

**COMITES DE ETICA ASISTENCIAL DE LA C.A.P.V.**

**MEMORIA MANUAL 1992 - 1996**

**ÍNDICE**

Nº Página

**CAPÍTULO 1.- COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL  
(CEAs)**

1.1.- Justificación.	6
1.2.- Creación y Acreditación.	8
1.3.- Composición.	10
1.4.- Funciones.	11

**CAPÍTULO 2.- MEMORIA DE LOS CEAs EN LA  
CAPV**

2.1.- Cronología.	12
2.2.- Jornadas sobre Comités Hospitalarios de Ética:	14
. Aspectos generales	14
. Programa	16
. Resumen de las ponencias	18
. Debate	21
. Propuesta del grupo de trabajo	22
2.3.- Comisiones Promotoras en Araba, Gipuzkoa y Bizkaia.	23
. Datos generales	23
. Método de trabajo	24
. Conclusiones	26
2.4.- Cursos de formación.	28
. Programas de Bioética y Derecho (1º, 2º y 3er. cursos)	29
2.5.- Comisiones Promotoras por Centros y Áreas Sanitarias.	35
. Composición	35
. Objetivos y actividades	36
. Dificultades	36
. Reglamentos de régimen interno	37
2.6.- Monográficos:	38
2.6.1.- Información y Consentimiento	38
. Cronología y contenidos	39
. Conclusión	43
2.6.2.- Decreto de Acreditación 143/95.	45
. Cronología	46

. Configuración del decreto

51

2.7.- Comisión Asesora para los CEAs.	56
. Resolución 1261/95	57
. Funciones y actividades	58
<b>CAPÍTULO 3.- FUNCIONAMIENTO DE UNA COMISION PROMOTORA</b>	<b>59</b>
3.1.- Aspectos administrativos:	59
. Convocatorias	60
. Actas	61
. Archivo	61
3.2.- Estudio de temas teóricos:	63
. Preparación y exposición	64
. Discusión	64
. Aplicación en el futuro CEA	64
3.3.- Revisión bibliográfica	65
3.4.- Análisis de casos clínicos	66
. Presentación del caso	66
. Fase I: Comprensión del caso	67
. Fase II: Enumeración de problemas	68
. Fase III: Discusión y Método	69
. Fase IV: Dictamen: documento de consejo	73
3.5.- Elaboración de recomendaciones	74
. Aspectos técnicos, éticos y jurídicos	75
<b>CAPÍTULO 4.- BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>77</b>
4.1.- CP: Temas teóricos.	77
4.2.- CP: Referencias bibliográficas	82
. Análisis de las referencias	9
. Tablas	101
4.3.- Cursos de formación: Bioética y Derecho.	106
<b>CAPÍTULO 5.- CASOS CLÍNICOS</b>	<b>114</b>

***Equipo de redacción:***

IÑIGO POMBO. Ldo. en Filosofía. Gerente del I.F.A.S., Diputación de Bizkaia. Miembro de la CP Socio-sanitaria, Bizkaia. (Cap. 2: 1, 2, 4 y 7)

IÑAKI SERRANO. Ldo. en Filosofía. Profesor de Ética. Escuela de Enfermería, UPV/EHU. Magister en Bioética. Miembro de la CP Socio-sanitaria, Bizkaia (Cap. 2: 6.1 y 6.2.)

SAGRARIO MARTINEZ. Dpda. en Enfermería. Unidad Calidad, Hospital de Txagorritxu. Magister en Bioética. Miembro de la CP del Hospital de Txagorritxu, Araba. (Cap. 2: 5 y 3: 1)

DANIEL SOLANO. Dr. en Medicina. Especialista en Medicina Interna, Hospital de Basurto. Miembro de la CP del Hospital de Basurto, Bizkaia (Cap. 2: 3 y 5)

MABEL MARIJUÁN. Dra. en Medicina. Profesora de Medicina Legal y de Bioética. Facultades de Medicina y de Ciencias. UPV/EHU. Magister en Bioética. (Cap. 3 y Coordinadora del texto)

JUAN MEDRANO. Ldo. en Medicina. Especialista en Psiquiatría, Hospital de Galdakao. Miembro de la CP del Hospital de Galdakao y Comarca Interior, Bizkaia. (Cap. 4)

*Todos los datos expuestos en este libro han sido aportados por las más de cien personas que están trabajando actualmente por los futuros Comités de Ética en el País Vasco. Esta memoria-manual recoge el intento de todos ellos por reunir la experiencia acumulada durante estos años. El deseo es que no se pierda en el tiempo y que, en lo que valga, pueda servir a otros.*

***Traducción al euskera:***

ROBERTO MANJON LOZOYA. Osakidetzako itzultzailea.

***Edición:***

## ***Presentación***

El texto que presentamos a continuación es el resultado de un esfuerzo colectivo para poner en marcha una idea que surgió en la Comisión Asesora de Ética Asistencial. El equipo de redacción elaboró el material recogido durante estos años, aportado por las personas de las diferentes Comisiones Promotoras.

Los objetivos del encargo estuvieron claros desde el principio: no olvidar y ayudar. De ahí el nombre de Memoria-Manual.

Quizás en nuestro empeño pedagógico hemos sido demasiado esquemáticos y al hacer el balance final echamos en falta la descripción más cálida de lo que ha supuesto hasta hoy esta empresa común. Por eso añadimos estas líneas. Para explicar que en el proceso iniciado en éste país hay mucho entusiasmo y mucho aprendizaje.

Todos hemos pasado de la sorpresa ante una nueva forma de mirar las relaciones sanitarias, al entusiasmo por trasmitirla y a la certeza de saber que sabemos muy poco. Muchos compañeros nos han visto reunidos, contentos, preocupados y algunos nos han observado con ciertas dosis de desconfianza: ¿estamos todos tan de vuelta ..... a veces sin haber ido!. Nos hemos acercado a colectivos que están fuera o en los límites de lo sanitario, a todos aquellos que aún consideran la sanidad pública es una buena muestra de progreso social, a los que piensan que hay mucho que mejorar, a los que valoran el respeto a las personas como eje de toda relación incluida la sanitaria, a los curiosos, activos, desanimados, inexpertos, sabios, etc. y con todos los que han querido hemos puesto en marcha estas hipótesis: que la bioética y los comités de ética pueden hacer algo por mejorar la asistencia sanitaria y que sólo desde la base y con estudio y trabajo pueden salir adelante.

