en condicions de poder donar el seu consentiment.

El cardiòleg consulta amb el CEA demanat la seva opinió sobre si calia obtenir el consentiment informat de la pacient per a col·locar-li una via central, donat l'estat de salut en que es trobava. Es pregunta si no hagués estat més oportú avisar a la família de la malalta per a fer-la partícip de la decisió terapèutica a adoptar.

S'obre un debat entre els membres del Comitè d'Ètica, procedint a revisar la Història Clínica de la pacient.

Els diferents vocals del Comitè exposen les condicions que ha de tenir una persona per a ser considerada capaç per a poder decidir per si mateixa a l'àmbit del consentiment informat, així com de la Limitació de l'Esforç Terapèutic, LET, i de quina és l'actuació més indicada en el present cas.

Una cop acabades les deliberacions els membres del Comitè acorden una resolució que faran arribar al Cap de Servei de Cardiologia.

Conceptes presents.

Síncope⁸.

És una breu pèrdua del coneixement degut a una disminució del fluxe sanguini al cervell. L'episodi dura menys d'un parell de minuts i es recupera de forma ràpida i completa. El terme mèdic per al desmai és síncope.

Ordre de 14 de desembre de 1993 d'acreditació dels Comitès d'ètica assistencial⁹.

Article 4

4.1 Els comitès d'ètica assistencial assessoraran i tindran funcions consultives en les matèries següents:

- a) Assessorar èticament en decisions puntuals, clíniques i sanitàries.
- b) Formular orientacions i protocols comuns d'actuació en situacions clíniques i sanitàries habituals que plantegin problemes ètics.
- c) Organitzar programes, cursos i qualssevilla altres activitats formatives en l'àmbit de la bioètica.

4.2 No són funcions pròpies dels comitès peritar o manifestar-se sobre les denúncies i reclamacions presentades contra l'activitat assistencial

Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica¹⁰.

“Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.

1. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.

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

a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley...

b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las

⁸ Disponible a https://vsearch.nlm.nih.gov/vivisimo/cgi-bin/query-meta?v%3Aproject=medlineplus-spanish&v%3Asources=medlineplus-spanish-bundle&query=sincope&_ga=2.11225908.1009582413.1548793470-1933587476.1548793470 consultat 20190129.

⁹ Disponible a http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/xarxa_comites/legislacio/ordre_14_desembre_1993.pdf, consultat 20190129.

¹⁰ Disponible a <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>, consultat 20180606.

circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

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

a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme al artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.

4. Cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en los supuestos b) y c) del apartado anterior, no cabe prestar el consentimiento por representación.

No obstante, lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.

5. La práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

Para la interrupción voluntaria del embarazo de menores de edad o personas con capacidad modificada judicialmente será preciso, además de su manifestación de voluntad, el consentimiento expreso de sus representantes legales. En este caso, los conflictos que surjan en cuanto a la prestación del consentimiento por parte de los representantes legales, se resolverán de conformidad con lo dispuesto en el Código Civil.

6. En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.

7. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en

formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento.”

Alguns problemes ètics.

1. Capacitat de la pacient. És la pacient capaç per a prendre decisions?
2. Decisions de substitució. Si la pacient no fora capaç de prendre decisions, ha de ser l'equip sanitari -metges, infermeres- o bé la família de la pacient qui prengui la decisió per ella?
3. Valoració de la capacitat. Quins elements cal tenir en compte per valorar la capacitat de la pacient?
4. Rol del Comitè d'Ètica. Quines són les funcions del Comitè d'Ètica? Cal una resolució per generar una cultura ètica a la Institució a través de la formació del personal sanitari?

Problema ètic objecte de discussió.

Davant del dubte envers la capacitat de la pacient per a decidir sobre les actuacions sanitàries a realitzar sobre la seva persona, ha de decidir l'equip sanitari o bé l'obligació d'aquest és contactar amb els seus familiars i/o propers?

Principis ètics implicats.

Principi ètic d'autonomia.

 Criteris a tenir en compte per a considerar a un pacient capaç.
 L'importància de designar un representant “vital”.

Principi ètic de justícia.

 Justificació i criteris d'aplicació de recursos sanitaris.

Principi ètic de beneficència.

 Paternalisme mèdic versus principi d'autonomia.

 Criteris de la decisió per substituir: el millor interès del representat.

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

Esperar a que la Sra. Francisca manifesti per si mateixa la seva voluntat respecte a l'actuació terapèutica a seguir

Decidir en sessió clínica l'actuació terapèutica que cal dur a terme respecte a la Sra. Francisca

Cursos intermedis.

Verificar que la Sra. Francisca no ha elaborat un Testament Vital

Contactar amb els seus familiars i/o persones properes per acordar l'actuació terapèutica a seguir que sempre serà pel seu interès

Curs òptim.

Contactar amb els familiars i/o persones properes a la Sra. Francisca per a acordar l'actuació a seguir que sempre serà pel seu interès.

Prova de consistència del curs d'acció escollit.

-Prova de la legalitat.

L'opció escollida respecta la normativa en vigor en relació amb la capacitat de decisió del pacient, pel que és plenament respectuosa amb la mateixa.

-Prova de la publicitat.

L'opció adoptada pel CEA és defensable públicament.

-Prova del temps.

La decisió adoptada és l'adient amb l'estat de salut de la Sra. Francisca en el moment actual. Si aquest canviés la decisió haurà d'ajustarse a la seva capacitat de decisió en aquell moment.

Resolució adoptada pel Comitè d'Ètica.

Revisat per aquest Comitè el cas clínic de la Sra. Francisca, presentat pel servei de Cardiologia, s'ha adoptat la següent resolució per unanimitat del seus membres:

Davant el dubte sobre la capacitat de decidir de la pacient, motiu de la present consulta a aquest Comitè, entenem que l'estat de la pacient, derivat de la hipotensió, sudoració i dispnea que presentava en el moment de ser atesa, requeria la certesa de que fora plenament competent i/o, en tot cas, reforçar aquesta impressió contactant amb els seus familiars i/o propers de manera immediata.

**Cas 3. L'objecció de consciència, dret individual o institucional. Pacient Testimoni de Jehovà.
El Senyor Jesús.**

Fets.

Informa el Senyor President del CEA als vocals sobre el cas clínic relatiu a un pacient del Servei de Medicina Interna de l'Hospital, que pateix una lesió sagnant a nivell de colon i d'un angor hemodinàmic.

El pacient comunica al seu equip mèdic que és Testimoni de Jehovà. El tractament que podria precisar comporta la pràctica d'una intervenció quirúrgica per a la que caldria restablir els seus nivells d'hemoglobina mitjançant l'administració de ferro, a més de la possibilitat de requerir administrar components sanguínis.

Per part de l'equip quirúrgic, integrat per cirurgians i anestesiòlegs, es decideix no operar si el pacient no accepta l'administració de transfusions.

Es planteja al Comitè d'Ètica la possibilitat que l'equip mèdic i/o quirúrgic es declari objector de consciència en aquest cas.

El President informa que en la majoria dels casos aquestes intervencions quirúrgiques es realitzen sense necessitat de transfusió. Indica així mateix que el protocol de l'Hospital relatiu als Testimonis de Jehovà és autonomista, respectant la voluntat del pacient de no ser transfós, si aquest és competent per a prendre decisions.

Conceptes presents.

Testimoni de Jehová^{11, 12, 13.}

“La Biblia indica que Jehová es el nombre de Dios (Éxodo 6:3; Salmo 83:18). Y un testigo es alguien que da fe de un hecho o lo proclama. Pues bien, como somos cristianos que proclamamos la verdad acerca de Jehová, la denominación *testigos de Jehová* nos encaja muy bien (Revelación [Apocalipsis] 4:11)...

“¿Por qué no aceptan transfusiones de sangre los testigos de Jehová?

Es debido a razones religiosas, más bien que médicas. Tanto el Antiguo como el Nuevo Testamento nos mandan abstenernos de la sangre (Génesis 9:4; Levítico 17:10; Deuteronomio 12:23; Hechos 15:28, 29). Además, para Dios, la sangre representa la vida (Levítico 17:14). Así que los Testigos obedecemos el mandato bíblico de abstenernos de la sangre por respeto a Dios, quien nos dio la vida.

Hubo un tiempo en que los profesionales de la salud pensaban que la medicina sin sangre -conjunto de estrategias para evitar las transfusiones- era muy arriesgada y hasta tildaban de suicidas a los pacientes que la solicitaban. Pero ese punto de vista ha cambiado en los últimos años. Por ejemplo, en 2004 se publicó en una revista de medicina un artículo que decía: “Muchas de las técnicas que se han ideado para tratar a los testigos de Jehová serán la norma en los próximos años”.* Y en 2010, el libro *Medicina transfusional* señaló que gracias a estas técnicas “conseguiremos que la llamada ‘cirugía sin sangre’ sea algo tan cotidiano y habitual como la cirugía ambulatoria”.

Miles de médicos de todo el mundo están utilizando técnicas de ahorro de sangre para efectuar operaciones complejas sin transfusiones. Dichas alternativas se encuentran disponibles hasta en países de escasos recursos, y muchas personas que no son Testigos las solicitan.”

Objecció de consciència.

Segons el Diccionario de la Real Academia¹⁴ l'objecció (del lat. *obiectio*, -*ōnis*) de consciència és la negativa a realitzar actes o serveis invocant motius ètics o religiosos.

¹¹ Disponible a <http://www.jw.org/es/>, página oficial de los testigos de Jehová, consultat 20180605.

¹² Disponible a <http://www.jw.org/es/testigos-de-jehov%C3%A1/preguntas-frecuentes/nombre-testigos-de-jehov%C3%A1/>, consultat 20180605.

¹³ Disponible a [https://www.jw.org/es/testigos-de-jehov%C3%A1/preguntas-frecuentes/testigos-de-jehov%C3%A1-transfusiones-de-sangre/#?insight\[search_id\]=7e969ac7-5658-4cd0-9b32-6f1954381871&insight\[search_result_index\]=0](https://www.jw.org/es/testigos-de-jehov%C3%A1/preguntas-frecuentes/testigos-de-jehov%C3%A1-transfusiones-de-sangre/#?insight[search_id]=7e969ac7-5658-4cd0-9b32-6f1954381871&insight[search_result_index]=0), consultat 20190210.

¹⁴ Disponible a <http://dle.rae.es/?w=diccionario>, consultat 20180605.

A l'àmbit ètic l'objecció de consciència fa referència a la negativa a dur a terme una actuació a la que en condicions normals estaríem obligats, però que ens neguem a realitzar, precisament perquè atempta contra la nostra consciència.

En el cas del Testimoni de Jehovà, es nega a rebre components sanguinis per motius religiosos -de consciència- i pot passar que la persona que li ha de donar atenció sanitària es negui a donar-li per entendre que atempta contra la seva consciència realitzar unes actuacions sanitàries en les que si no s'administren components sanguinis -per exemple un concentrat d'hematies- cas de ser necessaris, el pacient podria morir durant la intervenció quirúrgica, cosa que no succeïria si es deixés transfondre.

L'objecció de consciència, regulada a l'article 16 de la Constitució espanyola i en tant que dret fonamental, és directament invocable davant dels tribunals. Els Còdigs Deontològics de les professions sanitàries -metges i infermeres- la reconeixen al seu articulat.

Diu així l'article 16 de la **Constitució espanyola**¹⁵ de 1978:

“Artículo 16

1. 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.
2. Nadie podrá ser obligado a declarar sobre su ideología, religión o creencias.”

En relació amb la possibilitat de l'objecció de consciència per part d'un Servei mèdic, en aquest cas el Servei d'Anestèsia, o el de Cirurgia, pens pot servir d'orientació, per analogia, la regulació del dret a la objecció de consciència a la **LLei Orgànica 2/2010**¹⁶, de salut sexual i reproductiva, i de la interrupció voluntària de l'embaràs, que al seu **article 19**, apartat 2, disposa:

“2. La prestación sanitaria de la interrupción voluntaria del embarazo se realizará en centros de la red sanitaria pública o vinculados a la misma.

Los profesionales sanitarios directamente implicados en la interrupción voluntaria del embarazo tendrán el derecho de ejercer la objeción de conciencia sin que el acceso y la calidad asistencial de la prestación puedan resultar menoscabadas por el ejercicio de la objeción de conciencia. **El rechazo o la negativa a realizar la intervención de interrupción del embarazo por razones de conciencia es una decisión siempre individual del personal sanitario directamente implicado en la realización de la interrupción voluntaria del embarazo, que debe manifestarse anticipadamente y por escrito.** En todo caso los profesionales sanitarios dispensarán tratamiento y atención médica adecuados a las mujeres que lo precisen antes y después de haberse sometido a una intervención de interrupción del embarazo.

¹⁵ Disponible a <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>, consultat 20180605.

¹⁶ Disponible a <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2010-3514>, consultat 20180605.

Si excepcionalmente el servicio público de salud no pudiera facilitar en tiempo la prestación, las autoridades sanitarias reconocerán a la mujer embarazada el derecho a acudir a cualquier centro acreditado en el territorio nacional, con el compromiso escrito de asumir directamente el abono de la prestación.”

Cal concloure que no existeix la possibilitat de l'objecció de consciència per part d'un servei, sino que aquesta objecció, en tant que és un dret personal i individual, ha de ser exercit per cada un dels professionals implicats a l'actuació en concret -participació a una interrupció voluntària de l'embaràs, atenció sanitària a un pacient que es declara Testimoni de Jehovà i es nega a rebre transfusions sanguínies, etc-.

Alguns problemes ètics.

- 1.Té dret el pacient a obligar al professional sanitari a actuar sempre d'acord amb els seus desitjos a nivell sanitari?
- 2.Té dret el pacient a demanar una actuació terapèutica que pot comprometre la seva vida?
- 3.Està el professional sanitari obligat a respectar sempre i en tot cas les indicacions del pacient o pot negar-se d'acord amb els seus desitjos si pensa que allò pot posar en risc la seva integritat vital?
- 4.És l'objecció de consciència un dret "institucional" o bé és un dret personal que ha de ser exercit individualment?

Problema ètic objecte de discussió.

En el cas d'un pacient major d'edat, conscient, orientat i capaç, pot sol·licitar la pràctica d'una actuació terapèutica determinada, o demanar la seva interrupció, tot i que això pugui posar en compromís fins i tot la seva integritat vital, sempre i quan la seva decisió estigui recolzada a la llei.

Principis ètics implicats.

Principi ètic de justícia.

Justificació i criteris d'aplicació de recursos sanitaris.

Pot donar-se una discriminació positiva en donar atencions al Testimoni de Jehovà, oferint-li recursos que no s'ofereixen a altres pacients.

Principi ètic d'autonomia.

Capacitat del pacient per a decidir sobre el tractament disponible que vol rebre i fins i tot negar-se al mateix, amb el risc de perdre la vida.

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

No intervenir al Senyor Jesús, donat que no accepta el protocol assistencial establert per a les persones amb la seva patologia.

Actuar d'acord amb els requeriments del Senyor Jesús, aplicant tots els mitjans tècnics disponibles per a dur a terme la cirurgia sense sang que proposen els Testimonis de Jehovà.

Cursos intermedis.

Valorar si en aquest cas concret es pot prescindir de les tècniques de transfusió establertes al protocol d'intervenció de manera sistemàtica, com previsió de possibles conseqüències que no haurien de comportar un risc vital.

Administrar al Sr. Jesús, si ho accepta, medicaments que estimulin la formació de glòbuls vermells, eritrocits, com poden ser la eritropoetina, per millorar la seva fórmula sanguínia i disminuir la seva necessitat de rebre transfusions.

Curs òptim.

S'opta per revisar el protocol d'intervencions quirúrgiques determinant que la necessitat de transfusió sanguínia en el seu cas és molt remota i que el risc associat a intervenir sense aport sanguini és mínim.

Prova de consistència del curs d'acció escollit.

-Prova de legalitat.

L'opció escollida respecta la normativa actualment vigent sobre la capacitat del pacient per a donar el seu consentiment a una actuació terapèutica

-Prova de la publicitat.

El curs d'acció escollit es pot defensar públicament.

-Prova del temps.

D'acord amb els coneixements tècnics actuals aquesta opció és correctea. Cas d'haver-hi avenços científics en relació amb els components sanguinis - per exemple obtenció de sang "artificial"- caldria conèixer quin és el posicionament dels Testimonis de Jehovà al respecte.

Cas 4. Criteris d'actuació sanitària en contra de la voluntat del pacient: risc per a la seva integritat.

El Senyor Julián.

Fets.

El Sr. Julián és un pacient de 80 anys, ingressat a l'hospital per un ICTUS isquèmic que l'ha deixat com seqüeles una disartria, paraplejia i incontinència d'esfínters.

Ha estat valorat pel neuròleg.

Durant el seu ingrés, se li han practicat mesures de contenció física donat que s'arrencava els sèrums, sobretot a les nits.

Davant de la sospita d'un síndrome confusional s'ha demanat interconsulta amb el Servei de Psiquiatria. El psiquiatre en la seva valoració indica que el pacient no presenta signes ni símptomes de deliri i que és competent per a decidir.

El pacient es nega a menjar i la seva dona sol·licita que es respectin els drets del seu home. Així mateix sol·licita que el cas del seu home sigui valorat pel Comitè d'Ètica Assistencial.

Per la seva banda el fill del pacient entén, en contra de l'opinió tant del seu pare malalt com de la seva mare que l'acompanya, que cal obligar al seu pare a la ingesta i a prendre la medicació.

Els membres del Comitè debaten el cas clínic presentat, fent èmfasi en quins han de ser els límits d'actuació, dels professionals sanitaris, en relació amb un pacient que es nega a menjar i a prendre la medicació que té pautaada, si es pot anar en contra de la seva voluntat i/o capacitat d'autonomia i si, arribat el cas, se'l pot forçar a menjar.

Conceptes presents.

ICTUS¹⁷

“Un ataque cerebral es una emergencia médica. Hay dos tipos: Isquémico y hemorrágico. El ataque cerebral isquémico es el tipo más común. En general, es causado por un coágulo sanguíneo que bloquea o tapa un vaso sanguíneo en el cerebro. Esto evita que la sangre fluya hacia éste órgano. En cuestión de minutos, las células del cerebro comienzan a morir. Otra causa es la estenosis o estrechamiento arterial. Esto puede suceder debido a la aterosclerosis, enfermedad en la que se acumula placa en las arterias. Los ataques isquémicos transitorios se producen cuando la sangre no llega al cerebro por unos instantes. Tener un ataque isquémico transitorio puede significar que la persona está en riesgo de sufrir un derrame cerebral más grave.

Los síntomas de un derrame cerebral son:

- Entumecimiento o debilidad repentina de la cara, brazo o pierna (especialmente en un lado del cuerpo).
- Confusión repentina, dificultad para hablar o entender el lenguaje.
- Dificultad repentina para ver con uno o ambos ojos.
- Problemas para caminar repentinamente, mareos, pérdida de equilibrio o coordinación.
- Dolor de cabeza severo repentino sin causa conocida.

Es importante tratar los ataques cerebrales lo más rápido posible. Los anticoagulantes pueden usarse para detener un derrame cerebral mientras está ocurriendo, disolviendo en forma rápida el coágulo de sangre. La rehabilitación tras un accidente cerebrovascular puede ayudar a las personas a superar las discapacidades causadas por la apoplejía, o ataque cerebral.”

Deliri¹⁸

És una confusió greu i sobtada degut a canvis ràpids en l'activitat cerebral que ocorreixen amb malaltia física o mental.

Causes

“El delirio es causado con mayor frecuencia por enfermedad física o mental y, por lo general, es temporal y reversible. Muchos trastornos lo causan. Con frecuencia, las afecciones son las que no le permiten al cerebro recibir oxígeno u otras sustancias.

Las causas abarcan:

- Abstinencia de alcohol o de sedantes.
- Drogadicción.
- Desequilibrios de electrolitos u otros químicos corporales.
- Infecciones urinarias o la neumonía (más probable en personas que ya tienen daño cerebral por accidente cerebrovascular o demencia).
- Tóxicos.

¹⁷ Disponible a <https://medlineplus.gov/spanish/ischemicstroke.html>, consultat 20190211.

¹⁸ Disponible a <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000740.htm> consultat 20190211.

- Cirugía.”

Contenció mecànica¹⁹.

“El objetivo basico de la contencion mecanica es evitar que se produzcan situaciones que pongan en peligro la integridad fisica del paciente o la de su entorno (familia, otros pacientes o el propio personal sanitario e incluso de las instalaciones del centro). Para conseguir este objetivo se limita con procedimientos fisicos o mecanicos, los movimientos de parte o de todo el cuerpo del paciente.”

Actualment les mesures de contenció mecànica a un malalt ingressat a una institució sanitària requereixen una ordre mèdica prèvia, estant protocolitzada l'actuació a la majoria dels centres sanitaris.

Alguns problemes ètics.

1. Capacitat del pacient. És el pacient capaç per prendre decisions?
2. Valoració de la capacitat. És el psiquiatre el professional encarregat de valorar la capacitat del pacient?
3. Decisions de substitució. A qui ha de tenir en consideració l'Equip Assistencial en aquest supòsit en decidir l'actuació a seguir en relació amb aquest pacient? Al pacient?, el seu cònjuge?, el fill d'ambdós?
4. En quins casos cal establir una nutrició forçada en un malalt que es nega a ingerir aliments?

Problema ètic objecte de discussió.

Si un pacient presenta un quadre d'agitació ha ser considerat incapaç de prendre decisions?

Principis ètics implicats.

Principi ètic d'autonomia.

Capacitat del pacient per a decidir sobre el tractament que vol rebre, i negar-se al mateix, fins i tot amb el risc de perdre la vida. Representant del pacient.

Principi ètic de no maleficència.

Mesures de contenció mecànica.

Principi ètic de beneficència.

Nutrició forçada del pacient, supòsits legals: en els casos en què el pacient es trobi en una situació administrativa determinada -en concret, en presidiaris, el Tribunal Constitucional entén que l'administració penitenciària ha de preservar la integritat física de l'intern, a diferència

¹⁹ Protocolo de contención de pacientes, Hospital General Universitario de Alicante, 2009, disponible a <http://alicante.san.gva.es/documents/4450974/0/protoco-contencion-final.pdf> consultat 20190210.

dels supòsits en què la persona que es nega a menjar no està privada de llibertat: en aquest cas, si es troba amb plenes facultats mental, no es pot imposar l'alimentació forçosa-.

Veure la Sentència del Tribunal Constitucional 120/1990, de 27 de juny de 1990, Fonaments Jurídics 6, 7 i 8²⁰.

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

Alimentar i administrar al Sr. Julián la nutrició i la medicació prescrita pel facultatiu fins i tot en contra de la seva voluntat, adoptant, si cal, mesures de contenció mecànica i col·locació de sonda nasogàstrica.

Deixar de donar tota mena d'alimentació i medicació al Senyor Julián, seguint la seva voluntat.

Cursos intermedis.