Como puede imaginarse se siguen produciendo muchas dificultades, ideas fallidas, errores pequeños y grandes, aciertos casuales, desesperanzas y desconfianzas, pero la intención y el empeño (podemos confirmarlo) son nobles. Así que aquí estamos ahora resguardando en una Memoria los datos prácticos del proceso, haciendo un Manual de uso para quién lo pueda necesitar e intentando decir que hay mucho más, nada oculto pero si emocional, en esta historia. ¡ Sólo tienen que preguntarnos!

El equipo de redacción

## **CAPÍTULO 1**

### **COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL (CEAs) EN LA C.A.V.**

*"Recibe el nombre de Comité de Ética Asistencial aquella comisión consultiva e interdisciplinar, al servicio de los profesionales y usuario de una institución sanitaria, creada para analizar y asesorar en la resolución de los posibles conflictos éticos que se producen a consecuencia de la labor asistencial y cuyo objetivo final es mejorar la calidad de dicha asistencia."*  
(Art. 1. Decreto 143/95)

#### **1.1.- JUSTIFICACION**

"En la actualidad, la relación que establecemos con el entorno adquiere, cada vez, mayor complejidad. La aparente expansión ilimitada de la ciencia nos genera la necesidad de una reflexión paralela que, con la misma intensidad, valore si vulnera o pone en peligro aquello para lo que en principio sirve: el desarrollo armónico e integral de la humanidad.

Esta reflexión se hace especialmente urgente en aquellas ciencias que están en permanente contacto y tienen su razón de ser en la vida humana; la medicina, su teoría y su praxis, está continuamente necesitando esta reflexión paralela. Asuntos tan controvertidos como el aborto, la eutanasia, la fecundación *in vitro*, la ingeniería genética, etc. dan buena muestra de ello.

Pero no es sólo la necesidad de controlar éticamente la expansión de la ciencia lo que nos preocupa. El deber de repartir los recursos existentes entre todos añade un nuevo aspecto a la reflexión. La reflexión ética debe estar junto a la asignación de recursos sanitarios.

Finalmente, el avance en la profundización de las democracias, de los derechos humanos, ha modificado también las relaciones entre las personas y muy significativamente la relación clínica se ha visto sustancialmente alterada.

En efecto, estas consideraciones nos están indicando la coexistencia de factores que es preciso conciliar y armonizar: si, por un lado, la ciencia médica dispone de la posibilidad de curar enfermedades hasta hace poco incurables y/o la vida se prolonga hasta edades muy avanzadas, por otro, algunas personas reclaman el derecho a decidir sobre su propia vida y a hacerlo de acuerdo con sus propias actitudes y creencias.

La sociedad finalmente reclama la necesidad de que el interés de la ciencia y el interés personal tengan en cuenta los intereses de la comunidad, especialmente en la justa distribución de recursos.

Por ello, en el sistema sanitario se plantea la necesidad de crear instancias que sean capaces de aportar criterios que ayuden en la toma de decisiones. Decisiones que deben llevar a cabo los profesionales de la salud en casos en que la coexistencia de valores contrapuestos o simplemente diferentes las dificultan.

Una de estas instancias son los Comités de Ética, instancias precisamente de encuentro interdisciplinar capaces de propiciar un contraste esclarecedor entre los distintos aspectos sanitarios, éticos, jurídicos, sociales... que pueden estar presentes en una toma de decisión clínica.

Los Comités de Ética, que nacen para asesorar en la resolución de posibles conflictos éticos que se producen en el desarrollo del quehacer sanitario, han emergido con furza en nuestra sociedad occidental.

La posibilidad de una instrumentalización al servicio de otros intereses, su debilidad intrínseca en el mundo sanitario por su carácter consultivo y de mediación y por su voluntad de constituirse en espacio de diálogo social, hacen necesario un cierto respaldo institucional que, por un lado, evite su deslizamiento hacia la resolución de otro tipo de problemas y que, por otro lado, impida que devenga en instancia estéril.

El Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco tiene voluntad de promover estos Comités de Ética estableciendo con claridad la esencia, los objetivos, las funciones, así como su encuadre en el entramado organizativo sanitario, manteniendo siempre que el carácter consultivo y la interdisciplinariedad, como expresión de un debate que ha dejado de ser exclusivamente sanitario, son rasgos esenciales de un Comité de Ética.

Constituye requisito indispensable, y de ahí la necesidad de su acreditación, que estos Comités de Ética estén dotados de una estructura sólida para que puedan gozar de prestigio y puedan ser respetados por todos los estamentos."

*(De la Introducción del Decreto*

*143/95)*



## **1.2.- CREACIÓN Y ACREDITACIÓN**

"La creación de los CEAs tendrá carácter voluntario, debiendo adoptarse, en su caso, el acuerdo de creación por los órganos competentes de cada institución.

El CEA que quiera ser acreditado deberá adecuar su composición, funciones y régimen de funcionamiento a las previsiones contempladas en los artículos de este Decreto.

No se acreditará ningún CEA que no lleve, al menos, un año funcionando."  
*(Del art. 2 del Decreto 143/95)*

Esquemáticamente las etapas que establece el Decreto para la creación y acreditación definitiva de un CEA en la C.A.V. son tres:

### *1ª Etapa: Comisión Promotora (CP) o Grupo de Trabajo*

Estas comisiones se forman voluntariamente y tienen al principio una composición variada y variable. Esto es debido a la diferencia de expresiones que adquiere el primer interés del personal en la bioética. Así la CP o grupo de trabajo estará sujeto a nuevas incorporaciones y abandonos, en sus inicios.

Se va produciendo un proceso de cohesión del grupo favorecido por las reuniones conjuntas, la conformación de una forma de trabajo y la actividad centrada en la autoformación.

### *2ª Etapa: Comité Asistencial de Ética creado*

Cuando la CP o grupo de trabajo considera que ha adquirido estabilidad y madurez solicita la conformidad para la **CREACIÓN del CEA al gerente** de su centro o área.

Los órganos competentes (gerencia o similar) de cada centro o área acuerdan, a petición de los miembros de la CP, la creación del CEA, basándose en el

cumplimiento de aquellas condiciones que se fijan en el Decreto al efecto y que facilitarán la futura acreditación del Comité.

Por ello, el CEA creado debe:

- . Tener una composición lo más adecuada posible a la fijada en el Decreto
- . Elaborar una primera propuesta de funcionamiento que pueda dar lugar más adelante al Reglamento de Régimen Interno
- . Seguir en actividades de formación y autoformación principalmente.

### *3ª Etapa: Comité Asistencial de Ética acreditado:*

El CEA creado funcionará al menos durante un año antes de pedir la **ACREDITACION al Dpto de Sanidad.**

El Dpto de Sanidad exigirá para la Acreditación del CEA:

- "a) Solicitud de acreditación formulada por el gerente del centro sanitario o, en su caso, de la comarca sanitaria. Cuando el ámbito de actuación abarque varios centros, la solicitud de acreditación deberá señalar a que gerencia queda adscrito orgánicamente.
- b) Acuerdo de creación del CEA (2ª Etapa).
- c) Declaración del Gerente del Centro o Director de la Comarca Sanitaria en a que se detallen los medios materiales y humanos que se ponen a disposición del CEA para que pueda desarrollar adecuadamente sus funciones.
- d) Curriculum Vitae de todos sus miembros del CEA, con especial mención a su interés, conocimiento y experiencia en bioética.
- e) Reglamento de régimen interno de funcionamiento."

*(Del art. 4 del Decreto 143/95)*

En esta 3ª Etapa, por lo tanto:

- La composición mínima será la adecuada al Decreto.

- El Reglamento de régimen interno estará elaborado y aprobado dentro del Comité.
- Las funciones que desarrolla el CEA se han ido ampliando más allá de la formación.
- Se habrán recogido los documentos necesarios para la acreditación.
- Se elaborará una Memoria de actividades de esa etapa como Comité de Ética creado.

Aunque los arts. 2 y 3 del Decreto hablan de Creación y Acreditación de una forma que puede inducir a dudas, se comprende que un CEA se creará, en principio, con ánimo de ser acreditado en un futuro próximo, por lo cual es lógico pensar que se irá adecuando al contenido del Decreto desde su creación.

### **1.3.- COMPOSICIÓN**

"Los CEAs deberán adoptar una composición interdisciplinar, buscando una participación equilibrada de las diversas profesiones sanitarias y una cualificada presencia social.

Los CEAs deberán estar dotados, al menos, de siete miembros entre los que deberán figurar: médicos del cuerpo de facultativos del centro, personal de enfermería, una persona con acreditada formación en bioética y un representante de la sociedad con experiencia y prestigio en la defensa de los derechos de las personas."

*(Del art. 5 del Decreto 143/95)*

## **1.4.- FUNCIONES**

Las principales funciones de los Comités de Ética Asistencial son:

- "1.- Analizar, asesorar y facilitar el proceso de decisión clínica en las situaciones que plantean conflictos éticos entre sus intervinientes: profesionales sanitarios, usuarios e instituciones.
- 2.- Proponer a la institución protocolos de actuación para las situaciones en que surjan conflicto éticos de manera reiterada u ocasional.
- 3.- Colaborar en la formación en bioética de los profesionales del centro o de la comarca.
- 4.- Elaborar y aprobar su propio reglamento de funcionamiento.
- 5.- Elaborar una memoria anual de sus actividades."

*(Del art. 7 del Decreto 143/95)*

## **CAPÍTULO 2**

### **MEMORIA DE LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL EN LA C.A.V.**

El objetivo de este Capítulo es el de describir pormenorizadamente el proceso seguido para la implantación de los Comités de Ética Asistencial (CEA) en la Comunidad Autónoma del País Vasco.

De la experiencia obtenida en la CAV hemos deducido que tanto la precipitación en la implantación de los CEAs como la falta de consideración sobre los ritmos de las personas e instituciones que en ellos participan pueden llevar al fracaso de un proyecto como éste. De ahí el propósito eminentemente didáctico de este capítulo. A partir de nuestra experiencia acumulada pretendemos establecer una metodología que facilite su ulterior implantación en otros ámbitos sanitarios. Para ello, y en primer lugar, pasaremos a dar cuenta de este proceso desde un punto de vista cronológico, haciendo hincapié en sus aspectos formales (asistentes, fechas, lugares); para con posterioridad describir los contenidos y valoraciones.

#### **2.1.- CRONOLOGÍA**

##### *Grupo de Trabajo sobre Bioética Hospitalaria en la C.A.V.*

En mayo de 1.992 se constituyó un Grupo de Trabajo sobre Bioética Hospitalaria en la Comunidad Autónoma del País Vasco. En él participaron voluntariamente personas que trabajaban en Osakidetza, en la Facultad de Medicina (UPV/EHV) y en el Laboratorio de Sociología Jurídica de la Universidad de Oñate.

##### *Jornadas sobre Comités Hospitalarios de Ética.*

La actividad del grupo de trabajo se centró en la organización y posterior evaluación de unas Jornadas sobre Comités Hospitalarios de Ética que, dirigidas a médicos y enfermeras de todos los hospitales de nuestra Comunidad, se celebrarían en septiembre de 1.992. Mediante estas Jornadas se trataba de mostrar la situación y funcionamiento de los CEAs en otros lugares y de detectar la existencia (o no) de la necesidad de modelos similares en el ámbito hospitalario vasco.

##### *Comisiones Promotoras de Comités de Ética Asistencial*

El principal resultado de las Jornadas fue la creación de una Comisión Promotora de Comités de Ética Asistencial en cada uno de los tres Territorios Históricos de la C.A.V. que fuera el germen de los futuros CEAs, por centros y/o áreas sanitarias.

Estas tres Comisiones, en las que participaron alrededor de 100 personas, se pusieron en marcha en enero de 1993. Entre marzo de ese mismo año y junio de 1994 se completó un programa de formación de los participantes que consistió en la celebración de reuniones mensuales (14) y en la asistencia a tres cursos monográficos (40 horas cada uno) sobre Bioética y Derecho, celebrados en junio de 1.993, enero de 1.994 y junio de 1.994.

Estas Comisiones Promotoras territoriales elaboraron, además, dos documentos importantes:

Doc. 1.- sobre Información y Consentimiento.

Doc. 2.- de Propuesta de Decreto de Creación y Acreditación de CEAs en la C.A.V.