Donar suport afectiu i personal al Senyor Julián per part dels professionals que l'atenen, per a fer-li canviar paulatinament d'actitud i que accedeixi progressivament a alimentar-se i a prendre la medicació que té pautaada pel metge.

Integrar a la família del Sr. Julián, dona i fill, en les seves cures, per tal que el mateix es vegi atès i estimat, ajudant, d'aquesta manera, a que canviï d'actitud.

Curs òptim.

Buscar la col·laboració de la família -cònjuge i fill en aquest cas- alhora que dedicar més temps a l'atenció a aquest pacient, per part dels professionals, per convèncer-lo de la necessitat de seguir el tractament mèdic i nutrir-se de manera adient.

Prova de consistència del curs d'acció escollit.

-Prova de legalitat.

L'opció adoptada pel CEA respecta la normativa vigent donat que respecta la voluntat del Sr. Julián, capaç per a decidir per si mateix d'acord amb la valoració realitzada pel Psiquiatra.

-Prova de la publicitat.

L'opció escollida pel Comité és defensable públicament.

²⁰ Disponible a <http://hj.tribunalconstitucional.es/eu/Resolucion/Show/1545>, consultat 20180605.

-Prova del temps.

La decisió adoptada pel Comitè s'ajusta a les circumstàncies en què es troba actualment el Sr. Julián. Cas de variar el seu estat caldria revalorar si l'opció escollida és l'òptima de cara a les noves circumstàncies.

Resolució del Comitè d'Ètica:

En aquest cas el Comitè d'Ètica considera que el curs d'acció òptim acordat opta per buscar la col·laboració de la família -cònjuge i fill- alhora que dedicar més temps a l'atenció d'aquest pacient per a convèncer-lo de la necessitat de seguir el tractament mèdic i nutrir-se de manera adient.

Aquest curs d'acció permet superar les proves de legalitat, publicitat i del temps: és un curs d'acció respectuós amb la legalitat, al que es pot donar publicitat i, passat un temps, davant del mateix supòsit s'adoptaria de nou la mateixa resolució.

D'una altra banda el Comitè d'Ètica té en consideració que en aquest cas el pacient no presenta signes de deliri ni de depressió endògena, i que per tant conserva íntegra la seva capacitat de decisió.

**Cas 5. Cirurgia sense sang.
La Senyora Mònica.**

Fets.

La Senyora Mònica, pacient de 75 anys d'edat, vidua, informa en el moment del seu ingrés al Servei de Cirurgia, per a una intervenció quirúrgica per una tumoració intestinal, que és Testimoni de Jehovà. La pacient presenta alts nivells d'hemoglobina.

Els serveis de Cirurgia i Anestèsia del centre han decidit no operar a la pacient si aquesta no signa el document de consentiment informat per a la intervenció quirúrgica que se li proposa.

La família de la pacient, per la seva banda, es nega a que li donin l'alta assistencial fins que no quedi solucionat el tema de la intervenció quirúrgica.

Consultat el CEA, el mateix procedeix a parlar amb els anestesiolòlegs, i, un cop arribats a un acord, s'intervé quirúrgicament a la pacient, sent el seu post-operatori satisfactori.

Conceptes presents.

Hemoglobina²¹.

L'hemoglobina és una proteïna dels glòbuls vermells que transporta oxígen.

Els seus valors normals.

Els resultats normals pels adults varien, però en general son:

- Home: de 13.8 a 17.2 grams per decilitre (g/dL)
- Dona: de 12.1 a 15.1 g/dL

Cirurgía sin sangre²²

“... El artículo “Reemplazo cuádruple de articulaciones principales en miembro de testigos de Jehová” (*Orthopaedic Review*, agosto de 1986) consideró el caso de un paciente anémico que había experimentado un “grado avanzado de destrucción en ambas rodillas y caderas”. Se empleó, con éxito, dextrán con hierro antes y después de la cirugía. La revista *British Journal of Anaesthesia* (1982) informó acerca de una Testigo de 52 años de edad cuyo nivel de hemoglobina era de menos de 10. Mediante anestesia hipotensiva para minimizar la pérdida de sangre, se sometió a la paciente a un reemplazo total de cadera y de hombro. En la Universidad de Arkansas (E.U.A.), un grupo quirúrgico también utilizó este método en cien reemplazos de cadera en Testigos, y todos los pacientes se recuperaron. El profesor a cargo de aquel departamento comentó: “Lo que aprendimos de estos pacientes (Testigos) ahora lo aplicamos a todos los pacientes en quienes ejecutamos un reemplazo total de cadera”.

La conciencia de algunos Testigos les permite aceptar trasplantes de órganos si esto se efectúa sin sangre. En un informe de 13 trasplantes de riñones se llegó a esta conclusión: “Los resultados generales sugieren que se puede efectuar un trasplante renal sin riesgo y con eficacia en la mayoría de los Testigos de Jehová” (*Transplantation*, junio de 1988). Igualmente, el rechazo de transfusiones de sangre no ha impedido el éxito ni siquiera en trasplantes de corazón.

‘¿Y qué hay de otros tipos de cirugía sin sangre?’, quizás se pregunte usted. *Medical Hotline* (abril-mayo de 1983) informó de operaciones en “Testigos de Jehová en quienes se efectuó cirugía mayor de tipo ginecológico y obstétrico [en la Universidad Estatal de Wayne, E.U.A.] sin transfusiones de sangre”. Este boletín informó: “No hubo más muertes ni complicaciones que en el caso de las mujeres que fueron sometidas a operaciones similares con transfusión de sangre”. Entonces el boletín comentó: “Los resultados de este estudio pudieran justificar un reexamen del uso de la sangre en intervenciones obstétricas y ginecológicas”.

²¹ Disponible a <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003645.htm>, consultat 20180605.

²² Disponible a <https://wol.jw.org/es/wol/d/r4/lp-s/1101990002>, consultat 20180605.

Los Testigos no aceptan transfusiones de sangre, glóbulos rojos, glóbulos blancos, plaquetas ni plasma sanguíneo. En cuanto a fracciones menores, tales como la globulina inmunológica, véase *La Atalaya* del 1 de junio de 1990, páginas 30, 31.”

Consentiment informat.

En relació amb el consentiment informat l'article 8 de la **Llei 41/2002, de 14 de novembre**²³, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, disposa:

“Artículo 8. Consentimiento informado.

1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.
2. El consentimiento será verbal por regla general.
Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.
3. El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.
4. Todo paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud.
5. El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.”

Funcions del Comitè d'Ètica Assistencial²⁴.

D'acord amb l'Ordre del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya de 14 de desembre de 1993 d'acreditació dels Comitès d'Ètica assistencial de Catalunya, les seves funcions son:

Article 4

4.1 Els comitès d'ètica assistencial assessoraran i tindran funcions consultives en les matèries següents:

- a) Assessorar èticament en decisions puntuals, clíniques i sanitàries.

²³ Disponible a <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>, consultat 20180605.

²⁴ Disponible a http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/ Sistema_de_salut/CBC/xarxa_comites/legislacio/ordre_14_desembre_1993.pdf, consultat 20190219

b) Formular orientacions i protocols comuns d'actuació en situacions clíniques i sanitàries habituals que plantegin problemes ètics.

c) Organitzar programes, cursos i qualssevilla altres activitats formatives en l'àmbit de la bioètica.

4.2 No són funcions pròpies dels comitès peritar o manifestar-se sobre les denúncies i reclamacions presentades contra l'activitat assistencial.

Alguns problemes ètics.

1. Capacitat del pacient. És el pacient capaç per prendre decisions?
2. Discriminació positiva per motius religiosos: El Sistema Públic de Salut s'ha d'acomodar a les demandes dels usuaris basades en motius religiosos?
3. Prestacions del Sistema Públic de Salut. El Sistema Públic de Salut ha de definir amb exactitud quines son les seves prestacions?
4. Rol del Comitè d'Ètica: L'hospital ha de disposar d'un Comitè d'urgència o d'un Consultor d'ètica per donar recomanacions en aquestes situacions?

Problema ètic objecte de discussió.

En el cas d'un pacient major d'edat, conscient, orientat i capaç, aquest pot demanar que es realitzi una actuació terapèutica determinada, o la seva suspensió, tot i que això posi en risc la seva integritat vital, sempre i quan la seva decisió estigui recolzada per la llei.

El Comitè d'Ètica Assistencial té entre les seves funcions la d'assessorar èticament en decisions concretes, clíniques i sanitàries.

Principis ètics implicats.

Principi ètic d'autonomia.

Capacitat de la pacient per decidir sobre el tractament que vol rebre, i inclús negar-se al mateix fins i tot amb el risc de perdre la vida.

Al document de consentiment informat que signi el Testimoni de Jehovà s'ha de fer constar expresament que es nega a l'administració de qualsevol component sanguini fins i tot amb el risc de perdre la seva vida, que ha estat informada d'aquest fet i que exonera de tota responsabilitat legal a l'equip assistencial.

Principi ètic de no maleficència.

Cas de procedir a la intervenció quirúrgica sense seguir el protocol que preveu la possibilitat d'haver de d'administrar una transfusió sanguínea, Som maleficents?

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

No intervenir a la Senyora Mònica, donat que no accepta el protocol assistencial establert per a les persones amb la seva patologia.

Actuar d'acord amb la voluntat de la Senyora Mònica, aplicant tots els mitjans tècnics disponibles per dur a terme la cirurgia sense sang, que proposen els Testimonis de Jehovà.

Cursos intermedis.

Valorar si en aquest cas concret es pot prescindir de dur a terme les tècniques de transfusió establertes al protocol d'intervenció quirúrgica de manera sistemàtica, en previsió de possibles conseqüències que no haurien de comportar un risc vital.

Administrar a la Sra. Mònica, si ho accepta, medicaments que estimulin la formació de glòbuls vermells, eritrocits, com pot ser la eritropoetina, per millorar la seva fòrmula sanguínea i disminuir la necessitat de rebre transfusions. Fer un seguiment acurat de la seva evolució durant i després de la intervenció quirúrgica que sigui especialment atent a prevenir i disminuir, cas de produir-se, les possibles pèrdues de sang.

Curs òptim.

S'opta per revisar conjuntament, per part de l'equip de cirurgia i anestèsia i el Comitè d'Ètica Assistencial, el protocol d'intervenció determinant que la necessitat de transfusió sanguínea en aquest cas és molt remota i que el risc associat a intervenir sense aport sanguíni és mínim.

Prova de consistència del curs d'acció escollit.

-Prova de legalitat.

L'opció escollida respecta la normativa actualment vigent sobre la capacitat del pacient per donar el seu consentiment a una actuació terapèutica.

-Prova de la publicitat.

El curs d'acció escollit es pot defensar públicament.

-Prova del temps.

D'acord amb els coneixements tècnics actuals aquesta opció és correcta. Si es produïssin avenços científics en relació amb els components sanguinis -per exemple obtenció de sang "artificial"- caldria saber el posicionament dels Testimonis de Jehovà al respecte.

Cas 6. Consentiment informat: pacient incapaç segons criteri del metge responsable.

La Sra. Aurelia.

Fets.

La Sra. Aurelia és una pacient de 82 anys d'edat diagnosticada de diabetis mellitus tipus 2, arteriopatía perifèrica en extremitats inferiors i paranoia. Presenta una isquèmia a un dit del peu. Degut a aquesta isquèmia està indicada l'amputació del dit, a la que la pacient es nega.

En la valoració de la pacient, realitzada pel Psiquiatre, s'indica que presenta desorientació temporal, el que pot suggerir l'existència d'una patologia paranoide i fer d'ella una persona amb les facultats volitives i cognitives alterades. La pacient no ha escrit cap document de voluntats anticipades i no té designat representant vital.

Es planteja al Comitè d'Ètica Assistencial qui ha d'adoptar les decisions terapèutiques que cal dur a terme en relació amb la Sra. Aurelia.

S'obre el debat entre els vocals del CEA i per part d'una vocal s'indica que en cas de decidir optar per l'amputació del dit del peu mitjançant intervenció quirúrgica, caldria una autorització judicial.

Un altre vocal del Comitè d'Ètica indica que en cas d'urgència vital no cal el consentiment de la pacient, procedint a realitzar l'equip mèdic les actuacions que consideri necessàries pel bé de la malalta.

Amb independència de tot això, si bé actualment no cal dur a terme de manera immediata l'amputació, existeix la possibilitat de que en un futur ~~la mateixa~~ s'hagi de tornar a plantejar.

Conceptes presents.

Diabetis tipus 2²⁵.

“La diabetes significa que la glucosa en la sangre, también llamada azúcar en la sangre, está muy alta. Con la diabetes tipo 2, la más común, el cuerpo no produce o no usa bien la insulina. La insulina es una hormona que ayuda a la glucosa a entrar a las células para darles energía. Sin insulina hay demasiada glucosa en la sangre. Con el tiempo, un nivel alto de glucosa en la sangre puede causar problemas serios en el corazón, los ojos, los riñones, los nervios, las encías y los dientes.

Existe un riesgo mayor de tener diabetes tipo 2 si la persona es adulto mayor, tiene obesidad, historia familiar de diabetes o no hace ejercicio. Sufrir de pre-diabetes también aumenta ese riesgo. Las personas que tienen pre-diabetes tienen un nivel de azúcar más alto del normal pero no lo suficiente como para ser considerados diabéticos. Si está en riesgo de diabetes tipo 2, la persona podría retrasarla o prevenir su desarrollo al hacer unos cambios en su estilo de vida.”

Peu diabètic (complicacions de la diabetis a llarg termini²⁶).

“La diabetes lleva a que el nivel de azúcar en la sangre sea superior a lo normal. Después de muchos años, esta situación puede causar problemas en el cuerpo. Puede causar daño a los ojos, riñones, nervios, piel, corazón y vasos sanguíneos.

- Podrían aparecerle úlceras e infecciones en los pies y la piel. Si esto sigue por mucho tiempo, es posible que sea necesario amputar el pie o la pierna. La infección también puede causar dolor y comezón en otras áreas.
- La diabetes puede dificultar el control de la presión arterial y colesterol, lo cual puede llevar a un ataque cardíaco, accidente cerebrovascular y otros problemas. Puede hacerse más difícil que la sangre circule hacia las piernas y los pies.”

Representant²⁷.

Ley andaluza 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, artículo 5,

Persona mayor de edad y capaz que emite el consentimiento por representación de otra, habiendo sido designada para tal función mediante una declaración de voluntad vital anticipada o, de no existir esta, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia.

²⁵ Disponible a <https://medlineplus.gov/spanish/diabetestype2.html>, consultat 20190223.

²⁶ Disponible a <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000327.htm>, consultat 20190223.

²⁷ Disponible en <http://www.boe.es/boe/dias/2010/05/25/pdfs/BOE-A-2010-8326.pdf>, consultat 20180605.

Incapacitació judicial²⁸.

Llei 1/2000, de 7 de gener, d'Enjudiciament Civil.

CAPÍTULO II, De los procesos sobre la capacidad de las personas.

Artículo 756. Competencia.

Será competente para conocer de las demandas sobre capacidad y declaración de prodigalidad el Juez de Primera Instancia del lugar en que resida la persona a la que se refiera la declaración que se solicite.

Artículo 757. Legitimación en los procesos de incapacitación y de declaración de prodigalidad.

1. La declaración de incapacidad puede promoverla el presunto incapaz, el cónyuge o quien se encuentre en una situación de hecho asimilable, los descendientes, los ascendientes, o los hermanos del presunto incapaz.

2. El Ministerio Fiscal deberá promover la incapacitación si las personas mencionadas en el apartado anterior no existieran o no la hubieran solicitado.

3. Cualquier persona está facultada para poner en conocimiento del Ministerio Fiscal los hechos que puedan ser determinantes de la incapacitación. Las autoridades y funcionarios públicos que, por razón de sus cargos, conocieran la existencia de posible causa de incapacitación en una persona, deberán ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal.

4. No obstante lo dispuesto en los apartados anteriores, la incapacitación de menores de edad, en los casos en que proceda conforme a la Ley, sólo podrá ser promovida por quienes ejerzan la patria potestad o la tutela.

5. La declaración de prodigalidad sólo podrá ser instada por el cónyuge, los descendientes o ascendientes que perciban alimentos del presunto pródigo o se encuentren en situación de reclamárselos y los representantes legales de cualquiera de ellos. Si no la pidieren los representantes legales, lo hará el Ministerio Fiscal.

Artículo 758. Personación del demandado.

El presunto incapaz o la persona cuya declaración de prodigalidad se solicite pueden comparecer en el proceso con su propia defensa y representación.

Si no lo hicieren, serán defendidos por el Ministerio Fiscal, siempre que no haya sido éste el promotor del procedimiento. En otro caso, el Letrado de la Administración de Justicia les designará un defensor judicial, a no ser que estuviere ya nombrado.

²⁸ Disponible a <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2000-323>, consultat 20190223.

Artículo 759. Pruebas y audiencias preceptivas en los procesos de incapacitación.

1. En los procesos de incapacitación, además de las pruebas que se practiquen de conformidad con lo dispuesto en el artículo 752, el tribunal oír a los parientes más próximos del presunto incapaz, examinará a éste por sí mismo y acordará los dictámenes periciales necesarios o pertinentes en relación con las pretensiones de la demanda y demás medidas previstas por las leyes. Nunca se decidirá sobre la incapacitación sin previo dictamen pericial médico, acordado por el tribunal.

2. Cuando se hubiera solicitado en la demanda de incapacitación el nombramiento de la persona o personas que hayan de asistir o representar al incapaz y velar por él, sobre esta cuestión se oír a los parientes más próximos del presunto incapaz, a éste, si tuviera suficiente juicio, y a las demás personas que el tribunal considere oportuno.

3. Si la sentencia que decida sobre la incapacitación fuere apelada, se ordenará también de oficio en la segunda instancia la práctica de las pruebas preceptivas a que se refieren los apartados anteriores de este artículo.

Artículo 760. Sentencia.

1. La sentencia que declare la incapacitación determinará la extensión y los límites de ésta, así como el régimen de tutela o guarda a que haya de quedar sometido el incapacitado, y se pronunciará, en su caso, sobre la necesidad de internamiento, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 763.

2. En el caso a que se refiere el apartado 2 del artículo anterior, si el tribunal accede a la solicitud, la sentencia que declare la incapacitación o la prodigalidad nombrará a la persona o personas que, con arreglo a la Ley, hayan de asistir o representar al incapaz y velar por él.

3. La sentencia que declare la prodigalidad determinará los actos que el pródigo no puede realizar sin el consentimiento de la persona que deba asistirle.

Artículo 761. Reintegración de la capacidad y modificación del alcance de la incapacitación.

1. La sentencia de incapacitación no impedirá que, sobrevenidas nuevas circunstancias, pueda instarse un nuevo proceso que tenga por objeto dejar sin efecto o modificar el alcance de la incapacitación ya establecida.

2. Corresponde formular la petición para iniciar el proceso a que se refiere el apartado anterior, a las personas mencionadas en el apartado 1 del artículo 757, a las que ejercieren cargo tutelar o tuvieran bajo su guarda al incapacitado, al Ministerio Fiscal y al propio incapacitado. Si se hubiera privado al incapacitado de la capacidad para comparecer en juicio, deberá obtener expresa autorización judicial para actuar en el proceso por sí mismo.

3. En los procesos a que se refiere este artículo se practicarán de oficio las pruebas preceptivas a que se refiere el artículo 759, tanto en la primera instancia como, en su caso, en la segunda. La sentencia que se dicte deberá pronunciarse sobre si procede o no dejar sin efecto la incapacitación, o sobre si deben o no modificarse la extensión y los límites de ésta.

Alguns problemes ètics.

1. Capacitat del pacient Qui ha de decidir pel pacient si aquest està incapacitat judicialment?

2. Valoració de la capacitat. És el psiquiatre el professional encarregat de valorar la capacitat del pacient?

3. Decisions de substitució. Criteris a seguir en la presa de decisions per substitut: el millor interès de l'incapaç.

4. Decisions en pacients amb malaltia mental incapacitats judicialment. Necessitat d'autorització judicial. Supòsits d'exempció de necessitat de consentiment informat: Quan existeix risc immediat greu per la integritat física o psíquica del malalt i no es pot aconseguir la seva autorització, consultant, si les circumstàncies ho permeten, als seus familiars o a les persones vinculades de fet a ell.

Problema ètic objecte de discussió.

Qui ha d'adoptar les decisions terapèutiques en el cas d'un malalt incapacitat judicialment?

Principis ètics implicats.

Principi ètic d'**autonomia**.

Decisió per substitut, criteris de la decisió per substitut.

Persones que poden fer la funció de substitut: representant vital, representant legal, familiars, propers, metge responsable, autoritat judicial.

Principi ètic de **no maleficència**.

Primum non nocere, abans de res, evitar fer el mal.

Principi ètic de **beneficència**.

Fer el bé pel pacient. Paternalisme.

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

No dur a terme l'amputació necessària des d'un punt de vista mèdic, tot i que això pugui comprometre la vida de la Sra. Aurelia.

Procedir a l'amputació, recavant l'autorització judicial pertinent, fins i tot contra la voluntat de la Sra. Aurelia.

Cursos intermedis.

Demorar l'amputació en la mesura del possible, intentant durant aquest temps convèncer a la Sra. Aurelia de la necessitat, tot i ser traumàtica, de l'amputació proposada.

Explicar a la Sra. Aurelia l'actuació terapèutica a seguir -en aquest cas amputació del dit del peu- indicant que tot i que té els seus riscos i inconvenients, es du a terme per mantenir i/o millorar el seu estat de salut. Sinó s'aconsegueix cal sol·licitar autorització judicial.

Curs òptim.

El CEA opta en aquest cas per explicar a la Sra. Aurelia l'actuació terapèutica que cal seguir -amputació del dit del peu- indicant que tot i que té els seus riscos i inconvenients, es du a terme per a mantenir i/o millorar el seu estat de salut. Sinó s'aconsegueix acord cal sol·licitar autorització judicial.

Prova de consistència del curs d'acció escollit.

Prova de legalitat.

L'opció escollida pel CEA respecta la normativa actualment reguladora del consentiment informat en el pacient incapacitat judicialment.

Prova de la publicitat.

L'opció escollida pel Comitè és defensable públicament.

Prova del temps.

La decisió adoptada és similar a la que s'adoptaria passat un temps si la Sra. Aurelia segueix estant incapacitada judicialment.

Caso 7. Testament Vital. El Senyor Ignasi.

Fets.

És convidat a la sessió del Comitè d'Ètica Assistencial el Cap de la Guàrdia del Servei d'Urgències, que explica el cas clínic del Sr. Ignasi, pacient de 75 anys, diagnosticat de diabetis mellitus tipus 2 i valvulopatia perifèrica, amb gangrena que afecta tota la part superior del peu esquerra.

El tractament que requereix el Sr. Ignasi és l'amputació del terç del peu esquerra gangrenat.