#### *Comisiones Promotoras de los Comités de Ética Asistencial por centros.*

Las Comisiones Promotoras territoriales se disolvieron en el verano de 1994, tras ese periodo de formación, cuando los profesionales se consideraron capacitados para empezar a promover la Comisión Promotora del futuro Comité de Ética Asistencial en su propio centro. A petición de las Comisiones, el Gobierno Vasco, con fecha 2 de marzo de 1.995, publicó el Decreto 143/95 sobre creación y acreditación de Comités de Ética Asistencial.

A partir de estos dos pasos (formación de las Comisiones Promotoras por centros y aprobación del Decreto del G.V.), se están creando Comités para su acreditación en los distintos Centros Hospitalarios de la C.A.V. a un ritmo singular en cada uno de ellos. La iniciativa de creación de estas Comisiones Promotoras ha llegado también a las Comarcas Sanitarias, Atención Primaria e incluso a los Servicios Sociales.

#### *Comisión Asesora de Ética Asistencial en la C.A.V.*

En junio de 1995, como mecanismo de coordinación dentro de nuestra Comunidad se creó una Comisión Asesora de Ética Asistencial con el objeto de ayudar a los grupos ya constituidos y a otros que pudieran crearse; mantenerlos relacionados e informados; plantear y recoger propuestas de formación y asesorar a Osakidetza cuando lo precise.

A continuación pasamos a desarrollar cada una de las fases apuntadas.

## **2.2.- JORNADAS SOBRE COMITÉS HOSPITALARIOS DE ÉTICA**

El Grupo de Trabajo sobre Bioética Hospitalaria en la C.A.V. constituido en mayo de 1.992 se planteó los siguientes objetivos:

- A corto plazo, organizar, coordinar y buscar financiación para unas Jornadas de Trabajo sobre Comités de Ética Hospitalaria
- A medio plazo, sensibilizar a la Administración Sanitaria de la C.A.V. sobre la necesidad de implantación de estos Comités.
- A largo plazo, poner en marcha los Comités de Ética.

Las Jornadas se programaron para los días 28 y 29 de Septiembre de 1.992 en San Sebastián y el Grupo de Trabajo planteó el propósito de: *"hacer una primera toma de contacto con los sanitarios de nuestra Comunidad, conocer el grado de sensibilidad, la necesidad y la posible aceptación de los Comités en los Hospitales"*.

Los contenidos de las Jornadas fueron eminentemente prácticos. No sólo en cuanto a la selección de los ponentes y los temas, sino también en la convocatoria a los asistentes (médicos y enfermeras en activo de todos los hospitales de la red). El grupo trataba de tener muy presente que la pretensión era conocer la viabilidad de los Comités en los Hospitales y que las Jornadas eran el primer paso para ello.

### ***Aspectos generales de las Jornadas***

Se celebraron en el Hospital N<sup>a</sup> Sra. de Aranzazu de San Sebastián. La organización corrió a cargo de personas pertenecientes a las tres entidades citadas anteriormente: Andoni Arcelay y Javier Orbegozo (Osakidetza), Mabel Marijuán y Germán Tamayo (Medicina Legal, Facultad de Medicina de la UPV/EHU) y Francisco Caballero y Hans Harms (Laboratorio de Sociología Jurídica).

Los asistentes procedieron de la mayoría de los Hospitales de la C.A.V.:

Araba: Hospital de Txagorritxu (2 asistentes); Hospital Santiago Apostol (2); Hospital Ntra. Sra. de las Nieves (1).

Bizkaia: Hospital de Cruces (5); Hospital de Basurto (3); Hospital de Galdakao (2); Hospital de Zamudio(3); Hospital de Gorliz (2); Hospital de Zaldibar (2).

Gipuzkoa: Hospital Ntra. Sra. de Aranzazu (5); Hospital de Gipuzkoa (1); Hospital Ntra. Sra. de la Antigua (1); Hospital Comarcal del Bidasoa (2); Hospital de Amara (2); Dirección de Área de Gipuzkoa (6); Instituto Oncológico (2); C. Médico Fundación Matía (2).

Varios: Departamento de Sanidad y Osakidetza-Servicios Centrales (2); Obispado de San Sebastián (1); Escuela de Enfermería-Vitoria (1); Colegios de Médicos y de ATS/DUE (6).

La financiación fué aportada por Osakidetza y por la Diputación Foral de Gipuzkoa. El Grupo de Trabajo editó un texto con los contenidos de las Jornadas y elaboró una propuesta como conclusión de las mismas.



## ***Programa de las Jornadas***

Presentacion de las Jornadas: Javier Vergara. Director General de Osakidetza.

Lunes, 28-9-1992.

Tema: *BIOÉTICA Y COMITÉS HOSPITALARIOS DE ÉTICA.*

9,00H. *Diego Gracia Guillén.*

Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid.  
Director del Máster en Bioética UCM.

Coord.: Mabel Marijuán. UPV/EHU.

Ponencia: *"La Bioética, el nuevo rostro de la ética científica. Formación en Bioética Médica: teoría y práctica".*

Objetivo: Conocimiento de la situación actual de la formación en Bioética y propuestas posibles para la C.A.V.

11,30H. *James Drane.*

Universidad Edinboro de Pensilvania.EEUU.  
Coord.: Germán Tamayo. UPV/EHU.

Ponencia: *"Los Comités de Ética: antecedentes históricos, modelos, funciones y organización. Problemas e inconvenientes".*

Objetivo: Conocimiento de la situación actual de los Comités Hospitalarios de Ética en EEUU.

15,30H. *Pablo Hernando y Marc Antoni Broggi.*

Consorci Hospitalari del Parc Taulí y Generalitat de Catalunya.  
Coord. Andoni Arcelay. Osakidetza.

Ponencia: *"Experiencia de Comités Hospitalarios de Ética de Cataluña. Planificación y objetivos".*

Objetivo: Conocimiento de la actual experiencia catalana y propuestas posibles de cooperación.

Martes, 29-9-1992.

Tema: *COMITÉS DE ÉTICA*

9,00H. *Inés Galende.*

Subdirección General de Evaluación de Medicamentos. Mº de Sanidad y Consumo. Madrid.

Coord.: Javier Orbegozo. Osakidetza.