El Sr. Ignasi afirma que ha redactat un Testament Vital on especifica que no accepta cap amputació. Tot i això, però, no n'hi ha cap constància del mateix.

Un vocal del Comitè d'Ètica indica que caldria sol·licitar al Registre Autòmic de Documents d'Instruccions Prèvies pertinent la constància sobre l'existència o no del Testament Vital, per poder actuar en conseqüència.

El Comitè decideix finalment parlar amb el Sr. Ignasi per conèixer personalment la seva opinió.

Després de la reunió del CEA, el Senyor President del Comitè d'Ètica es posa en contacte personalment amb el Sr. Ignasi, i li fa veure la necessitat de trobar el document d'últimes voluntats per seguir el que està indicat al mateix, en el supòsit de que pel seu estat de salut no ho pogués manifestar ell mateix personalment.

També el Sr. President explica al Sr. Ignasi el tractament que precisa per la zona gangrenada del peu i la necessitat de dur a terme l'amputació, actuació a la que el pacient finalment accedeix.

Conceptes presents.

Amputació d'un peu o d'una cama²⁹

“Es la extirpación de una pierna, del pie o de los dedos de los pies. Las amputaciones ocurren ya sea por cirugía, accidente o traumatismo.

Por qué se realiza el procedimiento.

Las razones para realizar una amputación de una extremidad inferior son:

- Traumatismo grave en la extremidad causado por un accidente.
- Flujo sanguíneo deficiente en la extremidad.
- Infecciones que no desaparecen o que empeoran y no pueden controlarse o curarse.
- Tumores de la extremidad inferior.
- Quemaduras graves o quemadura por frío graves.
- Heridas que no sanan.

Riesgos

Los riesgos de cualquier cirugía son:

- Coágulos de sangre en las piernas que pueden viajar a los pulmones.
- Problemas respiratorios.
- Sangrado.

Los riesgos de esta cirugía son:

- Una sensación de que la extremidad todavía existe. Esto se denomina sensación del miembro fantasma. Algunas veces puede ser dolorosa. Eso se denomina dolor del miembro fantasma.
- La articulación más cercana a la parte que se amputa pierde su rango de movimiento, lo que hace que sea difícil moverla. Esto se denomina contractura articular.
- Infección de la piel o del hueso.
- La herida de la amputación no sana adecuadamente.

Pronóstico

La recuperación y capacidad para desempeñarse después de una amputación dependen de muchos factores. Algunos de éstos son la razón de la amputación, si la persona tiene diabetes o flujo sanguíneo deficiente, y su edad. La mayoría de las personas aún pueden estar activas después de una amputación.”

Testament vital.

Llei 41/2002, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient³⁰.

Artículo 11. Instrucciones previas.

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias

²⁹ Disponible a <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/007365.htm>, consultat 20180605.

³⁰ Disponible a <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>, consultat 20180605.

no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Alguns problemes ètics.

1. Capacitat del pacient. És el pacient capaç per prendre decisions?
2. Consulta i interpretació del Testament Vital: En quins casos cal consultar el Testament Vital? Ha de seguir el personal assistencial totes les indicacions especificades en el mateix per part de la persona que el va redactar?
3. Qualitat de vida subjectiva/objectiva. Ha de prevaldre la qualitat de vida percebuda pel pacient de manera subjectiva, o pel contrari la qualitat de vida objectiva mesurada a través d'índexs? Nombrosos estudis demostren que el metge tendeix a valorar més la qualitat de vida objectiva que la subjectiva.
4. El dret del pacient a la informació sanitària: Ha de ser sempre i en tot cas la informació que rep el pacient sobre el seu estat de salut "vertadera"?

Problema ètic objecte de discussió.

Ha de prevaldre allò escrit pel pacient a un Testament Vital enfront a la seva manifestació de voluntat en cas de poder expressar-se per si mateix en el moment de decidir una actuació sanitària?

Principis ètics implicats.

Principio ètic d'autonomia.

Consentiment informat, excepcions a la necessitat de consentiment informat. Testament Vital.

Principi ètic de **beneficència**.

Fer el bé pel pacient. Paternalisme.

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

Acceptar la decisió del pacient de no sotmetre's a la intervenció quirúrgica, tot i que operar-lo pot permetre allargar la seva vida i no comportaria un compromís vital.

Comunicar al Jutge la situació, sol·licitant autoritzi dur a terme l'amputació, encara que sigui contra la voluntat del pacient, donat el risc que pot comportar per la seva supervivència el fet de no realitzar-la.

Cursos intermedis.

Demorar la intervenció quirúrgica en la mesura que ho permeti l'estat de salut del pacient.

Demorar la intervenció quirúrgica en la mesura que ho permeti l'estat de salut del pacient, i oferir-li el recolzament i la informació precisa per tal que pugui valorar, degudament, els avantatges i inconvenients de la decisió terapèutica aconsellada.

Curs òptim.

Demorar la intervenció quirúrgica en la mesura que ho permeti l'estat de salut del pacient, i oferir-li el recolzament i la informació precisa per tal que pugui valorar, degudament, els avantatges i inconvenients de la decisió terapèutica aconsellada. Tot i que l'amputació de part del peu lesiona la seva integritat corporal, es tracta d'una actuació curativa que li permet seguir viu.

Prova de consistència del curs d'acció escollit.

-Prova de legalitat.

L'opció escollida pel CEA respecta l'actual normativa reguladora tant del consentiment informat del pacient com del Testament Vital.

-Prova de publicitat.

L'opció del CEA és defensable públicament.

-Prova del temps.

Si el Sr. Ignasi està conscient i orientat cal consultar amb ell personalment les actuacions terapèutiques a realitzar. Només en el cas en que no ho pugui manifestar per si mateix cal consultar el Testament Vital, que ha d'estar incorporat en tot cas a la seva Història Clínica.

Cas 8. Consentiment informat per representació, concreció del substitut. La Senyora Patrícia.

Fets.

La Sra. Patricia és una pacient de 72 anys d'edat del Servei de Medicina Infecciosa, diagnosticada d'Alzheimer en grau 3 sever, amb dependència total per a les activitats de la vida diària, sèpsia d'origen urinari i úlceres por pressió en grau 3.

A conseqüència del seu ingrés la seva parella de fet planteja la necessitat de procedir a una Limitació de l'Esforç Terapèutic (LET), pel seu estat de salut i l'evolució dolenta de la seva malaltia.

Es presenta al Comitè d'Ètica el cas clínic per part de l'equip mèdic responsable de la pacient, en relació amb la Limitació de l'Esforç Terapèutic a adoptar.

Es debat el cas clínic i els vocals del Comitè coincideixen en insistir en la necessitat que es millori la informació donada a la família, per part del Servei Mèdic responsable.

Al debat del cas al Comitè d'Ètica es qüestiona si les parelles de fet compleixen els requisits establerts per la llei per tal que tingui validesa legal la seva opinió. I, en cas de no ser així, quin hauria de ser el familiar a consultar.

Un altre vocal del Comitè indica que si la parella de fet de la Sra. Patricia no està formalment legalitzada, caldria demostrar la relació i la seva vinculació, per tal de demanar la seva opinió per determinar les actuacions terapèutiques a dur a la Sra. Patricia.

Finalment un altre vocal entén que d'acord amb la normativa vigent l'opinió a tenir en compte en relació amb els familiars ve fixada en primer lloc pel representant designat al Testament Vital, seguidament el designat pel pacient fora d'aquest document, el tutor legal si existeix, i finalment la família, incloent, en aquesta, a la parella de fet.

Conceptes presents.

Alzheimer³¹

“La enfermedad de Alzheimer (EA) es la forma más común de demencia entre las personas mayores. La demencia es un trastorno cerebral que afecta gravemente la capacidad de una persona de llevar a cabo sus actividades cotidianas.

La EA comienza lentamente. Primero afecta las partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje. Las personas con EA pueden tener dificultades para recordar cosas que ocurrieron recientemente o los nombres de personas que conocen. Un problema relacionado, el deterioro cognitivo leve, causa más problemas de memoria que los normales en personas de la misma edad. Muchos, pero no toda la gente con deterioro cognitivo leve, desarrollarán Alzheimer. Con el tiempo, en el Alzheimer, los síntomas empeoran. Las personas pueden no reconocer a sus familiares o tener dificultades para hablar, leer o escribir. Pueden olvidar cómo cepillarse los dientes o peinarse el cabello. Más adelante, pueden volverse ansiosos o agresivos o deambular lejos de su casa. Finalmente, necesitan cuidados totales. Esto puede ser muy estresante para los familiares que deben encargarse de sus cuidados.”

Fases o Etapas del Alzheimer

Segons la Fundació Alzheimer España³² son 3 les fases de l'Alzheimer, que es descriuen seguidament:

“Fase Ligera

– Memoria: El enfermo olvida sus citas, las llamadas telefónicas, el nombre de las personas (relaciones o amigos), los objetos familiares. Tiene dificultades para seguir una conversación, se equivoca en sus cuentas, no paga las facturas.

– Actividades de la vida diaria: Es capaz de realizarlas sin demasiados problemas, incluso sus actividades profesionales. De hecho, todavía no está afectado más que por pérdida de memoria.

En esta fase, el enfermo todavía está bien. No se pierde y aún puede conducir, se viste solo y come bien.

Fase Moderada

– Memoria: se altera progresivamente. El enfermo olvida los sucesos recientes. No se acuerda de lo que acaba de comer; acusa a sus amigos de abandonarlo porque no vienen a visitarlo. No puede asimilar o comprender los hechos nuevos: un matrimonio o el fallecimiento de un pariente. El recuerdo de hechos lejanos persiste aunque los sitúe mal en el tiempo en que transcurrieron: el

³¹ Disponible a <https://medlineplus.gov/spanish/alzheimersdisease.html>, consultat 20190224.

³² Disponible a <http://www.alzfae.org/fundacion/146/fases-alzheimer>, consultat 20180605. Cada autor referent estableix la seva propia categoria de les diferents fases o etapes d'evolució de la malatia.

enfermo pide noticias de su madre fallecida recientemente o menciona a personas a las que no ha visto desde hace años.

– Actividades de la vida diaria: Su creciente confusión hace que le resulte cada vez más difícil enfrentarse a la vida diaria.

No es capaz de elegir:

-entre sus ropas, pues se viste sin importarle como, y sin tener en cuenta la estación o los convencionalismos sociales;

-entre las etapas habituales de su baño o ducha: ¿cuándo quitarse la ropa?, ¿cuándo enjabonarse?, ¿cuándo secarse?

Pierde su autonomía ya que no puede conducir, ni viajar en metro o en autobús sin compañía. Se pierde incluso en un trayecto que le es familiar.

Puede dedicarse a actividades peligrosas para si mismo y para los demás como abrir la llave del gas sin encenderlo, u olvidar su cigarrillo y prender fuego por accidente.

El enfermo ha de ser vigilado las 24 horas del día, lo que significa que sus familiares deben prestarle atención constante.

Fase Severa:

– Memoria: El enfermo olvida los hechos recientes y pasados. No reconoce a su cónyuge o a sus hijos. Sin embargo, conserva la memoria emocional. Se da cuenta de la persona que le cuida, le ayuda y le quiere. Este hecho debe estar siempre presente en la mente de quien se ocupa de él.

– Comportamiento: Su humor es imprevisible: grita, llora, se agita. No reacciona coherentemente ante una situación, ni comprende una explicación.

– Lenguaje y comprensión: El enfermo balbucea, repite palabras sin pies ni cabeza, y solo utiliza correctamente algunas palabras concretas. No comprende lo que se le dice.

– Coordinación de los gestos: No controla sus gestos. No sabe levantarse, sentarse o andar. Le cuesta trabajo tragar. No controla los esfínteres y aparece incontinencia.

– Actividades de la vida diaria: Han desaparecido totalmente. Con gran frecuencia permanece en la cama, lo que conduce a la aparición de llagas en los puntos de presión e infecciones respiratorias.

La muerte sobreviene generalmente debido a una enfermedad asociada (cáncer, accidente cardíaco o vascular cerebral), a veces como consecuencia de permanecer encamado (infecciones de las llagas, infecciones respiratorias y o urinarias...)."

Sepsis³³

"La sepsis es una enfermedad grave. Ocurre cuando el cuerpo tiene una abrumadora respuesta inmunitaria a una infección bacteriana. Las sustancias químicas liberadas a la sangre para combatir la infección desencadenan una inflamación generalizada, lo que conduce a la formación de coágulos de sangre y la filtración de vasos sanguíneos. Esto causa un pobre flujo sanguíneo, lo que priva a los órganos de nutrientes y oxígeno. En los casos más serios, uno o más órganos puede fallar. En el peor de los casos, la presión arterial baja y el corazón se debilita, lo que lleva a un shock séptico."

³³ Disponible a <https://medlineplus.gov/spanish/sepsis.html> consultat 20190224.

Dret a la informació.

Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica³⁴

Artículo 4. Derecho a la información asistencial.

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

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

3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial.

1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.

2. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.

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

4. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave.

³⁴ Disponible a <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>, consultat 20180605.

Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Decisió per substitut.

Ley andaluza 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte³⁵.

Artículo 10. Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado.

1. Cuando la persona que se halla bajo atención médica esté en situación de incapacidad de hecho, a criterio de su médico o médica responsable, tanto la recepción de la información, como la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, a que se refiere el artículo 12.2, se realizarán, por este orden, por la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada, por la persona que actúe como representante legal, por el cónyuge o la cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, por los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad, sin perjuicio de lo que pudiera decidir la autoridad judicial competente conforme a la legislación procesal (...).

Alguns problemes ètics

1. Decisions per substitució.
2. Futilitat i Limitació de l'Esforç Terapèutic, limitació de mesures de suport vital, ordre de no reanimació cardiopulmonar, ordre de no intubació orotraqueal, ordre de no administració de drogues vasoactives.
3. Testament vital.
4. Eutanàsia

Problema ètic objecte de discussió.

Cal un tractament actiu de la patologia aguda que presenta la Sra. Patricia o bé s'ha d'establir una Limitació de l'Esforç Terapèutic orientada a proporcionar-li confort?

Principis ètics implicats.

Principi ètic d'autonomia.

Testament Vital, designació de representant.

Principi ètic de beneficència.

Fer el bé pel pacient

³⁵ Disponible a <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>, consultat 20190224.

Cal tenir en compte que es tracta d'una llei andalusa que només pot servir a nivell orientatiu fora de l'àmbit de la Comunitat Autònoma Andalus. En aquest cas caldrà consultar normatives autonòmiques i la legislació civil corresponent al veïnatge civil específic del pacient.

Principio ètic de **no maleficència**.

Evitar dany al malalt: Limitació de l'Esforç Terapèutic.

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

Mantenir amb vida a la Sra. Patricia, realitzant totes les mesures terapèutiques i/o cures que pugui precisar.

Deixar d'administrar tota mena de tractament mèdic a la Sra. Patricia, d'acord amb els desitjos de la seva família.

Cursos intermedis.

Seguir oferint el tractament i/o cures que la Sra. Patricia requereix i modificar-los en funció de la seva evolució.

Establir una Limitació de l'Esforç Terapèutic donat el seu mal pronòstic a curt termini, orientant les actuacions a mantenir el seu confort.

Curs òptim.

Establir una Limitació de l'Esforç Terapèutic donat el seu mal pronòstic a curt termini, orientant les actuacions a mantenir el seu confort.

Prova de consistència del curs d'acció escollit.

-Prova de legalitat.

L'opció del CEA respecta la normativa actualment vigent en relació amb la Limitació de l'Esforç Terapèutic. Si la Sra. Patricia no hagués tingut persona de referència -independentment de que en aquest cas es tracta d'una parella de fet no "legalitzada", però que és l'única persona propera al pacient durant el seu ingrés hospitalari- l'equip assistencial hauria adoptat la mateixa decisió donat l'estat de salut de la pacient.

-Prova de publicitat.

La decisió del CEA és defensable públicament.

-Prova del temps.

Donada la irreversibilitat de l'estat de salut de la Sra. Patricia aquesta decisió supera la prova del temps.

Cas 9. Privilegi terapèutic i consentiment informat. La Senyora Rosa.

Fets.

La Sr. Rosa és una pacient de 78 anys diagnosticada de HTA, i valvulopatia arterial severa, amb una gangrena a extremitat inferior que requereix una amputació curativa.

La família de la pacient indica que no vol que li amputin la cama.

El Servei de Cirurgia consulta al Comitè d'Ètica per saber l'actitud terapèutica a adoptar enfront d'una pacient que, s'indica, està conscient, orientada i és capaç.

Consultats els cirurgians per membres del Comitè d'Ètica, indiquen que la pacient no ha estat informada de la necessitat de procedir a l'amputació, i que evidentment tampoc li han preguntat sobre si està d'acord en que li practiquin.

En preguntar-li a la pacient específicament, un cop rebuda l'informació pertinent, sí dona el seu consentiment informat per realitzar l'amputació, la malalta consenteix.

Conceptes presents.

Privilegi terapèutic/ estat de necessitat terapèutic³⁶.

Consentiment informat en cures pal·liatives, document del Comitè d'Ètica de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives de 15 de febrer del 2002:

“5.Excepciones al Consentimiento:

A. La voluntad indudable y clara del enfermo a no ser informado: esto ya es una manera de elegir y de mostrar sus valores; suele dejar la toma de decisiones en manos de otra persona. Esta persona que asume la decisión puede ser tanto un familiar como un médico que haya sido elegido por el paciente

B. La otra excepción es lo que se conoce como 'privilegio terapéutico': es la decisión de no informar por parte del equipo terapéutico, al considerar que tal información puede suponer un acto maleficente para el enfermo; es decir, de la información no se obtendría un beneficio para el paciente sino un perjuicio. Esta decisión debe estar sólidamente fundada y no adoptarse por indicios especulativos.”

El consentiment “informat” a l'àmbit sanitari.

Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica³⁷

“Artículo 2. Principios básicos.

1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.

2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley.

3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.

5. Los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria.

6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los

³⁶ Disponible a <http://www.unav.es/cdb/secpal3.html>, consultat 20180605.

³⁷ Disponible a <https://boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>, consultat 20180605.

deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

7. La persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.

Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial.

1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.

2. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.

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

4. **El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave.**

Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.”

Informació clínica³⁸

Tota dada, qualsevol que sigui la seva forma, classe o tipus, que permet adquirir o ampliar coneixments sobre l'estat físic i la salut d'una persona, o la forma de preservar-la, cuidar-la, millorar-la o recuperar-la.

Alguns problemes ètics.

1. Capacitat de la pacient. És la pacient capaç per prendre decisions?
2. Decisions per substitució. Poden decidir per la pacient el seus familiars i/o propers si la mateixa està conscient, orientada i és capaç?
3. Discriminació negativa per cronicitat. Existeix a l'estament sanitari discriminació negativa dels pacients amb malalties cròniques i invalidants?
4. Qualitat de vida subjectiva/objectiva. Ha de prevaldre la qualitat de vida percebuda per la pacient de manera subjectiva, o pel contrari la qualitat de vida objectiva mesurada a través d'índexs?

Problema ètic objecte de discussió.

Poden decidir per la pacient els seus familiars i/o propers si la mateixa està conscient, orientada i és capaç?

³⁸ Definició recollida a la Llei 41/2002 bàsica reguladora d'autonomia del pacient, al seu article 3, disponible a <https://boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188> consultat 20180605.

Principis ètics implicats.

Principi ètic d'autonomia.

Testament Vital, designació de representant, consentiment informat.

Principi ètic de beneficència.

Fer el bé pel pacient.

Principio ètic de no maleficència.

Evitar el dany a la pacient: Limitació de l'Esforç Terapèutic, eutanàsia.

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

Mantenir amb vida a la Sra. Rosa, realitzant totes les mesures terapèutiques i/o cures que pogui precisar per aconseguir-ho.

Deixar d'oferir tot tractament a la Sra. Rosa, d'acord amb els desitjos de la seva família.

Cursos intermedis.

Explicar a la família que la decisió a adoptar ha de buscar sempre aconseguir el benefici d'aquell per a qui es decideix, en aquest cas la Sra. Rosa.

Recabar l'opinió de la pacient, en aquest cas conscient, orientada i capaç, i actuar d'acord amb la mateixa.

Curs òptim.

S'opta per saber l'opinió de la pacient, que en aquest cas està conscient, orientada i és capaç, i s'actua d'acord amb la mateixa, procedint a l'amputació, que és curativa.

Proves de consistència del curs d'acció escollit.

-Prova de legalitat.

La decissió adoptada pel CEA respecta la normativa actualment vigent del consentiment informat del pacient.

-Prova de publicitat.

La decissió del CEA és defensable públicament.

-Prova del temps.

La decissió adoptada no canviaria amb el temps, llevat que l'estat de consciència i la capacitat de la Sra. Rosa es modifiquessin degut a l'evolució del seu estat de salut.

**Cas 10. Excepcions al consentiment informat.
La senyora Joana.**

Fets.

La Sra. Joana és una pacient de 35 anys d'edat, que presenta tos, febre i una erupció cutània, que es diagnostica com xarampió. Se li practica una Radiografia de tòrax, donant el quadre febril, el dolor en punta de costat i l'expectoració purulenta que pateix la mateixa, essent també diagnosticada de pneumònia, motiu pel que es requereix el seu ingrés al Servei de Pneumologia.

La Sra. Joana està acompanyada del seu fill, James, de cinc anys, que viu amb ella, des de que es va divorciar.

James és visitat pel Pediatra de guàrdia.

Preguntada la Sra. Joana, sobre el compliment del calendari de vacunació del seu fill, informa al Pediatre que examina al nen que no està vacunat contra el xarampió i que es nega a que el vacunin.

El Pediatra, després de comentar-ho amb el Cap de la Guàrdia d'Urgències, contacta amb el Comitè d'Ètica entenent que en aquest cas es tracta d'un supòsit de risc per la salut pública, amb la possibilitat de transmissió de malalties infecto-contagioses, com el xarampió, i que cal procedir a la vacunació de James, fins i tot contra la voluntat de la seva mare.

Conceptes presents.

Xarampió³⁹.

“Es una enfermedad muy contagiosa, causada por un virus.

Causas, incidencia y factores de riesgo.

La infección se propaga por contacto con gotitas provenientes de la nariz, la boca o la garganta de una persona infectada. El estornudo y la tos pueden lanzar gotitas contaminadas al aire.

Aquellas personas que hayan tenido una infección de sarampión activa o que hayan sido vacunados contra la enfermedad tienen inmunidad contra dicha afección. Antes de la vacunación generalizada, el sarampión era una enfermedad tan común en la infancia que la mayoría de las personas ya había padecido la enfermedad a la edad de 20 años.

Algunos padres no permiten que sus hijos sean vacunados debido a temores infundados de que la vacuna triple viral, que protege contra el sarampión, las paperas y la rubéola, pueda causar autismo. En grandes estudios realizados en miles de niños, no se ha encontrado conexión entre esta vacuna y el desarrollo de autismo. El hecho de no vacunar a los niños puede llevar a que se presenten brotes de sarampión, paperas y rubéola, todas las cuales son enfermedades de la infancia potencialmente graves.