Ponencia: *"Comités Éticos de Investigación Clínica (CEICs) Fundamentos, funciones y regulación"*.

Objetivo: Conocimiento de la situación y nueva legislación de los CEICs y comparación entre modelos de Comités.

11,30H. *Hans Harms.*

Laboratorio de Sociología Jurídica.

Coord.: Luxio Ugarte. Lab. Sociología Jurídica.

Ponencia: *"Composición y metodología de los Comités de Ética: la participación de los usuarios"*.

Objetivo: Conocimiento de sistemas de participación. Propuestas posibles para la integración de los usuarios.

15,30H. Mesa Redonda con *Marc Antoni Broggi, James Drane, Inés Galende, Diego Gracia (Coord.), Hans Harms y Pablo Hernando.*

Tema: *"Análisis general de la situación actual y el futuro de los Comités de Ética hospitalarios. Posibilidades de implantación y arraigo en el País Vasco"*.

Objetivo: Discusión global sobre los temas tratados en las Jornadas. Valoración de la viabilidad de los Comités de Ética en el Sistema Sanitario Vasco y propuestas.

Clausura de las Jornadas: Joaquín Estévez. Gerente del Hospital Nª Sra de Aranzazu.

## **Resumen de las ponencias**

1ª.- El Prof. Diego Gracia situó el nacimiento de la Bioética en sintonía y como consecuencia necesaria de los principios que vienen conformando la vida espiritual de los países occidentales desde hace dos siglos. *"Si a partir de la Ilustración ha venido afirmándose el carácter autónomo y absoluto del individuo humano, tanto en el orden religioso (Pº de libertad religiosa) como en el político (Pº de la democracia inorgánica) es lógico que éste llevara a la formulación de lo que podemos denominar el Pº de libertad moral, que puede formularse así: todo ser humano es agente moral autónomo y como tal debe ser respetado por todos los que mantienen posiciones morales distintas"*. De lo anterior se deduce que ya no es sostenible un acto médico en el que la relación es del que sabe frente al que no sabe, en lo físico y en lo moral. En los actos médicos de nuestros días, en los que interviene: el médico que trata de hacer el bien al paciente (Pº de no-maleficencia y Pº de beneficencia) el paciente que quiere tomar sus propias decisiones (Pº de autonomía) y la sociedad que quiere velar por el justo reparto de los recursos (Pº de justicia), las relaciones tienen que armonizarse y ha de hacerse viable la defensa de estos diferentes principios y valores. Sobre estas bases se plantea la fundamentación de la Bioética, los métodos de análisis y de resolución de conflictos en ética clínica y el futuro de los Comités Asistenciales de Ética. Todo ello requiere una formación previa, para la cual el Prof. Gracia presentó una serie de propuestas.

2ª.- La exposición del Prof. James Drane se centró en los diferentes modelos norteamericanos de resolución de conflictos éticos en la clínica. Expuso la importancia que tiene el método en la toma de decisiones, mayor, sin duda, que la pertenencia a una determinada escuela o tendencia: *"El estilo americano de hacer ética médica podrá recibir la denominación de casuístico en el sentido de que está fuertemente dirigido a encontrar soluciones defendibles a los problemas concretos y rehuye enredarse en las cuestiones de la última justificación ética"*. Es habitual, como método, la referencia a casos paradigmáticos analizando los parecidos y diferencias que puedan existir entre ellos y los casos que se someten a estudio ( Caso Quinlan, Bady Doe de Bloomington, etc). *"Sorprende y anima -manifestaba el conferenciante- comprobar los muchos acuerdos conseguidos en problemas médicos de gran complejidad gracias a este método casuístico que aparca el acuerdo*

*ético fundamental para centrarse en los acuerdos posibles y concretos"* . Pero, junto a esto, valoró el punto de vista europeo, más preocupado con cuestiones de fundamentación última y de consistencia filosófica y apostó por la validez de estos criterios y por la conveniencia de un mutuo y enriquecedor intercambio. Sabiendo que muchas cosas que se han resuelto en EEUU se están planteando en España, acabó instando a la rápida configuración de una ética médica española como medio de evitar que esta tarea sea desarrollada por juristas y no por profesionales sanitarios.

- 3<sup>a</sup>.- D. Pablo Hernando expuso el proceso de puesta en marcha del Comité de Ética Institucional en el Consorcio Hospitalario del Parc Taulí de Sabadell. Este Consorcio es un centro con gestión privada que pertenece a la Red Hospitalaria de utilización pública. Como conclusiones más importantes de su experiencia que pueden ser útiles en otras iniciativas destacó las siguientes: *"La creación de Comités de Ética Hospitalarios depende, en gran parte, del interés y del apoyo que se dé desde el más alto nivel directivo". "La formación es un elemento clave". "Se ha de promover la participación de profesionales ligados con la asistencia directa". "La política informativa ha de ser amplia y continuada"*.
- 4<sup>a</sup>.- El Dr. Broggi, coordinador de la Comisión Asesora en materia de Bioética de la Conselleria de Sanidad de la Generalitat de Catalunya, refirió que es criterio de la Generalitat adoptar un ritmo prudente en este tema. En junio de 1991 se creó la Sociedad Catalana de Bioética, sociedad científica de la Academia de Ciencias Médicas. En julio de 1991 se formó oficialmente la Comisión Asesora en materia de Bioética, adscrita al Consejero de Sanidad y S.S. *"para las iniciativas normativas que se crea oportuno impulsar(...) para comentar e impulsar Comités de Ética en los hospitales (...) para asesorar, etc."*. En las fechas de estas Jornadas se discutía la elaboración de una Orden que especificara los requisitos para la acreditación institucional de los Comités de Ética Asistenciales. Por último, señaló que se había iniciado una colaboración entre el Dr. F. Abel (Centro Borja de Bioética) y el Institut d'Estudis Sanitaris de la Conselleria para iniciar cursos de formacion.
- 5<sup>a</sup>.- La Dra. Inés Galende, de la Subdirección General de Evaluación de Medicamentos del Ministerio de Sanidad y Consumo, hizo una

exposición detallada de lo que son los Comités Éticos de Investigación Clínica, sus fundamentos, funciones y regulación, evidenciando las diferencias con los Comités de Ética Asistencial. La ponencia se centró en datos sobre el trabajo realizado por los CEICs y en las normativas que regulan los ensayos clínicos en España y otros países, a partir del Código de Nuremberg de 1.949 y la Declaración de Helsinki en 1.964. Concluyó su intervención con una cita de M. Turner Warwich: *"Los Comités Éticos de Investigación Clínica deben ser guardianes de la buena práctica en investigación. Pero ello no exime a cada médico de la responsabilidad personal de practicar la medicina según el estado de la ciencia y de los más altos estándares de la ética médica y únicamente presentar un proyecto de investigación cuando crea que los cumple"*.