Síntomas

Los síntomas generalmente comienzan de 8 a 12 días después de la exposición al virus, lo que se denomina período de incubación.

Los síntomas pueden abarcar:

Ojos inyectados en sangre, enrojecimiento e irritación de los ojos (conjuntivitis).

Tos, fiebre.

Sensibilidad a la luz (fotofobia).

Dolor muscular.

Erupción cutánea que:

- aparece generalmente de 3 a 5 días después de los primeros signos de la enfermedad
- puede durar de 4 a 7 días
- empieza usualmente en la cabeza y se extiende a otras áreas y progresa cuerpo abajo
- puede aparecer como áreas planas y decoloradas (máculas) o áreas sólidas, rojas y levantadas (pápulas) que después se juntan
- produce prurito o picazón

Congestión nasal.

Dolor de garganta.

Diminutas manchas blancas dentro de la boca (manchas de Koplik).

Pronóstico.

Aquellas personas que no presentan complicaciones, como la neumonía, tienen un buen pronóstico.”

³⁹ Disponible a <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001569.htm>, consultat 20180605.

Actuació en relació amb el menor d'edat⁴⁰.

Llei Orgànica 1/1996, de protecció jurídica del menor.

“Artículo 2. Interés superior del menor.

1. Todo menor tiene derecho a que su interés superior sea valorado y considerado como primordial en todas las acciones y decisiones que le conciernan, tanto en el ámbito público como privado. En la aplicación de la presente ley y demás normas que le afecten, así como en las medidas concernientes a los menores que adopten las instituciones, públicas o privadas, los Tribunales, o los órganos legislativos primará el interés superior de los mismos sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir.

Las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores se interpretarán de forma restrictiva y, en todo caso, siempre en el interés superior del menor.

2. A efectos de la interpretación y aplicación en cada caso del interés superior del menor, se tendrán en cuenta los siguientes criterios generales, sin perjuicio de los establecidos en la legislación específica aplicable, así como de aquellos otros que puedan estimarse adecuados atendiendo a las circunstancias concretas del supuesto:

a) La protección del derecho a la vida, supervivencia y desarrollo del menor y la satisfacción de sus necesidades básicas, tanto materiales, físicas y educativas como emocionales y afectivas.

b) La consideración de los deseos, sentimientos y opiniones del menor, así como su derecho a participar progresivamente, en función de su edad, madurez, desarrollo y evolución personal, en el proceso de determinación de su interés superior.

c) La conveniencia de que su vida y desarrollo tenga lugar en un entorno familiar adecuado y libre de violencia. Se priorizará la permanencia en su familia de origen y se preservará el mantenimiento de sus relaciones familiares, siempre que sea posible y positivo para el menor. En caso de acordarse una medida de protección, se priorizará el acogimiento familiar frente al residencial. Cuando el menor hubiera sido separado de su núcleo familiar, se valorarán las posibilidades y conveniencia de su retorno, teniendo en cuenta la evolución de la familia desde que se adoptó la medida protectora y primando siempre el interés y las necesidades del menor sobre las de la familia.

d) La preservación de la identidad, cultura, religión, convicciones, orientación e identidad sexual o idioma del menor, así como la no discriminación del mismo por éstas o cualesquiera otras condiciones, incluida la discapacidad, garantizando el desarrollo armónico de su personalidad.”

⁴⁰ Disponible a <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1996-1069>, consultat 20180605.

Actuació de l'autoritat sanitària en matèria de salut pública⁴¹.

Llei Orgànica 3/1986, de 14 d'abril, de Mesures Especials en Matèria de Salut Pública.

“Artículo segundo.

Las autoridades sanitarias competentes podrán adoptar medidas de reconocimiento, tratamiento, hospitalización o control cuando se aprecien indicios racionales que permitan suponer la existencia de peligro para la salud de la población debido a la situación sanitaria concreta de una persona o grupo de personas o por las condiciones sanitarias en que se desarrolle una actividad.

Artículo tercero.

Con el fin de controlar las enfermedades transmisibles, la autoridad sanitaria, además de realizar las acciones preventivas generales, podrá adoptar las medidas oportunas para el control de los enfermos, de las personas que estén o hayan estado en contacto con los mismos y del medio ambiente inmediato, así como las que se consideren necesarias en caso de riesgo de carácter transmisible.”

Alguns problemes ètics.

1. Decisions de substitució en el menor d'edat: determinació de l'interès superior del nen/menor.
2. Persones que poden exercir el rol de substitut en casos d'incapacitat per prendre decisions: pares, tutors, representants legals, autoritat judicial.
3. Consentiment informat, excepcions.
4. Determinació del risc per la salut pública.

Problema ètic objecte de discussió.

Defensa la decisió de la mare de no vacunar al seu fill contra el xarampió l'interès superior del nen/menor?

Principis ètics implicats.

Principi ètic d'autonomia.

Decisions per substitució: Obeeix el principi de l'interès superior del nen/menor la negativa de la mare a vacunar-lo? A la nostra societat la poliomièlitis, per exemple, pràcticament ha desaparegut després de la vacunació obligatòria.

Es pot substituir en aquest cas concret la voluntat de la mare per la de l'autoritat sanitària competent basant-nos en el risc per la salut pública?

Principi ètic de no maleficència.

Es pot evitar un mal a la societat adoptant les mesures pertinents per impedir la propagació d'un brot de xarampió que, a més, entre la

⁴¹ Disponible a <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10498>, consultat 20180605.

població adulta pot tenir majors complicacions, i de major gravetat, que entre la població infantil?

Principi ètic de justícia.

Respon a criteris de justícia el proposar plans gratuïts de vacunació infantil a nivell de salut pública?

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

Respectar la voluntat de la mare i no vacunar a James, ja que s'hi oposa i està en el seu dret donat que representa l'interès superior del nen/ menor.

Posar en coneixement de l'Agència de Salut Pública corresponent -municipal, autonòmica, estatal- l'existència d'un possible brot de xarampió i que sigui aquesta, en tant que autoritat sanitària, qui determini l'actuació a seguir.

Cursos intermedis.

Intentar convèncer a la mare de la idoneïtat de vacunar al seu fill, exposant-li els riscos de contreure la malaltia, tant per ell com per a les persones que han conviscut amb ells durant l'última quinzena.

Si no accedeix voluntàriament a fer-ho, cal plantejar-se sol·licitar l'autorització administrativa i/o judicial pertinent per a procedir a la vacunació obligatòria del seu fill.

Explicar a la mare la necessitat de seguir i complir el calendari de vacunació infantil i si no vacuna al seu fill comunicar-ho a l'Autoritat de Salut Pública competent per tal que adopti les mesures pertinents -suspensió de l'activitat escolar de James fins que s'hagi superat el període possible transmissió de la malaltia al seu entorn sociofamiliar-.

Curs òptim.

El Comitè d'Ètica opta per convèncer a la mare de la idoneïtat de vacunar al seu fill, exposant-li els riscos existents, tant per ell com per les persones que hi han conviscut durant l'última quinzena, de poder contreure la malaltia, el risc de que la mateixa s'estengui entre les persones referides i que, cas de no accedir-hi voluntàriament, sol·licitar l'autorització administrativa i/o judicial pertinent per procedir a la vacunació obligatòria del seu fill.

Proves de consistència del curs d'acció escollit.

-Prova de legalitat.
L'opció que ha escollit el Comitè d'Ètica respecta la normativa actualment vigent en relació amb el consentiment informat per representació del menor d'edat de menys de 12 anys.

-Prova de la publicitat.

L'opció per la que opta el CEA és defensable públicament.

-Prova del temps.

La decisió del Comitè d'Ètica seguiria sent la mateixa si es tornés a plantejar, sempre i quan el compliment del calendari de vacunació infantil i la vacunació del nen/a segueixi sent una actuació que precisa de l'autorització dels pares i/o representants legals del menor.

Caso 11. L'equitat en el repartiment dels recursos sanitaris. El Senyor Antoni.

Fets.

El Sr. Antoni, de 54 anys d'edat, va ser atès pels serveis d'emergències a la via pública, per haver patit un traumatisme cranioencefàlic, a conseqüència d'una caiguda i colpejar-se el cap contra un objecte contundent.

Els serveis sanitaris d'emergències, com que estava inconscient després de l'accident, el varen traslladar al servei d'urgències més proper un cop li varen donar els primer socors sanitaris.

En arribar al servei d'Urgències de l'hospital públic més proper, el metge que el va atendre li va demanar una Tomografia Axial Computeritzada urgent, on es va objectivar una hemorràgia subaracnoïdal.

Com que al pacient no li corresponia ser atès a l'esmentat centre sanitari, per qüestions administratives, el Servei d'Urgències en aquell moment no el podia ingressar per ser un malalt de "fora de zona".

El metge que l'atenia va entendre que en aquesta situació havia de consultar de manera urgent el Comitè d'Ètica.

Conceptes presents.

Hemorràgia subaracnoïdal⁴².

“Es un sangrado en la zona comprendida entre el cerebro y los delgados tejidos que lo cubren. Esta zona se llama espacio subaracnoideo.

Causas

La hemorragia subaracnoidea puede ser causada por:

- Sangrado de una maraña de vasos sanguíneos llamado una malformación arteriovenosa (MAV).
- Trastorno hemorrágico.
- Sangrado de un aneurisma cerebral.
- Traumatismo craneal.
- Causa desconocida (idiopática).
- Uso de anticoagulantes.

La hemorragia subaracnoidea relacionada con una lesión a menudo se observa en las personas mayores que han tenido caídas y se han golpeado en la cabeza. Entre los jóvenes, la lesión más común que lleva a una hemorragia subaracnoidea es un choque automovilístico.

Los riesgos incluyen:

- Aneurisma en otros vasos sanguíneos.
- Displasia fibromuscular (DFM) y otros trastornos del tejido conectivo.
- Presión arterial alta.
- Antecedentes de poliquistosis renal.
- Tabaquismo.

Un fuerte antecedente familiar de aneurismas también puede incrementar su riesgo.”

Equitat

“El terme genèric equitat s'utilitza com a sinònim de justícia social”⁴³.

De la definició d'equitat ((Del lat. *aequitas*, *-ātis*) del Diccionari de la Reial Acadèmia poden ser útils les accepcions 3 i 5 de l'esmentat terme⁴⁴:

“3.f. Justicia natural, por oposición a la letra de la ley positiva.

5.f. Disposición del ánimo que mueve a dar a cada uno lo que merece.”

Alguns problemes ètics.

1.Decisions de substitució en pacients majors d'edat: pacient incapaç a criteri del metge responsable: determinació del millor interès pel pacient.

2. Criteris d'ingrés a un centre sanitari en cas d'urgència. Son els criteris d'ingrés per urgència vital suficientment explícits per acceptar/ denegar l'ingrés

⁴² Disponible a <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000701.htm>, consultat 20190302.

⁴³ Disponible a Codi d'Ètica de les infermeres i infermers de Catalunya, Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya, 2013, disponible a https://www.agoradenfermeria.eu/files/codi_etica.pdf, consultado 20180605.

⁴⁴ Disponible a <http://lema.rae.es/drae/?val=equidad>, consultat 20180605.

d'aquest pacient? Han de prevaldre criteris organitzatius/ administratius *versus* criteris d'urgència vital?

3. Rol del comitè/ consultor d'ètica. En cas de consulta, s'ha d'implicar el Comitè d'Ètica en la decisió d'acceptar/ denegar Cures Intensives a aquest pacient? En tot cas, ha d'adoptar un paper actiu en la decisió, per crear una cultura ètica a través de la formació del personal sanitari?

4. Prestacions del Sistema Públic de Salut. El Sistema Públic de Salut ha de definir amb exactitud quines son les seves prestacions i en quines condicions s'han de proporcionar les mateixes?

Problema ètic objecte de discussió.

Criteris d'ingrés a un centre sanitari en cas d'urgència. Son els criteris d'ingrés per urgència vital suficientment explícits per acceptar/ denegar l'ingrés d'aquest pacient? Han de prevaldre criteris organitzatius/ administratius davant els criteris d'urgència vital?

Principis ètics implicats.

Principi ètic de **beneficència**.

Determinar el millor interès pel pacient: Procedir al seu trasllat al centre sanitari que li correspon per "zona" tot i el seu estat crític de salut? Se li ha de donar l'atenció que precisa al centre en que es troba donat que existeix disponibilitat de llits?

Principi ètic de **justícia**.

Obeeix a criteris de justícia proposar el trasllat del pacient a un altre centre de la mateixa xarxa sanitària perquè no està on li correspondria?

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

Contactar amb el centre sanitari que li correspondria a nivell administratiu i comunicar el trasllat immediat del malalt.

Ingressar al pacient al centre en que es troba i atendre'l fins el moment de l'alta mèdica.

Cursos intermedis.

Ingressar al pacient al centre en que es troba i donar-li l'atenció que precisa fins que l'evolució del seu estat de salut permeti un trasllat, sense riscos incrementats per la seva integritat, a l'hospital que li correspondria a nivell administratiu.

Ingressar al pacient al centre en que es troba i donar-li l'atenció que precisa fins que l'evolució del seu estat de salut permeti un trasllat a l'hospital que li correspondria a nivell administratiu.

Curs òptim.

Ingressar al pacient al centre en que es troba i donar-li l'atenció que precisa fins que l'evolució del seu estat de salut permeti un trasllat, sense riscos incrementats per la seva integritat, a l'hospital que li correspondria a nivell administratiu.

Prova de consistència del curs d'acció escollit.

-Prova de legalitat.

La decisió adoptada respecta la normativa actualment vigent en relació amb el dret a l'atenció sanitària al Sistema Nacional de Salut.

-Prova de la publicitat.

L'opció escollida és defensable públicament.

-Prova del temps.

L'opció escollida es tornaria a repetir en un supòsit similar que tingués lloc amb posterioritat.

Cas 12. Interrupció voluntària de l'embaràs. La Sra. Silvia.

Fets.

El Servei de Ginecologia i Obstetrícia presenta al Comitè d'Ètica el cas clínic de la Sra. Silvia, de 40 anys d'edat, que va sol·licitar en el seu moment que se li apliquessin tècniques de reproducció humana assistida per tenir descendència.

La Sra. Silvia té una parella de fet des de fa 5 anys, amb la que conviu i, per acord mutu, volien ser pares. Amb l'aplicació de les tècniques de reproducció humana assistida la Sra. Silvia va quedar embarassada fa dos mesos, 8 setmanes, sent l'evolució de la seva gestació, i l'estat del fetus, satisfactoris.

La consulta que presenta al Comitè d'Ètica el Servei de Ginecologia i Obstetrícia de l'Hospital fa referència a la sol·licitud de la Sra. Silvia, de procedir a la interrupció voluntària de l'embaràs (IVE), ja que tant ella com la seva parella estan a l'atur i, donada la seva situació socioeconòmica, no poden afrontar la cura d'un altre fill, donat que a més tenen una filla de 4 anys,.

El Servei de Ginecologia i Obstetrícia es planteja si es podria practicar una objecció de consciència davant aquest supòsit d'avortament.

S'obre un debat entre els membres del Comitè.

Es planteja pel Comitè que és comprensible la situació vital no prevista a la que han de fer front la Sra. Silvia i la seva parella, amb el seu nou embaràs. D'una altra banda es considera que caldria plantejar-los que es repensessin la seva decisió de practicar la IVE.

Conceptes presents.

Tècniques de reproducció humana assistida (TRHA)⁴⁵.

“Surgen con el objetivo principal de conseguir un embarazo viable...
En la actualidad se realizan los siguientes tratamientos para los problemas de fertilidad:

La estimulación ovárica (EO) consiste en la administración de fármacos para estimular la ovulación. Existen diferentes sustancias y pautas de administración. Es importante un control estricto de las dosis y un seguimiento adecuado, ya que entre sus complicaciones está el riesgo de embarazo múltiple y de síndrome de hiperestimulación ovárica (OHSS).

La inseminación artificial (IA) se define como el depósito de espermatozoides de forma no natural en el aparato reproductor femenino, con la finalidad de lograr una gestación. Dependiendo de la procedencia del semen, se puede clasificar en:

1. Inseminación artificial con semen conyugal, de pareja u homólogo, e
2. Inseminación artificial con semen de donante o heteróloga.

Dependiendo del lugar de inseminación se habla de inseminación intracervical, intrauterina (IIU). La más frecuentemente utilizada, técnica de reproducción sencilla, poco costosa y accesible. Entre sus inconvenientes destaca que se asocia a una alta tasa de embarazos múltiples, si se acompaña de estimulación ovárica. En la literatura se recomienda realizar un máximo de 6 ciclos de tratamiento antes de pasar a otra técnica más agresiva.

La IA con semen de donante se ha utilizado durante años como tratamiento de la esterilidad de origen masculino por patología severa del semen.

La Fertilización In Vitro con Transferencia de Embriones (FIV-TE) implica la recuperación de ovocitos por aspiración guiada por ultrasonidos. Se utiliza para muchas indicaciones, pero en la única en que está demostrada su efectividad es la lesión tubárica bilateral inoperable. En las demás indicaciones (endometriosis, infertilidad idiopática..) se debe emplear tras al menos 6 fallos con IIU.

La transferencia intratubárica de gametos (TIG) implica la colocación de los ovocitos y del semen en la trompa de Falopio para que allí tenga lugar la fertilización.

La inyección intracitoplasmática (ICSI) de un solo espermatozoide (con cabeza o núcleo espermático) en el ovocito permite conseguir fecundación y embarazo en casos en donde se recupera un escaso número de espermatozoides móviles” .

⁴⁵ Jausoro A. Reproducción Humana Asistida: Descripción de las opciones terapéuticas disponibles, Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco, 2000. Informe nº: Osteba E-00-05, pag 5-6, disponible a https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/2000_osteba_publicacion/es_def/djuntos/2000/e_00_05_reproduccion_humana.pdf consultat 20190304.

Interrupció voluntària de l'embaràs (IVE)⁴⁶.

“La interrupción voluntaria del embarazo (IVE) es un procedimiento clínico para finalizar un embarazo, realizado por profesionales sanitarios acreditados.

Los métodos utilizados para la IVE son distintos según las semanas de gestación y la situación clínica de la gestante. Pueden ser tanto instrumentales (quirúrgicos) como farmacológicos. Estos últimos solo son efectivos antes de la 7ª semana de gestación. Hasta la semana 14ª los métodos más útiles son los de aspiración /legrado y generalmente no requieren hospitalización. Para estados de gestación más avanzados se suele utilizar habitualmente la inducción del parto.”

Llei Orgànica 2/2010, de 3 de març, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs (IVE)⁴⁷.

Artículo 2. Definiciones.

A los efectos de lo dispuesto en esta Ley se aplicarán las siguientes definiciones:

- a) Salud: el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.

Artículo 14. Interrupción del embarazo a petición de la mujer.

Podrá interrumpirse el embarazo dentro de las primeras catorce semanas de gestación a petición de la embarazada, siempre que concurren los requisitos siguientes:

- a) Que se haya informado a la mujer embarazada sobre los derechos, prestaciones y ayudas públicas de apoyo a la maternidad, en los términos que se establecen en los apartados 2 y 4 del artículo 17 de esta Ley.
- b) Que haya transcurrido un plazo de al menos tres días, desde la información mencionada en el párrafo anterior y la realización de la intervención.

Objecció de consciència.

Opinió del Comitè de Bioètica d'Espanya sobre l'objecció de consciència en sanitat⁴⁸.

“Se entiende por “objeción de conciencia” la negativa de una persona a realizar ciertos actos o tomar parte en determinadas actividades, jurídicamente exigibles para el sujeto, para evitar una lesión grave de la propia conciencia. El

⁴⁶ Disponible a <http://www.euskadi.eus/informacion/interrupcion-voluntaria-del-embarazo-ive/web01-a3embar/eu/>, consultat 20180606.

⁴⁷ Disponible a <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2010-3514>, consultat 20180606.

⁴⁸ Opinió del Comitè de Bioètica d'Espanya sobre l'objecció de consciència en sanitat, disponible a <http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/es/La%20objecion%20de%20conciencia%20en%20sanidad.pdf>, consultat 20180606.

Estado de Derecho, en la medida en que reconoce el derecho fundamental a la libertad ideológica y religiosa, puede regular el ejercicio de la objeción de conciencia como manifestación del pluralismo ético y religioso presente en la sociedad. La objeción de conciencia consiste en manifestar la incompatibilidad entre los dictados de la conciencia individual y determinadas normas del ordenamiento jurídico al que la persona se encuentra sujeta, con objeto de ser eximida de llevarlas a cabo sin sufrir sanción. De ello se sigue que el concepto de objeción de conciencia incluya los siguientes elementos:

1. La existencia de una norma jurídica de obligado cumplimiento, cuyo contenido puede afectar a las creencias religiosas o morales de los individuos, y que no puede obviarse sin incurrir en sanción. Es necesario que el contenido de la norma jurídica sea tal que pueda resultar incompatible con las convicciones morales o religiosas de los individuos y no meramente contrario a ciertas opiniones o intereses personales de éstos.

2. La existencia de un dictado inequívoco de la conciencia individual opuesto al mandato jurídico, requisito sobre el que el ordenamiento jurídico puede requerir verificación.

3. La ausencia en el ordenamiento jurídico de normas que permitan resolver el conflicto entre una o varias normas y la conciencia individual o posibiliten alternativas aceptables para el objeto.

4. La manifestación del propio sujeto del conflicto surgido entre la norma y su conciencia, sin que sea relevante la mera presunción sobre la existencia de conflicto. En consecuencia, son inválidas las manifestaciones que al respecto realicen terceras personas en nombre de algún colectivo.”.

Alguns problemes ètics.

1. Concepte de salut: elements que configuren la salut com estat de complet benestar físic, mental i social i no només l'absència d'afeccions o malalties.

2. Professional encarregat de concretar els conceptes de salut física, mental i social.

3. S'ha de pronunciar el Comitè d'Ètica sobre el dret a l'objecció de consciència? És aquest un dret individual, col·lectiu o institucional?

4. Consum de recursos i prestacions del Sistema Públic de Salut. Ha de definir el Sistema Públic de Salut amb exactitud quines son les seves prestacions? Ha de finançar d'una banda una tècnica de reproducció humana assistida i d'una altra, en el mateix cas, una interrupció voluntària de l'embaràs?

Problema ètic objecte de discussió.

Concepte de salut: elements que configuren la salut com estat de complet benestar físic, mental i social i no només l'absència d'afeccions o malalties.

Principis ètics implicats.

Principi ètic d'autonomia.

En un supòsit d'interrupció voluntària de l'embaràs, qui ha de donar el consentiment per la seva pràctica? la gestant? la gestant i la seva parella, cas de tenir-ne? L'equip sanitari? L'autoritat administrativa?

Principi ètic de no maleficència.

Drets del concebut i no nascut.

Principi ètic de justícia:

Es possible assolir i mantenir un concepte de salut com estat de complet benestar físic, mental i social i no només l'absència d'afeccions o malalties?

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

Denegar a la Sra. Silvia el seu dret personal i legal a la pràctica de la interrupció voluntària de l'embaràs, IVE, donat que els professionals del Servei de Ginecologia i Obstetrícia al·leguen "objecció de consciència" respecte a la IVE.

Procedir a practicar la IVE tal com sol·licita la Sra. Silvia.

Cursos intermedis.

Plantejar a la Sra. Silvia revalorar la seva decisió d'interrompre voluntàriament l'embaràs -disposa encara d'un termini legal de sis setmanes per decidir-se definitivament- i presentar-li altres opcions com podria ser donar el futur nen en adopció.

Plantejar a la Sra. Silvia revalorar la seva decisió d'interrompre voluntàriament l'embaràs -disposa encara d'un termini legal de sis setmanes per decidir-se definitivament- o fins i tot seguir endavant amb la gestació donat que la seva situació personal i econòmica, i la de la seva parella, pot canviar durant aquest temps.

Curso òptim.

Plantejar a la Sra. Silvia revalorar la seva decisió d'interrompre voluntàriament l'embaràs -disposa encara d'un termini legal de sis setmanes per decidir-se definitivament- i presentar-li altres opcions com podria ser donar el futur nen en adopció. En tot cas es pot acordar amb ella que parli amb el servei de Treball Social de la Institució per valorar les alternatives de que disposa, per exemple ajudes a la maternitat.

Prova de consistència del curs d'acció escollit.

-Prova de legalitat.

-L'opció escollida respecta la normativa que actualment regula la Interrupció Voluntària de l'Embaràs.

-Prova de la publicitat.

L'opció que proposa el Comitè d'Ètica és defensable públicament.

-Prova del temps.

En funció de la decisió del Comitè per a aquest cas clínic potser cal replantejar-se la mateixa enfront de situacions semblants que es puguin donar en el futur.

Resolució del Comitè d'Ètica Assistencial.

“Un cop valorat el cas presentat pel Servei de Ginecologia i Obstetrícia, relatiu a la Sra. Silvia, el Comitè entén que la decisió d'interrompre la seva gestació, ja que al·lega que no es pot fer càrrec d'un altre fill per la seva actual situació personal, ha de respectar-se d'acord amb l'actual normativa, recollida a la Llei Orgànica 2/2010, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs.

Així es desprèn tant de l'article 14 de dita llei que estableix que tota dona major d'edat i amb plena facultat d'obrar pot demanar que es posi termini a la seva gestació dins de les primeres 14 setmanes, com del fet de que si tenim en consideració el concepte de salut recollit a l'article 2 de l'esmentada norma com “estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedades” podem dir que en aquests moments la Sra. Silvia no gaudeix de plena salut, bàsicament tenint en compte la seva situació social.

Malgrat això aquest Comitè entén que fora recomanable plantejar a la Sra. Silvia, bé per part de l'equip de ginecologia o per mitjà dels membres del CEA o, si es considera preferible per ambdós conjuntament, reconsiderar la seva decisió d'avortar, seguir endavant amb la seva gestació i si arribat el moment del part, seguís en la mateixa situació que al·lega en aquests moments, donar al seu fill/a en adopció.”

**Caso 13. Eutanàsia directa.
El Sr. Alfons.**

Fets.

El Sr. Alfons és un pacient de 85 anys d'edat, amb hipertensió arterial (HTA), que ha patit una hemorràgia cerebral, i que en fer-li un TAC mostra un hematoma subdural, tenint un Glasgow de 3.

El pacient està ingressat al Servei de Neurologia des de fa 72 hores. Degut al mal pronòstic de la seva evolució es varen instaurar mesures de confort consistents en hidratació endovenosa, morfina subcutània 2,5 mgrs. cada 4 hores i escopolamina subcutània si el pacient presentava secrecions.

La seva família va ser informada per part del metge responsable del previsible mal pronòstic del Sr. Alfons, però la seva filla va dir que "tot això està durant massa i no puc aguantar més veient així al meu pare, cal adoptar mesures per acabar amb aquesta situació", i va exigir que el cas fora revisat pel Comitè d'Ètica.

Informat el Comitè d'aquesta sol·licitud de consulta es va convocar als seus membres, que un cop informats per la Neuròloga sobre la situació del Sr. Alfonso, ja referida, varen valorar presencialment al malalt i varen parlar amb la seva família per explicar-li que el pacient era tributari d'un tractament orientat al seu confort, tot i que això podia reduir la seva supervivència, procedint alhora a limitar tot tractament que es pogués considerar fútil en el seu estat.

Conceptes presents.

Hematoma subdural^{49,50}.

“Es una acumulación de sangre en la superficie del cerebro, que se produce cuando las venas que están entre las meninges o membranas que cubren el cerebro filtran sangre después de una lesión en la cabeza. Ésta es una condición grave porque el aumento de la presión intracraneal puede causar daño al tejido cerebral y pérdida de la función cerebral.

Causas.

Los hematomas subdurales son con mucha frecuencia el resultado de un traumatismo craneal grave. Cuando uno ocurre de esta manera, se le denomina hematoma subdural "agudo". Los hematomas subdurales agudos están entre los más letales de todos los traumatismos craneales. El sangrado llena el área cerebral rápidamente, comprimiendo el tejido del cerebro. Esto a menudo ocasiona lesión cerebral y puede llevar a la muerte.

Los hematomas subdurales también se pueden presentar después de un traumatismo craneal menor, especialmente en las personas de edad avanzada. Estos hematomas pueden pasar inadvertidos por períodos de muchos días a semanas y se les denomina hematomas subdurales "crónicos". Con cualquier hematoma subdural, las pequeñas venas que están entre la superficie del cerebro y su cubierta externa (la duramadre) se estiran y se rompen, permitiendo que la sangre se acumule. En las personas de edad avanzada, las venas a menudo ya se han estirado debido a la atrofia cerebral (encogimiento) y se lesionan más fácilmente.

Algunos hematomas subdurales ocurren sin causa (espontáneamente).

Los siguientes factores incrementan el riesgo de sufrir un hematoma subdural:

- Medicamentos anticoagulantes, incluyendo ácido acetilsalicílico (aspirina).
- Consumo excesivo de alcohol durante mucho tiempo.
- Caídas frecuentes.
- Traumatismo craneal repetitivo.
- Ser muy joven o de muy avanzada edad.

Pronóstico.

El pronóstico después de un hematoma subdural varía ampliamente dependiendo del tipo y localización del traumatismo craneal, del tamaño de la acumulación de sangre y de la rapidez con la que se realice el tratamiento.

Los hematomas subdurales agudos presentan el mayor reto, con altas tasas de lesión y muerte; mientras que los hematomas subdurales subagudos y crónicos tienen un pronóstico alentador en la mayoría de los casos, con síntomas que desaparecen después del drenaje de la sangre acumulada. Algunas veces se necesita un período de rehabilitación para ayudar a la persona a volver a su nivel normal de desempeño.

⁴⁹ Disponible a http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/esp_imagepages/8737.htm, consultat 20190304.

⁵⁰ Disponible a <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000713.htm>, consultat 20180606.

Existe una alta frecuencia de crisis epilépticas después de un hematoma subdural, incluso después del drenaje, pero éstas generalmente se controlan bien con medicamentos. Las convulsiones o crisis epilépticas pueden ocurrir en el momento en que se forma el hematoma o hasta meses o años después.”

Eutanàsia.

Codi Penal espanyol⁵¹.

“Artículo 143.

1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.

2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.

3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.

4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.”

Ley andaluza 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, B.O.E. núm. 127, 25 de mayo 2010⁵².

“Artículo 5. Definiciones.

A los efectos de la presente Ley, se entiende por:

c) **Cuidados paliativos:** Conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos y/o psíquicos.

f) **Limitación del esfuerzo terapéutico:** Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras,

⁵¹ Disponible a <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1995-25444>, consultat 20180606.

⁵² Disponible a <https://www.boe.es/boe/dias/2010/05/25/pdfs/BOE-A-2010-8326.pdf>, consultat 20180606.

constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.

i) **Obstinación terapéutica:** Situación en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía y afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación.

j) **Personas en proceso de muerte:** Personas que se encuentran en situación terminal o de agonía.

l) **Sedación paliativa:** Administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito en los términos establecidos en la Ley.”

Alguns problemes ètics.

1. Decisions de substitució. Definir el millor interès pel pacient, qualitat de vida *versus* quantitat de vida, vida digna, mort digna.
2. Futilitat. Ha de ser considerat fútil el proporcionar confort al Sr. Alfons?
3. Eutanàsia: La sedació del pacient en situació d'últims dies és practicar eutanàsia?
4. Rol del Comitè d'Ètica Assistencial. En cas de consulta, s'ha d'implicar el Comitè d'Ètica en la decisió d'acceptar/ denegar cures pal·liatives a aquest pacient? En tot cas, el seu paper ha de ser només formatiu i informatiu o per contra ha d'adoptar un paper actiu en l'esmentada decisió?

Problema ètic objecte de discussió.

Sedar a un pacient en situació d'últims dies/hores és practicar eutanàsia?

Principis ètics implicats.

Principi ètic **d'autonomia.**

Consentiment informat per substitució: el millor interès pel pacient.
Testament vital.

Principi ètic de **no maleficència.**

Limitació de l'Esforç Terapèutic, sedació, principi del doble efecte.

Principi ètic **de beneficència.**

Fer el bé al pacient.

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

Retirar tota terapèutica activa que només busqui allargar innecessàriament la vida del Sr. Alfons, instaurant mesures que tinguin com finalitat augmentar el seu confort, sempre i quan no limitin la seva vida.

Retirar tota terapèutica i cures proporcionades al Sr. Alfons, esperant el seu final.

Cursos intermedis.

Procedir a una Limitació de l'Esforç Terapèutic, LET, amb el Sr. Alfons orientant tots els tractaments que rebí a millorar el seu confort en aquests moments finals de la seva vida, obviant la instauració d'una sedació.

Procedir a una Limitació de l'Esforç Terapèutic, LET, amb el Sr. Alfons orientant tots els tractaments que rebí a millorar el seu confort en aquests moments finals de la seva existència. Cas de ser necessari instaurar una sedació: la seva finalitat és incrementar el confort del pacient -alleujar el dolor, dispnea, agitació/delirium- tot i que això pot comportar reduir la seva vida, resultat conegut però no desitjat directament en el moment d'instaurar la sedació.

Curs òptim.

Procedir a una Limitació de l'Esforç Terapèutic, LET, amb el Sr. Alfons orientant tots els tractaments que rebí a millorar el seu confort en aquests moments finals de la seva existència. Cas de ser necessari instaurar una sedació: la seva finalitat és incrementar el confort del pacient -alleujar el dolor, dispnea, agitació/delirium- tot i que això pot comportar reduir la seva vida, resultat conegut però no desitjat directament en el moment d'instaurar la sedació.

Aquesta actuació és respectuosa amb el principi del doble efecte.

Totes aquestes decisions s'han d'explicar amb detall a la família del Sr. Alfons, donant-los tot el suport que puguin precisar.

Prova de consistència del curs d'acció escollit.

-Prova de legalitat.

L'opció escollida respecta la regulació actualment vigent de l'eutanàsia.

-Prova de la publicitat.

L'opció escollida és defensable públicament.

-Prova del temps.

En tant que no hi hagi un canvi en la regulació legal de l'eutanàsia la decisió a adoptar en un supòsit semblant seria la mateixa que en aquest cas clínic.

Caso 14. Testament Vital. La Sra. Mercè.

Fets.

La Sra. Mercè és una pacient ingressada al Servei de Digestologia, de 65 anys d'edat, diagnosticada de cirrosi hepàtica secundària a un hàbit enòlic, amb encefalopatia hepàtica i que actualment ha entrat en un coma que es considera irreversible per part del digestòleg.

El digestòleg consulta al Comitè d'Ètica degut a que la pacient va fer un Testament Vital -Document de Voluntats Anticipades (DVA), o d'Instruccions Prèvies- on deixava constància de que si es trobava en una situació de coma irreversible, demanava que se li apliquessin les mesures terapèutiques pertinents per abreujar la seva vida.

A l'esmentat Testament Vital la Sra. Mercè no designava cap representant.

Es debat entre els membres del Comitè d'Ètica sobre la necessitat de respectar la voluntat de la pacient recollida al seu Testament Vital, donat que a hores d'ara no pot manifestar directament la seva opinió per estar en coma, i la idoneïtat de designar un representant per ajudar a decidir en casos com el present.

Una vocal del Comitè indica que el Testament Vital és vinculant, obligatori, pel personal assistencial sempre i quan les previsions de qui el va redactar no vagin contra allò disposat a les normes legals, no atemptin contra la *lex artis* -actuar professionalment d'acord amb els protocols assistencials i/o guies de pràctica clínica aplicables al malalt i la patologia de que es tracti en el cas concret- i que el supòsit previst per la persona que hagi redactat el Testament Vital sigui anàleg al que pateix en el moment en que l'esmentat testament li sigui o seria d'aplicació.

El Sr. President indica la necessitat d'arribar a un acord entre els membres del Comitè d'Ètica per acordar una resolució en resposta a aquesta consulta.

Conceptes presents.

Encefalopatia hepàtica⁵³.

“Es la pérdida de la función cerebral que ocurre cuando el hígado ya no es capaz de eliminar las toxinas de la sangre.

Causas.

La causa exacta de la encefalopatía hepática se desconoce. Es causada por trastornos que afectan al hígado, entre ellos:

- Patologías que reducen la función hepática (como la cirrosis o la hepatitis).
- Afecciones en las cuales la circulación sanguínea no entra al hígado.

Un trabajo importante del hígado es transformar en el cuerpo sustancias tóxicas en inofensivas. Éstas pueden incluir sustancias producidas por el cuerpo al igual que cosas que la persona consume (como los medicamentos). Cuando el hígado sufre daño, estos "tóxicos" se pueden acumular en el torrente sanguíneo. El amoníaco, que produce el cuerpo cuando las proteínas se digieren, es una de las sustancias dañinas que normalmente el hígado transforma en inofensiva. Otras toxinas también se pueden acumular y causar daño al sistema nervioso.

Cuando ocurre daño al hígado, la encefalopatía hepática puede presentarse de manera súbita incluso en personas que previamente no tenían problemas hepáticos. Con mayor frecuencia, el problema se desarrolla en personas con enfermedad hepática crónica.

Pronóstico.

La encefalopatía hepática aguda puede ser curable. Las formas crónicas de la enfermedad a menudo siguen empeorando o reapareciendo.

Ambas formas de la enfermedad pueden ocasionar un coma irreversible y la muerte. La mayoría de las personas que entran en coma morirán. Las posibilidades de mejorar varían de una persona a otra.”

Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica⁵⁴.

“Artículo 11. Instrucciones previas.

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como

⁵³ Disponible a <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000302.htm>, consultat 20180606.

⁵⁴ Disponible a <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>, consultat 20180606.

interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.”

Ley andaluza 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, B.O.E. núm. 127, 25 de mayo 2010⁵⁵.

“k) Representante: Persona mayor de edad y capaz que emite el consentimiento por representación de otra, habiendo sido designada para tal función mediante una declaración de voluntad vital anticipada o, de no existir esta, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia.”

Alguns problemes ètics:

1. Testament Vital: S'ha de respectar sempre i en tot cas com a manifestació del respecte al principi bioètic d'autonomia?
2. Futilitat. Es pot considerar fútil tot tractament ofert a aquesta malalta?
3. Consentiment per substitució: rol del representant vital.
4. Consum de recursos sanitaris en pacients de mal pronòstic. És el consum de recursos sanitaris desproporcionat en relació amb el benefici que es pot obtenir?

Problema ètic objecte de discussió.

El Testament Vital: S'ha de respectar sempre i en tot cas com a manifestació del respecte al principi bioètic d'autonomia?

⁵⁵ Disponible a <http://www.boe.es/boe/dias/2010/05/25/pdfs/BOE-A-2010-8326.pdf>, consultat 20180606.

Principis ètics implicats.

Principi ètic d'autonomia.

Consentiment informat del pacient. És el Testament Vital una manifestació del mateix? Límits del caràcter vinculant del Testament Vital pel personal assistencial que atén a la pacient.

Principi ètic de justícia.

Us de recursos sanitaris en pacients en situació d'últims dies.

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

Suspendre tot tractament actiu del que pugui ser tributària la Sra. Mercè donat que és l'única manera de respectar la seva voluntat. La pràctica de l'eutanàsia està prohibida per la Llei.

Dur a terme les mesures terapèutiques necessàries per mantenir a la Sra. Mercè amb vida.

Cursos intermedis.

Aplicar a la Sra. Mercè les cures que necessiti i el tractament orientat a proporcionar-li el confort necessari, suspent tota cura i tractament que no busqui aquest fi, obviant la instauració d'una sedació.

Procedir a una Limitació de l'Esforç Terapèutic, orientant tots els tractaments que rebí a millorar el seu confort en aquest moments finals de la seva vida. Cas de ser necessari instaurar una sedació: la seva indicació és incrementar el confort de la pacient -tractar el dolor, dispnea, agitació/ delirium- encara que això pugui comportar abreujar la seva vida, resultat conegut però no desitjat directament en el moment d'instaurar-la.

Curs òptim.

Procedir a una Limitació de l'Esforç Terapèutic a la Sra. Mercè orientant tots els tractaments que rebí a millorar el seu confort en aquest moments finals de la seva vida. Cas de ser necessari instaurar una sedació: la seva indicació és incrementar el confort de la pacient -tractar el dolor, dispnea, agitació/ delirium- encara que això pugui comportar abreujar la seva vida, resultat conegut però no desitjat directament en el moment d'instaurar-la. Aquesta actuació és respectuosa amb el principi del doble efecte.

Prova de consistència del curs d'acció escollit.

-Prova de legalitat.

L'opció escollida respecta la regulació actualment vigent del Testament Vital i de l'eutanàsia.

.-Prova de la publicitat.

L'opció escollida és defensable públicament.

-Prova del temps.

En tant no hi hagi un canvi en la regulació legal de l'eutanàsia la decisió a adoptar en un supòsit semblant seria la mateixa que en aquest cas clínic.

Resolució del Comitè d'Ètica:

El Testament Vital és a nivell ètic una manifestació, l'última potser, del consentiment informat, essència del principi d'autonomia.

En ell es preveu que el pacient manifesti les cures que vol que se li proporcionin a nivell assistencial quan, degut al seu estat de salut, no pugui decidir per si mateix: administració d'analgèsics per no tenir dolor tot i que això pugui abreujar la seva vida, si vol ser donant o no d'òrgans un cop mort, si vol ser o no mantingut artificialment amb vida si la seva situació de salut és irreversible i no existeixen possibilitats de recuperació, etc.

A més és vinculant per a l'equip assistencial, d'acord amb la Llei estatal 41/2002 que ho regula. Cal indicar però que l'esmentada llei estableix un seguit d'excepcions a aquest caràcter vinculant, recollides al seu article 11, apartat 3:

“No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «*lex artis*», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.”

En aquest supòsit entenem que la petició expressa de la Sra. Mercè, de posar fi a la seva vida si la seva situació de malaltia és irreversible, com succeeix presumiblement en aquests moments, entra de ple en els supòsits de “instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico”: l'eutanàsia està expressament prohibida per l'article 143, apartat 4 del Codi Penal actualment vigent.

Tot i així, en cap cas ha de ser un impediment per a seguir atenent a la Sra. Mercè segons ho requereixi el seu estat de salut, establint les mesures de Limitació de l'Esforç Terapèutic pertinents, i tenint sempre com objectiu aconseguir el seu confort.

Cas 15. Discriminació positiva. El Sr. Eduard.

Fets.

El Sr. Eduard és un pacient de 57 anys d'edat, que viu a la via pública, sense que consti que existeixin familiars o persones properes conegudes, segons informes del Servei de Treball Social,.

Després del seu ingrés hospitalari per un quadre febril, que s'orienta com una pneumònia, i les exploracions i analítiques pertinents, es diagnostica al Sr. Eduard de SIDA.

Donada la seva situació social, es torna a parlar amb el Servei de Treball Social de la Institució per tal de proporcionar al Sr. Eduard un centre on pugui residir i, alhora, poder garantir el tractament antirretroviral que se li vol instaurar.

En parlar amb el pacient d'aquesta qüestió, el mateix es nega radicalment a ingressar en cap centre assistencial manifestant clarament que està be on viu, encara que sigui a la via pública. Respecte a la necessitat de que es comprometí a seguir el tractament antirretroviral el pacient manifesta que ho farà.

El Servei de Medicina Infecciosa, donada la problemàtica social que envolta al Sr. Eduard, dubta entre començar o no a administrar-li el tractament antirretroviral que precisa. Es decideix presentar el cas clínic al Comitè d'Ètica Assistencial.

Un vocal del Comitè d'Ètica indica que cal respectar la voluntat del malalt, i que això no ha de comportar que no se li administri el tractament que pugui precisar.

Per part de la Presidenta del Comitè s'indica que en ocasions es parla de discriminació positiva, en el sentit de destinar més recursos a col·lectius i/o persones que per la seva condició social i/o econòmica, requereixen més atencions sanitàries en moments donats.

Un altra vocal considera que si no existeixen garanties suficients de que el Sr. Eduard prendrà la medicació, no té sentit destinar-li recursos sanitaris. Hauria de ser un altre pacient que ofereixi més garanties de complir aquestes prescripcions qui rebí aquestes atencions, i no el Sr. Eduard. Finalment indica que si tinguéssim dos pacients que han d'ingressar per a rebre hemodiàlisis i només tinguéssim un llit, segur que la nostra decisió no seria a favor de malalts que no seguiran correctament el tractament prescrit.

Conceptes presents.

Síndrome d'immunodeficiència adquirida, HIV/VIH⁵⁶.

“VIH es la sigla del virus de inmunodeficiencia humana, un virus que mata o daña las células del sistema inmunológico del organismo. SIDA es la sigla del síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Es el estadio más avanzado de esta infección.

El VIH suele contagiarse a través de las relaciones sexuales sin protección con una persona infectada. El SIDA también puede contagiarse por compartir agujas con drogas o mediante el contacto con la sangre de una persona infectada. Las mujeres pueden transmitírselo a sus bebés durante el embarazo o el parto.

Los primeros signos de infección con VIH pueden ser inflamación de los ganglios y síntomas gripales. Los mismos pueden presentarse y desaparecer un mes o dos después de la infección. Los síntomas graves pueden no aparecer hasta pasados meses o años.

Con un análisis de sangre se puede saber si una persona tiene una infección por VIH. No existe una curación, pero hay muchas medicinas para combatir la infección por VIH y las infecciones y cánceres que la acompañan. Las personas pueden vivir con la enfermedad por muchos años.”

Tractament antirretroviral⁵⁷.