- 6<sup>a</sup>.- D. Hans Harms, miembro del Laboratorio de Sociología Jurídica, defendió, en la primera parte de su exposición, la necesidad de que personas no afectadas por la toma de decisiones clínicas formen parte, en cuanto neutrales, de los Comités de Ética para que estos tengan validez. En la segunda parte, planteó las dificultades de participación de los ciudadanos en el reparto de los recursos y el dilema de *"quién y cómo se decide si hay que dar años a la vida o vida a los años"*. Sugirió para estos análisis la metodología de su Laboratorio, basada en los llamados Núcleos de Intervención Participativa (NIP), sobre los que se ofreció a dar toda la información precisa y que se aporta en la Memoria de las Jornadas.

***Debate: cuestiones planteadas por los asistentes.***

Tras las ponencias y unas breves conclusiones de la Mesa Redonda, fueron los asistentes a las Jornadas quienes marcaron las directrices de la discusión y los temas a debate:

- Necesidad de los Comités de Ética Asistencial.
- Modo de trabajo de los Comités.
- Diferencias entre los Comités Éticos de Investigación Clínica (CEIC) y los Comités de Ética Asistencial (CEA).
- Diferencias entre Comités Deontológicos y Comités de Ética Asistencial.
- Capacitación necesaria para formar parte de un CEA.
- Tiempo de dedicación del personal integrante al CEA.
- Obligatoriedad de las decisiones del CEA.
- Educación sanitaria y CEA.
- Formación universitaria en Bioética.
- Consultor individual en decisiones en ética clínica.
- Representantes de los pacientes en el CEA.
- Composición de los Comités: el representante de la comunidad.
- Evolución de los CEA en EEUU.
- Confidencialidad: sobre informar al paciente de que se va a discutir su caso.
- Implicaciones de la Administración en los futuros CEAs.
- Respuestas del Comité sobre consultas: cómo y a quién.
- Relaciones entre pacientes y sanitarios y funciones del CEA.
- Oposición de los médicos a la implantación de los CEAs.
- Responsabilidades legales de los Comités de Ética Asistencial.

### ***Propuesta del Grupo de Trabajo***

Tras las Jornadas, el Grupo de Trabajo valoró la convocatoria como deficiente, los resultados como positivos y elaboró una Memoria, que se entregó a todos los asistentes para su divulgación en sus centros de procedencia.

En dicha Memoria se incluyó la siguiente propuesta:

*"Formación de grupos de trabajo o comisiones promotoras para la implantación de Comités de Ética, con reuniones mensuales como mínimo y supervisadas. Después, un Curso por módulos para formación de los interesados, a partir del segundo trimestre de 1993 , aproximadamente."*

*"El funcionamiento y la metodología de trabajo de las comisiones promotoras se definirán dependiendo del volumen y distribución geográfica de sus integrantes. En cualquier caso, comenzará con bibliografía adecuada y abordando casos prácticos retrospectivos."*

*"Todo el personal interesado en participar en este proyecto puede ponerse en contacto con la Subdirección de Evaluación y Calidad Asistencial de los Servicios Centrales de Osakidetza . C/Alava, nº 5 -Vitoria-Gasteiz. Tf: 945-132053".*

En enero de 1993 se celebraron reuniones abiertas para todos los sanitarios de cada territorio: para Araba en el Hospital de Txagorritxu, para Bizkaia en el Hospital de Basurto y para Gipuzkoa en el Hospital de N<sup>a</sup> Sra de Aranzazu.

En ellas, los miembros del grupo de trabajo expusieron las propuestas y se convocaron reuniones, a partir de marzo, para poner en marcha las Comisiones Promotoras. Las reuniones serían, en una primera fase, abiertas a todo el personal que quisiera acudir. Se convocaron con lugares, fechas y horario fijos: para Gipuzkoa en el Hospital de N<sup>a</sup> Sra de Aranzazu los lunes primeros de mes; para Bizkaia en el Hospital de Basurto los martes y para Araba en el Hospital deTxagorritxu los miércoles. Todas ellas desde las 13 a las 15h.

A partir de este momento, el Grupo de Trabajo sobre Bioética Hospitalaria en la C.A.V. quedó disuelto y se pasó a la fase de las Comisiones Promotoras de los Comités de Ética Asistencial, que exponemos en el siguiente capítulo.



### 2.3.- COMISIONES PROMOTORAS EN ARABA, GIPUZKOA Y BIZKAIA.

#### *Datos generales*

*Composición:* las tres Comisiones Promotoras de los futuros Comités de Ética Asistencial que se constituyeron en marzo de 1.993. Coordinadas por la Dra. Mabel Marijuán, profesora de la UPV/EHU y Magister en Bioética, estaban integradas por un total de 98 personas.

TABLA I. COMISIONES PROMOTORAS 1994

	Nº Participantes	Médicos	Sanitarios	Otros	Hombres	Mujres
<b>GIPUZKOA</b>	38	15	22	1	13	25
<b>ARABA</b>	38	11	27	0	7	31
<b>BIZKAIA</b>	22	14	6	2	9	13
<b>TOTAL</b>	98	40	55	3	29	69

TABLA II. AREAS DE PROCEDENCIA

	AT. PRIMARIA	HOSPITALES	SALUD MENTAL	ADMON	OTROS
GIPUZKOA	2	24	1	9	2
ARABA	0	27	10	1	0
BIZKAIA	0	10	8	1	3
TOTAL	2	61	19	11	5

*Horas de trabajo:* de marzo de 1.993 a junio de 1.994 se celebraron 14 reuniones de 2 horas en cada provincia, estimándose en otras tantas las dedicadas previamente a estudio, archivo y organización. Todo ello supuso un total de 56 horas por persona que, en conjunto, suman 5.488 horas de trabajo.