“El tratamiento antirretrovírico (TAR) estándar consiste en combinar al menos tres antirretrovirales (ARV) para suprimir al máximo el VIH y frenar la progresión de la enfermedad. Se han observado enormes reducciones de las tasas de mortalidad y del sufrimiento en respuesta a un régimen de antirretrovirales de gran actividad, sobre todo en las primeras fases de la enfermedad. La ampliación del acceso al TAR también puede reducir la transmisión del VIH a nivel poblacional, hacer disminuir el número de huérfanos y preservar las familias.”

Discriminació positiva.

Segons el Diccionari de la Reial Acadèmia de la Llengua⁵⁸, parlem de discriminació positiva quan ens trobem davant d'una “protección de carácter extraordinario que se da a un grupo históricamente discriminado.”

Llei 33/2011, de 4 d'octubre, General de Salut Pública,
BOE, núm. 240, de 05/10/2011⁵⁹.

⁵⁶ Disponible a <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/hiv aids.html>, consultat 20180606.

⁵⁷ Disponible a <http://www.who.int/hiv/topics/treatment/es/>, consultat 20180606.

⁵⁸ Disponible a <http://dle.rae.es/?id=DtDzVTs>, consultat 20180606.

⁵⁹ Disponible a <http://boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2011-15623>, consultat 20180606.

“Artículo 3. De los principios generales de acción en salud pública.

Las Administraciones públicas y los sujetos privados, en sus actuaciones de salud pública y acciones sobre la salud colectiva, estarán sujetos a los siguientes principios:

a) Principio de equidad. Las políticas, planes y programas que tengan impacto en la salud de la población promoverán la disminución de las desigualdades sociales en salud e incorporarán acciones sobre sus condicionantes sociales, incluyendo objetivos específicos al respecto. Se considerará la equidad en todos los informes públicos que tengan un impacto significativo en la salud de la población. Igualmente, las actuaciones en materia de salud pública incorporarán la perspectiva de género y prestarán atención específica a las necesidades de las personas con discapacidad.

Artículo 6. Derecho a la igualdad.

1. Todas las personas tienen derecho a que las actuaciones de salud pública se realicen en condiciones de igualdad sin que pueda producirse discriminación por razón de nacimiento, origen racial o étnico, sexo, religión, convicción u opinión, edad, discapacidad, orientación o identidad sexual, enfermedad o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.”

Alguns problemes ètics.

1. Capacitat del pacient. És el pacient capaç per prendre decisions?
2. Consum de recursos sanitaris en pacients de que no ofereixen garanties de seguir el tractament. És el consum de recursos sanitaris desproporcionat en relació al benefici que s'espera?
3. Qualitat de vida subjectiva/ objectiva. Ha de prevaldre la qualitat de vida percebuda pel pacient de manera subjectiva, o pel contrari la qualitat de vida objectiva mesurada a través d'índexs?
4. Prestacions del Sistema Públic de Salut. Ha de definir el Sistema Públic de Salut amb exactitud quines son les seves prestacions?

Problema ètic objecte de discussió.

Consum de recursos sanitaris per pacients de que no ofereixen garanties de seguir el tractament. És el consum de recursos sanitaris desproporcionat en relació al benefici que s'espera?

Principis ètics implicats.

Principi ètic d'autonomia.

Consentiment informat del pacient.

Principi ètic de beneficència.

Paternalisme: Hem de decidir en aquest cas pel pacient donat que el considerem incapaç d'entendre el seu estat de salut i la necessitat de rebre tractament antirretroviral?

Principi ètic de justícia.

Ús de recursos sanitaris en pacients que no ofereixen garanties de seguir el tractament. Situacions de risc per la salut pública.

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

No administrar antirretrovirals al Sr. Eduard, donat que les garanties que ofereix de seguir el tractament previst pels metges per la SIDA son nul·les.

Traslladar forçadament al Sr. Eduard a un altre centre assistencial, al·legant motius de risc per la salut pública per garantir que seguirà el tractament prescrit, comunicant-ho a l'autoritat judicial competent.

Cursos intermedis.

Iniciar el tractament antirretroviral amb el Sr. Eduard amb independència de que segueixi vivint a la via pública, tal com és el seu desig, citant-lo a consultes externes del Servei de Medicina Infecciosa, on es podrà verificar si compleix o no el tractament.

Iniciar el tractament antirretroviral amb el Sr. Eduard durant el seu ingrés hospitalari intentant, durant el seu ingrés, convèncer-lo de la idoneïtat d'ingressar a un altre centre assistencial per a poder seguir el tractament.

Curs òptim.

Iniciar el tractament antirretroviral amb el Sr. Eduard amb independència de que segueixi vivint a la via pública, citant-lo a consultes externes del Servei de Medicina Infecciosa, on es podrà verificar si compleix o no el tractament.

Prova de consistència del curs d'acció escollit.

-Prova de la legalitat.

La decisió adoptada respecta la legalitat actualment vigent en relació amb el consentiment informat del pacient i el risc per la salut pública.

-Prova de la publicitat.

L'opció proposada pel Comitè d'Ètica és defensable públicament.

-Prova del temps.

La decisió adoptada pel Comitè d'Ètica no difereix de la que es pugui adoptar en un futur en un cas semblant.

Caso 16. La Limitació de l'Esforç Terapèutic. La Sra. Antonia.

Fets.

Es presenta al Comitè d'Ètica el cas clínic relatiu a la Sra. Antonia, pacient de 84 anys d'edat, diagnosticada d'Alzheimer en grau 3, que pateix la malaltia des de fa 10 anys.

Actualment viu a una Residència, donat que no té familiars coneguts, tot i que hi ha una veïna que la visita.

Ve a l'Hospital per presentar febre de 38° C. Se li practica una Radiografia de tòrax i es veu una imatge suggestiva de pneumònia per broncoaspiració.

Tot i que s'inicia tractament antibiòtic, per part de la Doctora d'Urgències encarregada d'atendre a la pacient, es demana al Consultor d'Ètica de l'Hospital sobre la conveniència o no de col·locar a la pacient una sonda nasogàstrica per procedir a administrar-li nutrició enteral.

Posteriorment, a la reunió ordinària del Comitè d'Ètica el Consultor explica el cas clínic que li va ser plantejat relatiu a la Sra. Antonia i la decisió adoptada, procedint seguidament a debatre el cas entre els membres del Comitè.

Pren la paraula una vocal del Comitè i indica que amb independència de les mesures de Limitació de l'Esforç Terapèutic, LET, que s'adoptin amb la Sra. Antonia, no s'hauria d'incloure entre elles la nutrició.

Un altre vocal entén que en el cas de la Sra. Antonia, degut al seu estat de salut, cal plantejar-se que el fet de que no mengi és degut a que es troba en situació terminal, la qual cosa és diferent de morir d'inanició. Refereix així mateix el cas de Karen Ann Quinlan.

Una altra vocal opina que si bé es pot plantejar la conveniència o no de suspendre la nutrició, no es pot fer el mateix en relació amb la hidratació, degut a que alguns autors parlen de sensació de set "cel·lular" en persones que poden estar en situació terminal.

Per a un altre vocal no té sentit plantejar-se una LET on es suspèn la nutrició i, d'una altra banda, establir una hidratació que requerirà com a mínim l'administració de sèrums per vena.

Finalment el Sr. President del Comitè indica que en relació amb l'administració d'hidratació es pot fer per via subcutània, que no resulta tan agressiva pel pacient, i això evitaria caure en situacions qualificables com aferrissament terapèutic o obstinació terapèutica.

Conceptes presents.

Karen Ann Quinlan⁶⁰.

“KAREN ANN QUINLAN, 31, mor...”

Per ROBERT D. McFADDEN, Publit: Juny 12, 1985

Karen Ann Quinlan, que va estar en coma durant 10 anys i va esdevenir el centre d'un debat nacional sobre el concepte de vida i el dret a morir, va morir ahir a un centre a Morris Plains, N.J. Tenia 31 anys. Es va morir a la seva habitació, amb la seva mare acompanyant-la. El seu pare havia estat amb ella el dia anterior.

"Han perdut a una filla i han reaccionat com reaccionen uns pares" va dir el mossèn Thomas Trapasso, que ha acompanyat a la família durant aquest anys i li va donar els últims auxilis. "...El moment de la mort va ser un moment dur".

El Dr. James Wolf, l'internista que ha tractat a Miss Quinlan durant el seu estat de coma els últims sis anys va dir que Miss Quinlan es va morir per una fallida respiratòria secundària a una pneumònia deguda a una congestió pulmonar de llarga evolució.

Miss Quinlan, que havia estat nodrida per una sonda nasogàstrica, pesava 29 quilos -65 lliures- en morir, va dir Monsenyor Trapasso. Pesava 52 quilos -115 lliures- quan va entrar en coma.

El Dr. Wolf va dir que la família havia demanat que no s'adoptessin mesures extraordinàries amb Miss Quinlan, incloent l'administració d'antibiòtics i drogues vasoactives.

"No es van dur a terme mesures de reanimació, d'acord amb la família" va dir. "pensaven que era inapropiat, va morir sense ser amoïnada, de mort natural...". Monsenyor Trapasso va dir que en morir la cara de Miss Quinlan semblava tranquil·la.

Deu anys abans Miss Quinlan va entrar en coma després d'una tarda en la que va prendre tranquil·litzants i begudes alcohòliques. Fa un any se li va retirar el respirador que l'havia ajudat a respirar, el final d'una acció carregada de drama i complexitat que va originar un debat nacional.

En un procediment judicial històric, el 12 de setembre de 1975, els Quinlan varen demanar la desconexió del respirador per tal que la seva filla es morís "amb gràcia i dignitat", donat que no hi havia esperances per a la seva recuperació.

La demanda es va produir després que els metges que atenien a Miss Quinlan rebutgessin una petició dels seus pares de deixar-la morir. La Cort Suprema de Morristown, N.J., va denegar també la petició dels pares, però la decisió es va apel·lar a la Cort Suprema de New Jersey.

La Cort Suprema va determinar el 31 de març de 1976, a una nova interpretació del dret a la privacitat/ intimitat, que la decisió de seguir mantenint a Miss Quinlan connectada a un respirador excedia les atribucions de l'autoritat de mantenir-la amb vida, tenint en compte que els metges no apreciaven possibilitats racionals de recuperació.

Donat que estava en coma la Cort va dictaminar que havien de ser els pares i no els metges o la Cort els que havien de decidir sobre les actuacions a seguir.

⁶⁰ La traducció es del Comitè. El text original en anglès està disponible a The New York Times, <https://www.nytimes.com/1985/06/12/nyregion/karen-ann-quinlan-31-dies-focus-of-76-right-to-die-case.html>, consultat 20180606.

També va concretar que no hi havia cap responsabilitat penal derivada de desconnectar el respirador, donat que la seva mort “no seria un homicidi, **sinó** una mort per causes naturals”.

Adoptada quan tenia quatre setmanes de vida, li van posar el nom de Mary Anne Monahan en néixer, el 29 de març de 1954 a Joseph's Children's and Maternity Hospital in Scranton, Pa., on vivien mares solteres.

Li varen dir Karen Ann des de el principi, però legalment el seu nom va canviar en ser adoptada en juny de 1955.”

Malaltia d'Alzheimer⁶¹

El mal d'Alzheimer és una forma de demència que gradualment empitjora amb el temps i afecta la memòria, el pensament i el comportament.

Fases o Etapes

Segons la Fundació Alzheimer España⁶² son 3 les fases de l'Alzheimer, que es descriuen seguidament:

“Fase Ligera

– Memoria: El enfermo olvida sus citas, las llamadas telefónicas, el nombre de las personas (relaciones o amigos), los objetos familiares. Tiene dificultades para seguir una conversación, se equivoca en sus cuentas, no paga las facturas.

– Actividades de la vida diaria: Es capaz de realizarlas sin demasiados problemas, incluso sus actividades profesionales. De hecho, todavía no está afectado más que por pérdida de memoria.

En esta fase, el enfermo todavía está bien. No se pierde y aún puede conducir, se viste solo y come bien.

Fase Moderada

– Memoria: se altera progresivamente. El enfermo olvida los sucesos recientes. No se acuerda de lo que acaba de comer; acusa a sus amigos de abandonarlo porque no vienen a visitarlo. No puede asimilar o comprender los hechos nuevos: un matrimonio o el fallecimiento de un pariente. El recuerdo de hechos lejanos persiste aunque los sitúe mal en el tiempo en que transcurrieron: el enfermo pide noticias de su madre fallecida recientemente o menciona a personas a las que no ha visto desde hace años.

– Actividades de la vida diaria: Su creciente confusión hace que le resulte cada vez más difícil enfrentarse a la vida diaria.

No es capaz de elegir:

-entre sus ropas, pues se viste sin importarle como, y sin tener en cuenta la estación o los convencionalismos sociales;

-entre las etapas habituales de su baño o ducha: ¿cuándo quitarse la ropa?, ¿cuándo enjabonarse?, ¿cuándo secarse?

⁶¹ Disponible a https://vsearch.nlm.nih.gov/vivisimo/cgi-bin/query-meta?v%3Aproject=medlineplus-spanish&v%3Asources=medlineplus-spanish-bundle&query=enfermedad+alzheimer&_ga=2.28954492.1363684040.1551783630-1117596844.1551783630, consultat 20190306.

⁶² Disponible a <http://www.alzfae.org/fundacion/146/fases-alzheimer>, consultat 20180606. Cada autor referent estableix la seva pròpia categoria de les diferents fases o etapes d'evolució de la malaltia.

Pierde su autonomía ya que no puede conducir, ni viajar en metro o en autobús sin compañía. Se pierde incluso en un trayecto que le es familiar.

Puede dedicarse a actividades peligrosas para sí mismo y para los demás como abrir la llave del gas sin encenderlo, u olvidar su cigarrillo y prender fuego por accidente.

El enfermo ha de ser vigilado las 24 horas del día, lo que significa que sus familiares deben prestarle atención constante.

Fase Severa

– Memoria: El enfermo olvida los hechos recientes y pasados. No reconoce a su cónyuge o a sus hijos aunque conserva la memoria emocional. Se da cuenta de la persona que le cuida, le ayuda y le quiere. Este hecho debe estar siempre presente en la mente de quien se ocupa de él.

– Comportamiento: Su humor es imprevisible: grita, llora, se agita. No reacciona coherentemente ante una situación, ni comprende una explicación.

– Lenguaje y comprensión: El enfermo balbucea, repite palabras sin pies ni cabeza, y solo utiliza correctamente algunas palabras concretas. No comprende lo que se le dice.

– Coordinación de los gestos: No controla sus gestos. No sabe levantarse, sentarse o andar. Le cuesta trabajo tragar. No controla los esfínteres y aparece incontinencia.

– Actividades de la vida diaria: Con gran frecuencia permanece en la cama, lo que conduce a la aparición de llagas en los puntos de presión e infecciones respiratorias.

La muerte sobreviene generalmente debido a una enfermedad asociada (cáncer, accidente cardíaco o vascular cerebral), a veces como consecuencia de permanecer encamado (infecciones de las llagas, infecciones respiratorias y o urinarias...)."

Sonda d'alimentació nasogàstrica, SNG⁶³

Una sonda nasogàstrica, SNG, és un tub especial de plàstic i/o silicona, que porta aliment i medicament fins a l'estómac a través del nas. Es pot fer servir per a tots els aliments.

Retirada de l'alimentació:

"¿Se debe limitar el esfuerzo terapéutico en nutrición artificial?⁶⁴

Se distribuyó una encuesta a 219 individuos (84 usuarios del Sistema Nacional de Salud, SNS, 135 trabajadores sanitarios), que incluía variables sociodemográficas, la opinión sobre diferentes aspectos de ética y soporte nutricional y qué medidas se consideran como cuidado paliativo.

Resultados.

⁶³ Disponible

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/patientinstructions/000182.htm>, a consultat 20180606.

⁶⁴ [R. Alvarez Nido, R. de Diego Muñoz, R. Sánchez González, Miguel León Sanz, María Angeles Valero Zanuy, José Manuel Moreno Villares](#), ¿Se debe limitar el esfuerzo terapéutico en nutrición artificial? [Revista clínica española](#), ISSN 0014-2565, [Vol. 203, Nº. 12, 2003](#), págs. 582-587, disponible a <http://www.revclinesp.es/es/se-debe-limitar-el-esfuerzo/articulo/13053727/>, consultat 20180606.

La mayoría de los encuestados opinan que la Nutrición Enteral (70,8%; IC 95%: 64,2-76,8) y Nutrición Parenteral (54,8%; IC 95%: 47,9-61,6) forman parte de los cuidados básicos, con diferencias entre el personal sanitario y los usuarios del SNS. El 50,2% considera que no existen diferencias entre instaurar o retirar soporte nutricional. El 71,3% de los profesionales sanitarios responden que esta decisión depende del médico y el 60,5% de los usuarios del SNS opinan que depende del propio enfermo y/o familiares. Todas las medidas interrogadas se consideran como cuidados básicos, independientemente de las características del encuestado.

Conclusiones.

La nutrición artificial se entiende como un cuidado básico, independientemente de la situación y calidad de vida del paciente. Mientras los profesionales sanitarios opinan que la decisión de iniciar/retirarlas depende del médico, los usuarios del SNS consideran que depende del enfermo/familia en caso de incapacidad de éste.”

Obstinació terapèutica⁶⁵

Situación en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía y afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación.

Alguns problemes ètics

1. Decisions de substitució. Qui ha de decidir si procedir o no a suspendre la nutrició en el cas de la Sra. Antonia?
2. Futilitat. Ha de considerar-se fútil tractar la possible pneumònia de la Sra. Antonia?
3. Discriminació negativa per cronicitat. Existeix a l'estament sanitari discriminació negativa envers els pacients amb malalties cròniques i invalidants?
4. Consum de recursos sanitaris en pacients de mal pronòstic. És el consum de recursos destinats a l'atenció de la Sra. Antonia desproporcionat en relació amb el benefici esperat?

Problema ètic objecte de discussió.

Decisions de substitució. Qui ha de decidir si procedir o no a suspendre la nutrició en el cas de la Sra. Antonia?

Principis ètics implicats.

Principi ètic **no maleficència.**

Primum non nocere: És maleficiant l'alimentació per sonda de la Sra. Antonia?

⁶⁵ Disponible a <https://www.boe.es/boe/dias/2010/05/25/pdfs/BOE-A-2010-8326.pdf>, consultat 20180606.

Principi ètic d'autonomia.

Consentiment informat del pacient. Decisió per representant en pacient incapaç.

Principi ètic de justícia.

Ús de recursos sanitaris en pacients de mal pronòstic vital i amb poques o nul·les previsions de recuperació.

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

Oferir a la Sra. Antonia totes les cures i tractaments que pugui necessitar per solucionar el seu actual problema de salut i els que es puguin derivar de la seva evolució.

Suspendre tot tractament i cura que pugui precisar la Sra. Antonia, donat l'estat d'evolució de la seva malaltia d'Alzheimer.

Cursos intermedis.

Parlar amb la veïna per intentar saber quina hauria sigut la voluntat de la Sra. Antonia.

Oferir a la Sra. Antonia el tractament que pugui requerir i establir una Limitació de l'Esforç Terapèutic, en funció de la seva evolució, tenint sempre present el seu confort.

Curs òptim.

Parlar amb la veïna per intentar saber quina hauria sigut la voluntat de la Sra. Antonia. Acordar, arribat el cas, establir una Limitació de l'Esforç Terapèutic donat el seu mal pronòstic a curt termini, orientant les actuacions a mantenir el seu confort, suspent la nutrició de la pacient, però no la seva hidratació.

Prova de consistència del curs d'acció escollit.

-Prova de legalitat.

L'opció del CEA respecta la normativa vigent en relació amb la Limitació de l'Esforç Terapèutic. En el cas de la Sra. Antonia es té en compte l'opinió de la seva veïna, que la coneixia i sabia quines eren els seus desitjos.

-Prova de publicitat.

La decisió del CEA es defensable públicament.

-Prova del temps.

Degut a la irreversibilitat de l'estat de salut de la Sra. Antonia aquesta decisió supera la prova del temps.

Cas 17. Principi de beneficència i paternalisme justificat. El Sr. Albert.

Fets.

Es presenta al Comitè d'Ètica el cas clínic del Sr. Albert, un pacient de 40 anys d'edat, amb una malaltia hematològica. A la visita de control a l'Hospital de Dia d'Hematologia, li ha demanat a la seva doctora que li instauri un tractament que, afirma el pacient, ha verificat per Internet i ja reben altres pacients amb la seva patologia.

La Hematòloga, indica a la seva consulta al Comitè d'Ètica, es va posar en contacte amb els centres sanitaris que es referenciaven a Internet en relació amb l'esmentat tractament, i aquests li varen especificar les característiques de la patologia dels pacients que estaven tractant i que, segons entén la especialista, no es correspon amb la malaltia que pateix el Sr. Albert. Per tot això, considera que no s'ha d'instaurar aquest tractament al Sr. Albert, donat que podria ser maleficiant.

Un vocal del Comitè indica que tot tractament que s'instauri a càrrec del Sistema Públic de Salut ha d'oferir garanties d'eficiència i no ser, en cap moment i sota cap concepte, un tractament inútil

Una altra vocal del Comitè entén que si el pacient està d'acord en rebre aquest tractament, i això no li ha de comportar cap perjudici, es pot procedir a la seva administració, encara que aquest medicament no tingui com indicació específica la patologia a la que s'aplica.

Per a un altre vocal és el metge qui ha d'establir la terapèutica pertinent en funció de la patologia del pacient, no segons les seves preferències, i no es pot sotmetre al Sistema Nacional de Salut a despeses que no ofereixen garanties de millorar l'estat de salut del pacient.

Finalment indica la Sra. Presidenta del Comitè que actualment cal extremar les precaucions per tal de prevenir als pacients de que les informacions a les que poden accedir, mitjançant Internet, no sempre estan degudament contrastades a nivell mèdic i, a més poden no estar indicades en un cas concret, donat que la medicina no és una ciència exacta.

Conceptes presents.

Paternalisme mèdic⁶⁶

“La actividad médica se enfrenta a numerosos desafíos propios de la denominada sociedad del riesgo Estos riesgos son percibidos con mayor facilidad por los usuarios del servicio de salud, pues el paciente posee más conciencia ciudadana en torno a los Derechos sociales que les corresponde.

Este cambio de mentalidad, obedece a la evolución de la relación médico-paciente, esto es, el cambio de un modelo paternalista propio de la cultura hipocrática, al actual paradigma de la autonomía de la voluntad. De esta forma, se aprecia la necesidad de delimitar y plantear los derroteros que se deben seguir en la actuación médica, con el fin de actuar en beneficio del paciente, y con la garantía de realizar dicha actuación conforme a Derecho.

Como su nombre nos lo indica, la relación médico-paciente, ha sido un asunto propio de la bioética, que posee grandes repercusiones jurídicas, en donde podemos cuestionar ¿cuál es la relación médico-paciente razonable?

Si partimos del respeto al derecho a la libertad que poseen todos los individuos en someterse o no, según sus criterios de voluntad, a un determinado tratamiento médico, o si, por el contrario se le da prioridad al Derecho a la vida y salud por encima de dicha libertad de los individuos, se trata en concreto de un enfrentamiento de derechos, que ha originado el desarrollo de dos máximas clásicas: “*salus aegroti suprema lex*” (la salud del paciente es Ley superior) y “*voluntas aegroti suprema lex*” (la voluntad del paciente es Ley superior), que a su vez han dado luz a dos modelos o formas de enfocar la relación médico-paciente.

Un primer modelo es el paternalista, que se caracteriza por su afán de buscar el beneficio del paciente sin respetar la voluntad contraria del mismo en el sentido de no aceptar un tratamiento médico, y un segundo modelo denominado de autonomía, preocupado por garantizar el respeto de la voluntad del paciente, así se llegue a resultados fatales como la muerte.

I. Modelo paternalista (Verticalidad)

La relación médico-paciente, se ha desarrollado en una práctica paternalista de la medicina que lleva más de XXV siglos de tradición, propia del modelo hipocrático. El modelo clásico de relación médico-paciente es paternalista. Para dicho modelo, el médico como experto, debe procurar el mayor bien para sus pacientes sin que éstos puedan tener opinión al respecto, ya que son profanos en la materia. Dicho bien siempre venía determinado por la aceptación del orden natural y, para conseguirlo, el paciente debía obedecer sin cuestionar todo lo que el médico le propusiera.

⁶⁶ [C.I. Machado Rodriguez](http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/2668/1/La-relacion-medico-paciente-De-la-verticalidad-a-la-horizontalidad.html), La relacion médico-paciente. De la verticalidad a la horizontalidad, Publicado: 15/12/2010, [Medicina Forense y Legal](http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/2668/1/La-relacion-medico-paciente-De-la-verticalidad-a-la-horizontalidad.html), , disponible a <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/2668/1/La-relacion-medico-paciente-De-la-verticalidad-a-la-horizontalidad.html>, consultat 20180606.

Este modelo responde al pensamiento en donde el médico es quien sabe lo que le conviene o no a paciente, parte del concepto de *infirmus* como limitación moral por causa de la enfermedad, por ello el médico ocupa el lugar del paciente y como tal, decide lo que es más conveniente. Este esquema de la medicina paternalista se ha querido atribuir a la medicina que se ha venido practicando desde Hipócrates hasta los años sesenta. “

Medicaments d'ús compassiu.

Situacions en les que es pot sol·licitar un "ús compassiu" de medicaments⁶⁷.

Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios.

“Artículo 24. Garantías de disponibilidad de medicamentos en situaciones específicas y autorizaciones especiales.

1. En circunstancias excepcionales, la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios podrá conceder una autorización supeditada a la obligación por parte del solicitante de cumplir determinadas condiciones revisables anualmente. Dichas condiciones quedarán, en especial, referidas a la seguridad del medicamento, a la información a las autoridades competentes de todo incidente relacionado con su utilización y a las medidas que deben adoptarse. Reglamentariamente se establecerán los criterios para la concesión de estas autorizaciones.

2. La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios podrá, de oficio o a solicitud de las comunidades autónomas interesadas, por razones sanitarias objetivas y debidamente motivadas, sujetar a reservas singulares la autorización de medicamentos que así lo requieran por su naturaleza o características, así como sus condiciones generales de prescripción y dispensación.

3. La prescripción y la aplicación de medicamentos no autorizados a pacientes no incluidos en un ensayo clínico con el fin de atender como uso compasivo necesidades especiales de tratamiento de situaciones clínicas de pacientes concretos se regulará reglamentariamente, con pleno respeto a lo establecido en la legislación vigente en materia de autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

La persona titular del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad establecerá las condiciones para la prescripción de medicamentos autorizados cuando se utilicen en condiciones distintas a las autorizadas, que en todo caso tendrá carácter excepcional.

4. La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios podrá autorizar la importación de medicamentos no autorizados en España siempre que estén legalmente comercializados en otros Estados, cuando esta importación resulte imprescindible para la prevención, el diagnóstico o el

⁶⁷ Disponible a <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-8343>, consultat 20190307.

tratamiento de patologías concretas por no existir en España alternativa adecuada autorizada para esa indicación concreta o por situaciones de desabastecimiento que lo justifiquen.”

Alguns problemes ètics.

1. Capacitat del pacient. És el pacient capaç per prendre decisions?
2. Futilitat. Ha de ser considerat **fútil** el tractament amb medicaments d'ús compassiu?
3. Consum de recursos sanitaris en pacients de pronòstic incert. És el consum de recursos sanitaris desproporcionat en relació amb el benefici esperat?
4. Prestacions del Sistema Públic de Salut. Ha de definir amb exactitud el Sistema Públic de Salut quines son les seves prestacions?

Problema ètic objecte de discussió.

Prestacions del Sistema Públic de Salut. Ha de definir amb exactitud el Sistema Públic de Salut quines son les seves prestacions?

Principis ètics implicats.

Principi ètic de beneficència.

Paternalisme mèdic: justificació del mateix quan el pacient no està ben informat. La informació mèdica a Internet.

Principio ètic de justícia.

Medicament d'ús compassiu. Prestacions públiques de salut. Eficiència sanitària.

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

Oferir al Sr. Albert el tractament que demana, donat que només actuant d'aquesta manera respectarem la seva autonomia.

Indicar al Sr. Albert que és funció del facultatiu establir el tractament pertinent en funció de la malaltia, i que la seva proposta és una intromissió a un àmbit on no és competent, negant-li tota opció a que el metge consideri la seva proposta terapèutica.

Cursos intermedis.

Valorar les fonts d'informació que ha utilitzat el Sr. Albert per realitzar la seva proposta, i valorar la validesa de les mateixes i la idoneïtat de la seva aplicació a la seva patologia, comentant amb el mateix les **conclusions** a les que puguem arribar envers elles.

Valorar les fonts d'informació que ha utilitzat el Sr. Albert per realitzar la seva proposta, i valorar la validesa de les mateixes i la idoneïtat de la seva aplicació a la seva patologia, decidint el tractament a instaurar en conseqüència.

Curs òptim.

Valorar les fonts d'informació que ha utilitzat el Sr. Albert per realitzar la seva proposta, i valorar la validesa de les mateixes i la idoneïtat de la seva aplicació a la seva patologia, comentant amb el mateix les **conclusions** a les que puguem arribar al respecte.

Prova de consistència del curs d'acció escollit.

-Prova de legalitat.

La decisió adoptada pel Comitè d'Ètica respecta la normativa actualment vigent en relació amb la prescripció mèdica i el consentiment informat del pacient.

-Prova de la publicitat.

L'opció escollida pel Comitè d'Ètica és defensable públicament.

-Prova del temps.

La resolució d'un cas semblant passat un temps podria variar en funció de l'existència o no d'avenços terapèutics.

Caso 18. Consentiment informat a un intent d'autòlisis. El Sr. Jonathan.

Fets.

Es presenta al Comitè d'Ètica el cas clínic de Jonathan, un jove de 21 anys diagnosticat de trastorn límit de la personalitat, que és portat pels seus pares al Servei d'Urgències per una sobredosis de benzodiazepines.

En el moment de ser atès pel metge de guàrdia el pacient refereix que ha trencat la relació amb la seva núvia, motiu pel què s'ha pres 80 mgrs. de benzodiazepines, perquè volia dormir. Posteriorment ha avisat als seus pares perquè es sentia marejat i havia vomitat.

Com antecedents, manifestats pels seus pares, el pacient ha fet diversos intents d'autòlisis també relacionats amb desenganys amorosos i acompanyats tots ells per la posterior ingesta de benzodiazepines.

A l'exploració per part del Metge d'Urgències, el pacient està conscient, orientat, eupneic, a nivell cardíac presenta tons rítmics, l'exploració abdominal presenta un abdomen tou, depressible, amb peristaltisme conservat.

L'exploració neurològica no presenta focalitats ni meningisme, els parells cranials estan conservats, Glasgow 15, força muscular i sensibilitat conservades, ROTS presents y simètrics.

Seguidament el Metge d'Urgències sol·licita valoració per part de la Psiquiatra de Guàrdia.

La Psiquiatra en la seva valoració entén que el pacient no presenta ansietat en el moment de l'exploració, existeix ideació autolítica episòdica encara que actualment no té aquestes idees ni signes de passar a l'acte imminent, acceptant ajuda ambulatoria i tornar a demanar ajuda urgent, si torna a tenir crisis d'ansietat important. El pacient, un cop ha parlat amb la Psiquiatra, demana l'alta voluntària, a lo qual cosa accedeix la facultativa.

En el moment d'informar als seus progenitors, amb autorització de Jonathan, dissenteixen de l'alta assistencial del seu fill al servei d'Urgències, i demanen que segueixi en observació durant un temps prudencial, més tenint en compte que no és el primer cop que han d'afrontar episodis d'intents de suïcidi del seu fill, situacions en les que es va donar l'alta a Jonathan i el mateix, les 24 hores següents a l'alta, va tornar a intentar suïcidar-se.

Sol·liciten així mateix que es plantegi al Comitè d'Ètica si un pacient, amb les característiques del seu fill, pot ser considerat capaç per decidir o bé, pel contrari, es tracta d'un supòsit de pacient incapaç a criteri del metge responsable.

Pren la paraula un vocal del Comitè d'Ètica i indica que Jonathan és major d'edat, ha estat valorat per part de l'especialista en salut mental i el mateix entén que pot ser donat d'alta.

Un altre vocal indica que no s'ha d'oblidar que els pares son qui, sense cap mena de dubte, millor coneixen al seu fill i les possibles reaccions que pot tenir en casos com aquest.

Conceptes presents.

Trastorn límit de la personalitat⁶⁸.

“El trastorno límite de la personalidad (TLP) es una afección mental por la cual una persona tiene patrones prolongados de emociones turbulentas o inestables. Estas experiencias interiores a menudo los llevan a tener acciones impulsivas y relaciones caóticas con otras personas.

Causas.

La causa del TLP se desconoce. Se cree que se relaciona con factores genéticos, familiares y sociales.

Los factores de riesgo incluyen:

- Abandono o miedo al abandono en la niñez o en la adolescencia.
- Vida familiar disociada.
- Comunicación deficiente en la familia.
- Abuso sexual, físico o emocional.

El TLP tiende a ocurrir más a menudo en las mujeres. Los síntomas pueden mejorar después de la mediana edad.

Síntomas.

Las personas con TLP a menudo presentan incertidumbre acerca de quiénes son. Como resultado, sus intereses y valores pueden cambiar rápidamente. También tienden a ver las situaciones en términos extremos, o todo es bueno o todo es malo. Sus puntos de vista sobre otras personas pueden cambiar rápidamente. Una persona que luce admirable un día puede lucir despreciativa al siguiente día. Estos sentimientos súbitamente cambiantes a menudo llevan a relaciones intensas e inestables.

Otros síntomas de TLP incluyen:

- Miedo intenso de ser abandonado.
- Intolerancia a la soledad.
- Sentimientos de vacío y aburrimiento.
- Manifestaciones de ira inapropiada.
- Impulsividad, como con el consumo de sustancias o las relaciones sexuales.
- Actos de autolesión, como hacerse cortes en las muñecas o tomar sobredosis.

Pruebas y exámenes.

El trastorno límite de personalidad se diagnostica sobre la base de una evaluación psicológica. El proveedor de atención médica valorará los antecedentes y gravedad de los síntomas de la persona.

Tratamiento.

La psicoterapia individual puede tratar eficazmente el TLP. Además, la terapia de grupo algunas veces puede servir.

⁶⁸ Disponible a <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000935.htm>, consultat 20180606.

Los medicamentos tienen un papel menor al tratar el TLP. En algunos casos, pueden mejorar los altibajos en el estado de ánimo y tratar la depresión u otros trastornos que se pueden presentar con este trastorno.

Expectativas (pronóstico).

Las perspectivas del tratamiento dependen de la gravedad de la afección y de si la persona está dispuesta a aceptar ayuda. Con la psicoterapia a largo plazo, la persona a menudo mejora gradualmente.

Posibles complicaciones.

Las complicaciones pueden incluir:

- Depresión.
- Drogadicción.
- Problemas con el trabajo, la familia y las relaciones sociales.
- Intentos de suicidio y suicidio.”

Capacidad⁶⁹.

“La capacidad que, según la Ley 41/2002 básica de autonomía del paciente, pueden y deben evaluar los médicos en el contexto clínico habitual, es lo que denominamos “capacidad de obrar de hecho o natural”, también conocida como *competencia*. Se refiere a las condiciones psicológicas internas que permiten a una persona gobernar efectivamente su vida, de tal modo que podamos concluir que sus decisiones son auténticas, es decir, que reflejan de forma adecuada su propia personalidad, su autonomía moral. Esta capacidad de hecho tiene siempre un correlato jurídico que llamamos “capacidad de obrar de derecho o legal”.

Si cuestionamos la capacidad de hecho de una persona mayor, esto tiene automáticamente consecuencias en la esfera de su capacidad de derecho: le retiramos la potestad jurídica para que ejerza activamente y por sí mismo sus derechos y obligaciones, y buscamos a otra persona, su representante, para que lo haga en su lugar.

Es importante saber si esa limitación de la capacidad es transitoria o permanente. En el contexto clínico más habitual, lo más frecuente es que hablemos de situaciones potencialmente transitorias. Pero, en determinados campos clínicos, como la psiquiatría o la geriatría, la incapacidad puede devenir permanente.

Para diferenciar mejor a efectos prácticos ambas situaciones, tiende a recurrirse a los términos en negativo. Así, se habla de:

– *Incapaz*, el que no tiene aquí y ahora capacidad de hecho o natural, y como consecuencia de ello pierde transitoriamente su capacidad de derecho. Por ejemplo, un paciente en coma etílico, en encefalopatía hipercápnica grave o,

⁶⁹ Pablo Simón Lorda, I.M. Barrio Cantalejo Cómo evaluar la capacidad de los pacientes para decidir: algunas claves prácticas, Jano 17-23 de octubre de 2008. N.º 1.711, pags.104-107, pag 105.

simplemente, dormido con anestesia general.

– *Incapacitado*, el que no tiene de forma permanente capacidad de derecho o legal, porque un juez ha emitido una sentencia de incapacitación que así lo establece, por presentar una alteración mental que disminuye su juicio, su capacidad de hecho, de forma habitual y no meramente circunstancial. Por ejemplo, un paciente en estado vegetativo permanente, un psicótico con gran deterioro o una demencia avanzada.

La capacidad de los pacientes –al menos de los mayores de edad– debe presumirse siempre, salvo que haya, lógicamente una sentencia de incapacitación. Por eso, de un paciente siempre hay que demostrar la incapacidad, no la capacidad. En caso de duda, la presunción de capacidad debe prevalecer.”

Alguns problemes ètics.

1. Capacitat del pacient afecte d'una malaltia mental. És el pacient capaç per prendre decisions? Valoració de la capacitat. És el psiquiatre el professional encarregat de valorar la capacitat de decisió del pacient?
2. Decisions de substitució. Cas de ser necessària la decisió per part d'un tercer, correspon al facultatiu, a la seva família?
3. Discriminació negativa per malaltia mental. Existeix a l'estament sanitari discriminació dels pacients que tenen malalties mentals?
4. Rol del Comitè d'Ètica. El Comitè d'Ètica ha de procedir a revisar les decisions terapèutiques dels facultatius i personal sanitari encarregats de l'atenció directa al malalt?

Problema ètic objecte de discussió.

Capacitat del pacient amb una malaltia mental. És el pacient capaç per prendre decisions? Valoració de la capacitat. És el psiquiatra el professional encarregat de valorar la capacitat del pacient?

Principis ètics implicats.

Principi ètic d'autonomia.

Capacitat del pacient amb malaltia mental per decidir per sí mateix, incapacitat judicial, representant legal.

Principi ètic de beneficència.

Paternalisme mèdic en el pacient amb malaltia mental.

Principi ètic de justícia.

Discriminació negativa del pacient amb malaltia mental.

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

Donar l'alta hospitalària a Jonathan donat que és major d'edat i demana l'alta voluntària.

Retenir a Jonathan a Urgències en contra de la seva voluntat, al·legant incapacitat transitòria a criteri del metge responsable, d'acord amb els designis dels seus progenitors i comunicar-ho al Jutjat de Guàrdia.

Cursos intermedis.

Donar d'alta hospitalària a en Jonathan un cop valorat el seu estat per part de la psiquiatra i verificar que ha entès que si torna a entrar en crisis d'ansietat i/o té de nou idees autolítiques ha de demanar ajuda.

Donar d'alta hospitalària a en Jonathan un cop valorat el seu estat per part de la psiquiatra i verificar que ha entès que si torna a entrar en crisis d'ansietat i/o té de nou idees autolítiques ha de demanar ajuda i informar, amb el seu permís, amb tot detall a la família en els mateixos termes, explicant-los el procediment per sol·licitar un ingrés urgent a un Servei de Psiquiatria.

Curs òptim.

Procedir a donar d'alta hospitalària a en Jonathan un cop valorat el seu estat per part de la psiquiatra i verificar que ha entès que si torna a entrar en crisis d'ansietat i/o té de nou idees autolítiques ha de demanar ajuda i informar, amb el seu permís, amb tot detall a la família en els mateixos termes, explicant-los el procediment per sol·licitar un ingrés urgent a un Servei de Psiquiatria.

Prova de consistència del curs d'acció escollit.

-Prova de legalitat.

L'opció que proposa el Comitè d'Ètica respecta la normativa actualment vigent tant pel que fa al consentiment informat del pacient com respecte als requisits d'ingrés urgent a un Servei de Psiquiatria.

-Prova de la publicitat.

L'opció escollida pel Comitè d'Ètica és defensable públicament.

-Prova del temps.

Si transcorregut cert temps el Comitè d'Ètica hagués de valorar un cas clínic similar al d'en Jonathan adoptaria la mateixa resolució que en aquest cas.

**Caso 19. Valoració de la idoneïtat del donant viu d'òrgans per part del Comitè d'Ètica Assistencial.
La Senyora. Judith.**

Fets.

Es convoca per part de la Comissió d'extracció i trasplantament d'òrgans de l'hospital al Comitè d'Ètica Assistencial, per valorar la idoneïtat de la Sra. Judith coma donant viva de ronyó per la seva parella.

La parella de la Sra. Judith és el Sr. Francesc, de 35 anys d'edat, que pateix una insuficiència renal i és tributari de començar tractament d'hemodiàlisis. Ambdós es coneixen des de fa sis mesos. No existeixen antecedents de malaltia renal a la família del Sr. Francesc, que viu amb els seus pares i una germana de 30 anys. Té una feina fixa.

La Sra. Judith, de 25 anys d'edat, té un bon estat de salut. Fa mig any que es relaciona amb la seva actual parella. És d'origen hispanoamericà, en aquests moments està a l'atur i té previst anar a viure amb la seva parella actual en els propers dies. Té dos fills petits de 3 i 5 anys d'edat, d'una relació anterior, que viuen amb ella a una habitació llogada. No té altres familiars però sí coneguts al nostre país.

La Sra. Judith és entrevistada pels representants de la Comissió de trasplantament del Comitè d'Ètica Assistencial, donant compliment al procediment legal establert pel cas de donant viu d'òrgans.

Els representants de la Comissió informen a la Sra. Judith de l'objecte de l'esmentada entrevista, establerta per la normativa vigent sobre extracció i trasplantament d'òrgans, que requereix un informe favorable del Comitè, per tal que l'extracció i posterior trasplantament d'òrgan de donant viu, en aquest cas un ronyó, es pugui dur a terme. Així mateix li indiquen que totes les preguntes que li realitzaran estan establertes a un protocol de l'hospital i que tot el que ella comenti als membres de la Comissió de trasplantament del Comitè d'Ètica Assistencial és confidencial donada l'obligació de secret professional que els vincula.

Se li pregunta a la Sra. Judith si sap que si dona la seva conformitat se li extraurà un ronyó, per a trasplantar-li a la seva parella actual, que aquest trasplantament pot arribar a bon termini si no hi ha rebuig per part del receptor - amb una durada del ronyó trasplantat que pot arribar als 10 o 15 anys segons els estudis actualment disponibles-. També que, tenint en compte que té dos nens, ja no podrà ser donant de ronyó per a ells, si en un futur ho precisessin.

Respon la Sra. Judith que n'es conscient d'això, que ha estat informada pel nefròleg d'aquestes qüestions i que, pel que fa als seus fills, espera no haver d'afrontar una malaltia renal seva en el futur.

Un membre de la Comissió li pregunta com va néixer en ella la idea de ser donant, sinó hi ha un altre donant compatible a la família de la seva parella, i

que en pensen els familiars directes i amistats de la Sra. Judith respecte a la seva intenció de donar.

Informa la Sra. Judith que ni els pares ni la germana de la seva parella son donants compatibles. La decisió de ser donant va sorgir en ella espontàniament, sense haver estat en cap moment coaccionada. Tot i així, en parlar de l'opinió dels seus familiars i amistats dubta una mica abans de contestar, i diu que la seva mare li va preguntar repetidament si realment estava segura del que pensava fer, i si no hi havia cap risc per la seva integritat, i en el mateix sentit els seus amics.

Li pregunta una vocal de la Comissió que si, cas de negar-se a la donació, això tindria conseqüències a la seva relació sentimental i en seu futur més immediat, com el fet d'anar a viure a casa de la seva parella. Li indica que son preguntes que li ha de fer donat que les exigeix el protocol.

Respon la Sra. Judith que la seva parella en cap moment li va demanar que fos la seva "donant", però que està d'acord en que ella sigui donant, "així estarem més units" li ha dit. Afegeix que el fet d'anar a viure amb la seva parella a casa dels seus sogres no està relacionat de cap de les maneres amb la donació.

En ser preguntada sobre si actualment té independència econòmica i que qui es farà càrrec dels seus fills, durant i després de la donació, respon que està cobrant l'atur, que el pare dels seus fills no paga cap pensió d'aliments, que rep ajut econòmic esporàdic dels seus sogres, pares del receptor, i que han estat aquests els que s'han ofert per cuidar els seus fills mentre es recupera de la intervenció precisa per la donació. Afegeix que tot i que no li agraden les operacions, accepta com un mal menor haver de "passar" per quiròfan.

Seguidament li pregunta un vocal si sap que a Espanya no es permet la compravenda d'òrgans, si sap que és il·legal, tot i que per Internet es pot comerciar amb òrgans cosa que, repeteix, al nostre país està prohibit per la llei.

La Sra. Judith indica que no en sabia res de tot això, però que en tot cas, no és aquesta la seva situació: sap que fa donació d'un ronyó a la seva parella, i no ho fa per diners.