*Asistencia:* el índice aproximado de estabilidad y regularidad de asistencia fue del 50% para Gipuzkoa, el 61% para Araba y el 80% para Bizkaia. Hay que tener presente que en esta fase las Comisiones Promotoras fueron abiertas y voluntarias y, por lo tanto, hasta la quinta o sexta reunión no se produjo una conformación estable de los grupos.

*Actas:* se levantaron actas de las reuniones de Gipuzkoa, Araba y Bizkaia. La importancia de este aspecto radica en que las actas constituyen la memoria del grupo y lo que permite su continuidad. De ahí que sea deseable lograr una regularidad en esta tarea, sin sobrecargar a algún miembro del grupo, aunque la rotación se hace difícil en un primer momento, dada la variabilidad de sus componentes.

### ***Método de trabajo de las Comisiones Promotoras***

Las reuniones duraban 2 horas (2,30 h. en Gipuzkoa, a petición de los miembros) entre las 13 y las 15 h. y se desarrollaban conforme al siguiente esquema:

*Convocatoria:* incluía la cita de la reunión, el tema teórico y la bibliografía sobre el mismo, el acta anterior (si la había) y los resúmenes sobre la bibliografía entregada por los participantes en la reunión anterior. Se enviaban tres convocatorias (una por provincia) y el coordinador que las recibía se encargaba de que llegasen a todos los componentes de los grupos.

*Exposicion teórica y discusión:* estaba a cargo de la Dra. Marijuán. En esta primera fase se consideró que, ante la falta de formación previa, fuese una persona más experta la que preparase el programa y los temas. El temario se distribuyó de la siguiente forma:

- Tema 1.- Introducción a la Bioética.
- Tema 2.- Aspectos conceptuales y metodológicos básicos.
- Tema 3.- El principio de No Maleficencia.
- Tema 4.- El principio de Beneficencia.
- Tema 5.- El principio de Autonomía.
- Tema 6.- El principio de Justicia.
- Tema 7.- Los métodos en ética clínica.
- Tema 8.- Modelos de Comités de Ética: Investigación Clínica (CEIC), Nacionales(CNE) y Asistenciales (CEA).
- Tema 9.- Características de los Comités de Ética Asistencial.
- Tema 10.- Derechos de los pacientes. Consentimiento informado I: Aspectos Generales.
- Tema 11.- Consentimiento informado II: Elaboración y Contenido de la Información.
- Tema 12.- Consentimiento informado III: Conclusiones.

*Sesión bibliográfica:* la búsqueda bibliográfica fue un trabajo de todos los asistentes. Se realizaba a partir de las revistas que ellos manejaban habitualmente. Cada artículo se presentaba con la referencia exacta y un breve resumen escrito que se adjuntaba en la convocatoria siguiente.

Junto a los 36 trabajos aportados como material de estudio teórico por la Dra. Marijuán, el resto de los participantes en las Comisiones Promotoras aportaron un total de 183 referencias bibliográficas con sus correspondientes comentarios personales.

*Sesión clínica:* en cada reunión se analizaba un caso clínico (podía alargarse hasta dos reuniones). Fueron los participantes en las Comisiones los que se hacían cargo de su selección, presentación y discusión. Únicamente se establecieron tres condiciones de partida: tenía que ser un caso en el cual debía haber estado involucrado quien lo presentaba, que le hubiese generado algún conflicto en la toma de decisiones y que en el momento de la exposición fuera ya un caso cerrado.

Los casos objeto de discusión fueron los siguientes (Cap. 5):

Sesiones preliminares: Metodología de análisis de los conflictos éticos y toma de decisiones en los casos clínicos (Caso Nancy Cruzan y Caso Claire Conroy).

- Caso 1: Embarazo de una joven de 14 años, con parto por cesárea y salpinguectomía.
- Caso 2: Paciente con insuficiencia renal crónica, en tratamiento con diálisis peritoneal.
- Caso 3: Paciente con hipertensión y bloqueo aurículo-ventricular.
- Caso 4: Paciente con recidiva neoplásica prostática.
- Caso 5: Paciente con toxoplasmosis cerebral, con infección por VIH.
- Caso 6: Paciente con neoplasia mamaria metastásica.
- Caso 7: Elección de método anticonceptivo
- Caso 8: Paciente psiquiátrico agresivo.
- Caso 9: Paciente con demencia senil e insuficiencia renal crónica en hemodiálisis.
- Caso 10: Paciente con tetraplejia y neumonías de repetición.
- Caso 11: Paciente con demencia senil ingresado sin causa médica física.
- Caso 12: Inicio de parto a las 27 semanas.
- Caso 13: Tratamiento de taquicardia supraventricular fetal.
- Caso 14: Paciente VIH con angina inestable.

- Caso 15: Paciente testigo de Jehová con epigastralgia y anemia.
- Caso 16: Paciente testigo de Jehová con leucemia aguda linfoblástica.
- Caso 17: Paciente con neoplasia de recto, metástasis y convulsiones.
- Caso 18: Interrupción de embarazo.

*Monográficos:* En varias reuniones se dedicó un tiempo a tratar temas específicos. Se evaluaron tanto el proceso que estaban siguiendo las Comisiones Promotoras como los módulos de formación y se desarrollaron los documentos sobre "Información y consentimiento" y la propuesta de "Decreto de creación y acreditación de los CEAs".

En estas reuniones se constituyeron unas comisiones de trabajo que facilitaron la elaboración de los documentos producidos por las Comisiones Promotoras:

- Ponencia en el Congreso Mundial de Bioética (Buenos Aires, Argentina) sobre la creación de CEAs en el País Vasco.
- Documento sobre Información y Consentimiento.
- Documento de Acreditación de los Comités de Ética Asistencial en la C.A.V.

### ***Conclusiones***

Las Comisiones Promotoras han sido el modelo elegido en la CAV para poner en marcha los futuros Comités de Ética Asistencial. De su evolución en los tres territorios históricos, antes de dividirse en CPs por centros y/o áreas, podemos extraer algunas conclusiones:

- Una buena organización y distribución de tareas (convocatorias, actas, lugares y horarios, comisiones específicas, etc.) son fundamentales para la continuidad y consolidación de las CPs.
- Los procesos de formación y debate que se desarrollan en las CPs son necesarios para iniciar un trabajo en equipo que posteriormente cristalice en los CEAs. Es posible la labor conjunta de profesionales de distintos estamentos, sensibilidades e inquietudes, siempre y cuando se establezca un consenso de respeto mutuo en base a la racionalidad, la coherencia y el compromiso de compartir el esfuerzo de forma continuada.