Li pregunta un vocal si sap que pot retirar el seu consentiment en qualsevol moment previ a l'extracció, sense que transcendeixi en cap cas la seva decisió i sense oblidar que l'equip assistencial està obligat a guardar secret professional. La Sra. Judith diu que ho desconeixia però que està decidida a seguir endavant amb la seva donació.

Finalment li pregunten els membres de la Comissió si té cap dubte a plantejar i, davant la resposta negativa de la Sra. Judith al respecte, li agraeixen la seva atenció.

Un cop acomiaden a la Sra. Judith, els membres de la Comissió dubten de si fer un dictamen favorable a la donació o bé parlar-ho al Comitè d'Ètica.

Conceptes presents.

Trasplantament de ronyó⁷⁰.

“Es una cirugía para colocar un riñón sano en una persona con insuficiencia renal.

Descripción.

Los trasplantes de riñón son una de las operaciones de trasplantes más comunes.

Se necesita un riñón donado para reemplazar el trabajo previamente realizado por sus riñones.

El riñón donado puede provenir de:

- Un donante familiar vivo, emparentado con el receptor, como uno de los padres, un hermano o un hijo.
- Un donante no emparentado con el receptor, como un amigo o el cónyuge.
- Un donante muerto: una persona recientemente fallecida que se sepa no ha tenido enfermedad renal crónica.

El riñón sano se transporta en agua fría con sal (solución salina) que preserva el órgano hasta 48 horas. Esto le da a los médicos tiempo para llevar a cabo pruebas de compatibilidad de la sangre y el tejido del donante y del receptor antes de la operación.

Procedimiento para un donante vivo de riñón.

Si la persona va a donar un riñón, se le aplicará anestesia general antes de la cirugía, lo cual significa que estará dormido y no sentirá dolor. Actualmente, los cirujanos pueden emplear incisiones quirúrgicas más pequeñas con técnicas laparoscópicas.”

Extirpació del ronyó⁷¹.

“La extirpación del riñón o nefrectomía es la cirugía para extraer todo o parte de un riñón. Puede implicar:

- Extirpar parte de un riñón (nefrectomía parcial).
- Extirpar todo un riñón (nefrectomía simple).
- Extirpar todo un riñón, los ganglios linfáticos circundantes y la glándula suprarrenal (nefrectomía radical).

Descripción.

Esta cirugía se hace en el hospital mientras el donante está dormido y sin dolor (anestesia general). El procedimiento puede durar 3 o más horas.

⁷⁰ Disponible a <https://medlineplus.gov/spanish/kidneytransplantation.html>, consultat 20180606.

⁷¹ Disponible a <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003001.htm>, consultat 20180606.

Nefrectomía simple o abierta:

- El donante se acostará de lado. El cirujano hará una incisión (corte) de hasta unos 30 cms de longitud en uno de sus costados, justo por debajo de las costillas o por encima de las últimas costillas.
- Se corta y se retira músculo, grasa y tejido. Es posible que el cirujano deba extirpar una costilla para hacer el procedimiento.
- El conducto que lleva la orina desde el riñón a la vejiga (uréter) y los vasos sanguíneos se cortan del riñón y luego se extrae este último.
- Algunas veces, sólo se puede extirpar una parte del riñón.
- Luego la incisión se cierra con puntos de sutura y con grapas.

Los riesgos de cualquier cirugía son:

- Coágulos de sangre en las piernas que pueden viajar a los pulmones.
- Problemas respiratorios.
- Infección, incluyendo en la herida quirúrgica, los pulmones (neumonía), la vejiga o el riñón.
- Sangrado.
- Ataque cardíaco o accidente cerebrovascular durante la cirugía.
- Reacciones a los medicamentos.

Los riesgos de este procedimiento son:

- La lesión a otros órganos o estructuras.
- Insuficiencia renal en el riñón que queda.
- Después de extraer un riñón, el otro riñón puede no trabajar igual de bien durante algún tiempo.
- Hernia de la herida quirúrgica.”

Donant viu d'òrgans⁷².

Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad, B.O.E. núm. 313, 29 diciembre 2012

“Artículo 3. Definiciones.

14. Donante vivo: persona viva de la que, cumpliendo los requisitos aquí establecidos, se pretende obtener aquellos órganos, o parte de los mismos, cuya obtención sea compatible con la vida y cuya función pueda ser compensada por el organismo del donante de forma adecuada y suficientemente segura.

19. Órgano: aquella parte diferenciada del cuerpo humano constituida por diversos tejidos que mantiene su estructura, vascularización y capacidad para desarrollar funciones fisiológicas con un grado importante de autonomía y suficiencia. Son, en este sentido, órganos: los riñones, el corazón, los pulmones, el hígado, el páncreas, el intestino y cuantos otros con similar criterio puedan ser obtenidos y trasplantados de acuerdo con los avances científicos y técnicos. Se considera asimismo órgano, la parte de éste cuya

⁷² Disponible a http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2012-15715, consultat 20180606.

función sea la de ser utilizada en el cuerpo humano con la misma finalidad que el órgano completo, manteniendo los requisitos de estructura y vascularización. A efectos de este real decreto, también se consideran órganos los tejidos compuestos vascularizados.

Artículo 8. Requisitos para la obtención de órganos de donante vivo.

1. La obtención de órganos procedentes de donantes vivos para su ulterior trasplante podrá realizarse si se cumplen los siguientes requisitos:

a) El donante debe ser mayor de edad, gozar de plenas facultades mentales y de un estado de salud adecuado.

b) Debe tratarse de un órgano, o parte de él, cuya obtención sea compatible con la vida y cuya función pueda ser compensada por el organismo del donante de forma adecuada y suficientemente segura.

c) El donante habrá de ser informado previamente de las consecuencias de su decisión, de los riesgos, para sí mismo o para el receptor, así como de las posibles contraindicaciones, y de la forma de proceder prevista por el centro ante la contingencia de que una vez se hubiera extraído el órgano, no fuera posible su trasplante en el receptor al que iba destinado. El donante debe otorgar su consentimiento de forma expresa, libre, consciente y desinteresada. La información y el consentimiento deberán efectuarse en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad.

d) El donante no deberá padecer o presentar deficiencias psíquicas, enfermedad mental o cualquier otra condición por la que no pueda otorgar su consentimiento en la forma indicada. Tampoco podrá realizarse la obtención de órganos de menores de edad, aun con el consentimiento de los padres o tutores.

e) El destino del órgano obtenido será su trasplante a una persona determinada con el propósito de mejorar sustancialmente su pronóstico vital o sus condiciones de vida.

2. No se obtendrán ni se utilizarán órganos de donantes vivos si no se esperan suficientes posibilidades de éxito del trasplante, si existen sospechas de que se altera el libre consentimiento del donante a que se refiere este artículo, o cuando por cualquier circunstancia pudiera considerarse que media condicionamiento económico, social, psicológico o de cualquier otro tipo.

En cualquier caso, para proceder a la obtención, será preceptivo disponer de un informe del Comité de Ética correspondiente.

3. Los donantes vivos se seleccionarán sobre la base de su salud y sus antecedentes clínicos. El estado de salud físico y mental del donante deberá ser acreditado por un médico cualificado distinto de aquéllos que vayan a efectuar la extracción y el trasplante, que informará sobre los riesgos inherentes a la intervención, las consecuencias previsibles de orden somático o psicológico, las repercusiones que pueda suponer en su vida personal, familiar o profesional, así como de los beneficios que se esperan del trasplante y los riesgos potenciales para el receptor. En este sentido, debe trasladarse al donante vivo la importancia que reviste la transmisión de sus antecedentes personales. A la luz del resultado de este examen, se podrá excluir a cualquier persona cuando la obtención pueda suponer un riesgo inaceptable para su salud, o el trasplante del órgano obtenido para la del receptor.

Los anteriores extremos se acreditarán mediante un certificado médico que hará necesariamente referencia al estado de salud, a la información facilitada y a la respuesta y motivaciones libremente expresadas por el donante y, en su caso, a cualquier indicio de presión externa al mismo. El certificado incluirá la relación nominal de otros profesionales que puedan haber colaborado en tales tareas con el médico que certifica.

4. Para proceder a la obtención de órganos de donante vivo, se precisará la presentación, ante el Juzgado de Primera Instancia de la localidad donde ha de realizarse la extracción o el trasplante, a elección del promotor, de una solicitud del donante o comunicación del Director del centro sanitario en que vaya a efectuarse, o la persona en quien delegue, en la que se expresarán las circunstancias personales y familiares del donante, el objeto de la donación, el centro sanitario en que ha de efectuarse la extracción, la identidad del médico responsable del trasplante y se acompañará el certificado médico sobre la salud mental y física del donante.

El donante deberá otorgar su consentimiento expreso ante el Juez durante la comparecencia a celebrar en el expediente de Jurisdicción Voluntaria que se tramite, tras las explicaciones del médico que ha de efectuar la extracción y en presencia del médico al que se refiere el apartado 3 de este artículo, el médico responsable del trasplante y la persona a la que corresponda dar la conformidad para la intervención, conforme al documento de autorización para la extracción de órganos concedida.

5. El documento de cesión del órgano donde se manifiesta la conformidad del donante será extendido por el Juez y firmado por el donante, el médico que ha de ejecutar la extracción y los demás asistentes. Si alguno de los anteriores dudara de que el consentimiento para la obtención se hubiese otorgado de forma expresa, libre, consciente y desinteresada, podrá oponerse eficazmente a la donación. De dicho documento de cesión se facilitará copia al donante. En ningún caso podrá efectuarse la obtención de órganos sin la firma previa de este documento.

6. Entre la firma del documento de cesión del órgano y la extracción del mismo deberán transcurrir al menos veinticuatro horas, pudiendo el donante revocar su consentimiento en cualquier momento antes de la intervención sin sujeción a formalidad alguna. Dicha revocación no podrá dar lugar a ningún tipo de indemnización.

7. La obtención de órganos procedentes de donantes vivos sólo podrá realizarse en los centros sanitarios expresamente autorizados para ello, debiendo informar del procedimiento a la autoridad competente responsable con anterioridad a su realización.

8. ... Deberá proporcionarse al donante vivo asistencia sanitaria para su restablecimiento y se facilitará su seguimiento clínico en relación con la obtención del órgano.”

Alguns problemes ètics.

1. Capacitat del pacient per ser donant viu d'òrgans o part d'ells.
2. Caràcter terapèutic de la donació en donant viu d'òrgans.
3. Principis inspiradors de la donació d'òrgans o de part d'ells per donant viu: autonomia, gratuïtat, confidencialitat.

4. Rol del Comitè d'Ètica. El Comitè d'Ètica ha de verificar només que el donant viu d'òrgans actua lliurement o a més que la donació presenta totes les garanties per preservar la seva integritat (realització d'estudis clínics preceptius), independència econòmica, bon suport social del donant?

Problema ètic objecte de discussió.

Rol del Comitè d'Ètica. El Comitè d'Ètica ha de verificar només que el donant viu d'òrgans actua lliurement o a més que la donació presenta totes les garanties per preservar la seva integritat (realització d'estudis clínics preceptius), independència econòmica, bon suport social del donant?

Principis ètics implicats.

Principi ètic d'autonomia.

Capacitat del donant per procedir a la donació "*in vivo*" d'òrgan o part d'ell, requisits legals del donant viu d'òrgans.

Principi ètic de beneficència.

Finalitat terapèutica de la donació, preservació de la vida de donant i receptor d'òrgans.

Principi ètic de justícia.

Gratuïtat de la donació *versus* compra-venda d'òrgans.

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

Emetre una resolució del Comitè d'Ètica favorable a la donació malgrat els dubtes sobre l'existència d'un interès econòmic encobert a la donació.

Emetre una resolució del Comitè d'Ètica contrària a la donació degut a les sospites sobre l'existència d'un interès econòmic encobert a la donació.

Cursos intermedis.

Sol·licitar al Departament de Treball Social de la Institució una valoració de la situació de la Sra. Judith per verificar que la seva decisió de ser donant viva d'òrgans no és fruit de la seva situació social.

Emetre una resolució favorable a la donació donat que la Sra. Judith afirma haver estat informada sobre els requisits legals de la donació d'òrgans de donant viu, i que actua voluntàriament i sense cap mena de coacció.

Curs òptim.

Emetre una resolució favorable a la donació donat que la Sra. Judith afirma haver estat informada sobre els requisits legals de la donació d'òrgans de donant viu.

Prova de consistència del curs d'acció escollit.

-Prova de legalitat.

La decisió adoptada pel Comitè d'Ètica respecta la legislació actualment vigent en relació amb l'extracció i trasplantament d'òrgans.

-Prova de la publicitat.

L'opció escollida pel Comitè d'Ètica és defensable públicament.

-Prova del temps.

L'opció escollida per part del Comitè d'Ètica en aquest cas és semblant a la que es pogués plantejar en un futur trasplantament, llevat de que es produís algun canvi legislatiu en la regulació dels trasplantaments d'òrgans.

Caso 20. Consentiment informat: negativa del pacient a rebre tractament oncològic específic per la seva malaltia.

El Sr. Adrià.

Fets.

Es presenta al Comitè d'Ètica el cas clínic del Sr. Adrià, per part del Servei d'Oncologia.

El Sr. Adrià és un pacient de 28 anys ingressat al Servei d'Oncologia de l'Hospital, diagnosticat d'un càncer de testicle. Tot i que per part dels facultatius del Servei se li proposa rebre tractament oncològic específic, amb altes possibilitats de curació i supervivència, el Sr. Adrià explica que és "vegà", que està en contra de la quimioteràpia i de la medicina "oficial", i que s'estima més prendre medicines i teràpies alternatives, amb les que es troba més segur i que, segons ell, també li poden oferir possibilitats de curació.

Els metges especialistes en Oncologia li indiquen que podrien valorar conjuntament amb ell seguir el tractament convencional, que pot garantir possibilitats de curació, i les teràpies alternatives que el mateix Sr. Adrià pogués proposar.

Acorden amb ell que tracti sense retard aquest tema amb els seus familiars i/o persones properes, donat que no és convenient retardar la decisió de tractar-se, que estant parlant de càncer, i que els hi comuniqui quina és la seva decisió al respecte.

Passades 48 hores, el Sr. Adrià indica als metges que sol·licita l'alta voluntària de l'hospital donat que ja ha decidit definitivament optar per altres alternatives terapèutiques, diferents a les que li ofereix l'hospital.

Els metges encarregats de la seva atenció s'adrecen al Comitè d'Ètica Assistencial, per consultar sobre l'actuació a seguir en relació amb la decisió del Sr. Adrià.

Conceptes presents.

Vegà⁷³

D'acord amb el Diccionari de la Reial Acadèmia de la Llengua:

“vegano², na

Del ingl. *vegan*, de *vegetable* 'verduras' y *-an* '-ano¹'.

1. adj. Pertenciente o relativo al veganismo.
2. adj. Que practica el veganismo. U. t. c. s.

veganismo

Del ingl. *veganism*, de *vegan* 'vegano²' e *-ism* '-ismo'.

1. m. Actitud consistente en rechazar alimentos o artículos de consumo de origen animal.”

Medicina complementària i alternativa⁷⁴

“La medicina complementaria y alternativa es un conjunto de sistemas, prácticas y productos que usualmente no se consideran parte de la medicina convencional. La medicina convencional es la medicina según la practican las personas que tienen títulos de M.D. (doctor en medicina) o D.O. (doctor en osteopatía) y otros profesionales de la salud asociados, como fisioterapeutas, psicólogos y enfermeras tituladas. La medicina integral suele combinar tratamientos de la medicina convencional y de la medicina complementaria y alternativa, para los cuales existen pruebas de inocuidad y eficacia.”

Càncer de testicle⁷⁵

“Los testículos son las glándulas sexuales masculinas y producen testosterona y espermatozoides. Las células germinativas dentro de los testículos producen espermatozoides inmaduros que, a través de una red de túbulos (tubos minúsculos) y tubos más grandes, llegan al epidídimo (un tubo largo en espiral cerca de los testículos), donde los espermatozoides maduran y se almacenan.

Los testículos tienen forma de huevo y están situados dentro del escroto (una bolsa de piel suelta que se encuentra suspendida directamente debajo del pene). Se sostienen dentro del escroto mediante el cordón espermático, que también contiene los vasos deferentes, y los vasos y nervios testiculares.

El cáncer de testículo es una enfermedad por la cual se forman células malignas (cancerosas) en los tejidos de uno o ambos testículos, y es el cáncer más común en los hombres de 20 a 35 años de edad.

⁷³ Disponible a <http://dle.rae.es/?id=bR0cP2G|bR1FKp9>, consultat 20180606.

⁷⁴ Disponible a l'adreça web del Centro Nacional de Medicina Complementaria y Alternativa (NCCAM, abreujat en anglès). <http://nccam.nih.gov/node/3858>, consultat 20180606.

⁷⁵ Disponible a <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/testiculo/patient/#Keypoint1>, consultat 20180606.

Casi todos los cánceres de testículo comienzan en las células germinativas. Los dos tipos principales de tumores de células germinativas testiculares son seminomas y no seminomas. Estos dos tipos crecen y se diseminan de manera diferente y se tratan de distinta manera. Los no seminomas tienden a crecer y diseminarse más rápidamente que los seminomas. Los seminomas son más sensibles a la radiación. Un tumor testicular que contiene tanto células de seminoma como de no seminoma se trata como un no seminoma.”

Quimioterapia⁷⁶

“La quimioterapia es un tratamiento del cáncer en el que se usan medicamentos para interrumpir la formación de células cancerosas, ya sea mediante su destrucción o al impedir su multiplicación. Cuando la quimioterapia se toma por boca o se inyecta en una vena o un músculo, los medicamentos ingresan en el torrente sanguíneo y pueden llegar a las células cancerosas en todo el cuerpo (quimioterapia sistémica). Cuando la quimioterapia se coloca directamente en el líquido cefalorraquídeo, un órgano o una cavidad corporal como el abdomen, los medicamentos afectan sobre todo las células cancerosas de esas áreas (quimioterapia regional)”

Dret a la informació i consentiment informat.

Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, BOE núm. 274, de 15/11/2002⁷⁷

“Artículo 4. Derecho a la información asistencial.

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

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

3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial.

1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.

⁷⁶ Disponible a https://www.cancer.gov/espanol/tipos/testiculo/paciente/tratamiento-testiculo-pdq?redirect=true#_123, consultat 20190308.

⁷⁷ Disponible a <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>, consultat 20180606.

2. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.

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

4. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave.

Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Artículo 8. Consentimiento informado.

1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.

2. El consentimiento será verbal por regla general.

Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

3. El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud.

5. El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.”

Alguns problemes ètics.

1. Capacitat del pacient. Pot decidir el pacient no rebre un tractament mèdic i/o quirúrgic que pot ser curatiu, posant en perill la seva vida?

2. Decisions de substitució. Es pot demanar “auxili” al Comitè d’Ètica i/o a l’autoritat sanitària per obligar al pacient a rebre el tractament proposat?

3. Valoració de la capacitat. És el psiquiatra el professional encarregat de valorar la capacitat del pacient?

4. Rol del Comitè d’Ètica. En cas de consulta, el Comitè d’Ètica s’ha d’implicar en la decisió de convèncer al pacient per a que canviï d’opinió respecte a la seva decisió?

Problema ètic objecte de discussió.

Capacitat del pacient. Pot decidir el pacient no rebre un tractament mèdic i/o quirúrgic que pot ser curatiu, posant en perill la seva vida?

Principis ètics implicats.

Principi ètic d'autonomia.

Capacitat del pacient per decidir sobre els tractaments mèdics i/o quirúrgics que se li proposen. Informació precisa per poder parlar de consentiment "informat".

Principi ètic de beneficència.

Paternalisme mèdic: Privilegi terapèutic/ estat de necessitat terapèutic.
Fer el bé pel pacient.

Cursos d'acció.

Cursos extrems.

Respectar la decisió del Sr. Adrià, fent-li saber que la mateixa comporta que el Servei d'Oncologia no es pot responsabilitzar del seguiment de la seva malaltia d'ara en endavant.

No respectar la decisió del Sr. Adrià, contactant amb l'autoritat judicial competent per posar en el seu coneixement el risc vital en que incorre el mateix amb la seva decisió, i demanant autorització per administrar-li el tractament curatiu.

Cursos intermedis.

Requerir la col·laboració dels familiars i/o propers del Sr. Adrià, per tal que ell mateix valori els avantatges que es podrien derivar si accepta el tractament mèdic proposat, i intentar que canviï d'opinió, donat que el tractament proposat pot ser curatiu. Donar-li al pacient, en tot cas, garanties de seguir oferint-li el suport assistencial que pugui precisar en qualsevol moment, amb independència de la seva decisió final respecte a si accepta o no el tractament proposat, decisió que serà en tot cas respectada pel Servei d'Oncologia.

Sol·licitar al Sr. Adrià que reconsideri la seva decisió insistint en que, sinó accepta el tractament proposat pel Servei d'Oncologia, es poden produir conseqüències indesitjables en l'evolució del càncer que pateix. Donar-li al pacient, en tot cas, garanties de seguir oferint-li el suport assistencial que pugui precisar en qualsevol moment, amb independència de la seva decisió final respecte a si accepta o no el tractament proposat, decisió que serà en tot cas respectada pel Servei d'Oncologia.

Curs òptim:

Requerir la col·laboració dels familiars i/o persones properes del Sr. Adrià, per tal que ell mateix valori els avantatges que es podrien derivar si accepta el tractament mèdic proposat, i intentar que canviï d'opinió, ja que l'esmentat tractament pot ser curatiu. Donar-li al pacient, en tot cas, garanties de seguir oferint-li el suport assistencial que pugui precisar en qualsevol moment, amb independència de la seva decisió final respecte a si accepta o no el tractament proposat, decisió que serà en tot cas respectada pel Servei d'Oncologia.

Prova de consistència del curs d'acció escollit.

-Prova de legalitat.

La decisió adoptada pel Comitè d'Ètica respecta la normativa actualment reguladora del consentiment informat.

-Prova de la publicitat.

L'opció escollida pel Comitè d'Ètica és defensable públicament.

-Prova del temps.

La decisió del Comitè d'Ètica seria semblant en un cas similar al del Sr. Adrià que es pogués plantejar en el futur.

Webs d'interès

Sociedad Internacional de Bioética, amb seu a Gijón, amb informació i links d'interès, en temes de Bioètica:

<http://www.sibi.org/>

Boletín Oficial del Estado, que permet accedir a normativa legal estatal i autonòmica:

<http://www.boe.es/>

Medline plus, pàgina divulgativa d'informació sanitària, de la Biblioteca Nacional de Medicina dels Estats Units d'Amèrica:

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/>

Bibliografia bàsica

T. L. Beauchamp, J. F. Childress, Principios de Ética Biomédica, Masson, Barcelona, 1999

D. Gracia, Fundamentos de Bioética, 3ª Ed. Triacastela, Madrid, 2008

M. Casado, Materiales de Bioética y Derecho, Cedecs Editorial, Barcelona, 1996