- Conviene ser prudentes en cuanto al ritmo de implantación. El sosiego y la reflexión deben imponerse a la acción inmediata, aunque sin menospreciar ésta.
- Dentro de la complejidad de la relación clínica, la Bioética puede constituir un punto de referencia que posibilita analizar y resolver conflictos, mejorando la calidad y aliviando las tensiones. En este sentido, los miembros de las CPs han podido constatar que este modelo permite una perspectiva multidisciplinar, asegurando una mayor corrección y bondad en los actos sanitarios.

## **2.4.- CURSOS DE FORMACION**

Siguiendo las indicaciones y conclusiones de las Jornadas que sobre Bioética de San Sebastián, se organizaron en cada uno de los Territorios y desde el Programa de Formacion Continuada de la Dirección de Asistencia Sanitaria de Osakidetza, tres cursos sobre Bioética y Derecho, con una duración cada uno de ellos de 40 Horas.

Consideramos que, tanto los programas como el desarrollo de los mismos, fueron positivos y pueden servir de modelo aproximado a quienes deseen iniciar un proceso de formación.

### ***Primer Curso***

*Objetivo general:* Este primer curso abordó los aspectos históricos que permitan comprender mejor la situación actual y realizar proyectos futuros con mayor conocimiento de causa. "*Adquirir los conocimientos y las habilidades necesarias para poner en marcha los Comités de Ética Asistencial que se formen en los diversos Centros Sanitarios*".

*Fechas:* Los cursos se desarrollaron en 1993

Del 14 al 18 de junio en Bizkaia (Hospital de Galdakao)

Del 21 al 25 de junio en Gipuzkoa (Hospital de Gipuzkoa)

Del 28 de Junio al 2 de Julio en Araba (Esc.Univ. de Enfermería, Hospital Txagorritxu).

*Asistentes:* El curso se diseñó para grupos de 25 personas, si bien en general llegaron a 30-35. Se convocaron tratando que asistiera personal de todos los Hospitales que correspondió aproximadamente a los componentes de las CPs ya existentes (2.3. Tablas).

*Profesorado y programas:* Los cursos de 40 horas se desarrollaron en cinco días, en sesiones de mañana y tarde. Se dedicaron tres días a Bioética y dos a Derecho.

## Bioética

El curso fue impartido por los profesores de las Facultades de Medicina: Diego Gracia (Hª de la Medicina y Bioética. Univ. Complutense de Madrid), Azucena Couceiro (Bioética. UCM) y Mabel Marijuán (Medicina Legal y Bioética UPV/EHU) con arreglo al siguiente programa:

### Módulo 1. Introducción

1er. día: Mañana. 4 horas. Presentacion del curso.

Temas: *Los conflictos normativos de la medicina actual. Deontología médica y ética médica. Bioética. Objetivos de la bioética: conocimientos, habilidades y actitudes. Introducción general a la historia de la bioética, fundamentación y métodos de la bioética.*

### Módulo 2 - Historia de la Bioética

1er. día: Tarde. 4 horas.

Temas: *Las tres tradiciones históricas de la bioética occidental. La tradición médica y el criterio de no-maleficencia: el paternalismo médico. Los orígenes de la ética médica occidental. El orden natural como criterio de moralidad.*

2º día: Mañana. 4 horas.

Temas: *La ética hipocrática. Favorecer, o al menos no perjudicar. Juramento hipocrático: caracteres formales y contenidos. Paternalismo carismático . La ética galénica. Edad Media: tradición del Juramento y Escuela de Salerno. Baja Edad Media.*

2º día: Tarde. 4 horas.

Temas: *Paternalismo "burocrático". La Medicina como profesión. Thomas Percival. Sesión Clínica*

3er. día: Mañana. 4 horas.

Temas: *Tradición jurídica y criterio de autonomía. Los orígenes de la nueva idea del orden moral. Pensamiento liberal y derechos humanos. El pensamiento liberal en medicina. Nacimiento y desarrollo de los derechos de los enfermos.*

Audiovisual: Caso Nancy Cruzan.

3er. día: Tarde. 4 horas.

Temas: *Tradición política y criterio de justicia. La justicia como proporcionalidad natural. Libertad contractual. Igualdad social. Utilidad pública.*

Sesión Clínica. Conclusiones generales.

### Derecho

El curso fue impartido por el profesor Lledó (Derecho Civil. Univ. de Deusto) con arreglo al siguiente temario:

- Bioética, Derecho y Constitución. La sistematización jurídica y la fundamentación de los principios.
- Desarrollo de las principales cuestiones jurídicas de la Ley 35/1988 de 22 de noviembre sobre técnicas de reproducción asistida. Explicación de su articulado orientado en la comprensión de los conceptos para un receptor profesional sanitario.
- La elección de sexo y manipulación genética: la Ley 42/1988 de 28 de Diciembre, de donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos.
- La transexualidad. Comentario a las principales sentencias sobre la materia.
- La responsabilidad civil en el acto médico: fundamentación jurídica básica del tema y principales sentencias sobre responsabilidad médica.
- Debate jurídico sobre las cuestiones planteadas en el transcurso del curso.

### ***Segundo Curso***

*Objetivo:* En este segundo curso de Bioética se plantearon dos tipos de objetivos: "Por un lado, objetivos cognitivos, que pretenderían cualificar a los alumnos para identificar la fundamentación ética de cualquier interlocutor. Por otro lado, objetivos de adquisición de habilidades que permitan proceder metodicamente en la resolución de casos."

*Fechas:* Los cursos se desarrollaron en 1994



Del 17 al 21 de enero en Bizkaia (Hospital de Galdakao)

Del 24 al 28 de enero en Gipuzkoa (Hospital de Aranzazu)

Del 14 al 18 de febrero en Araba (E.U.E. Hospital Txagorritxu).

*Asistentes:* Practicamente los mismos asistentes que en el primer curso.

*Profesorado y programas:* Los cursos, al igual que los anteriores, tuvieron una duración de 40 horas, desarrolladas en cinco días; se dedicaron 28 horas a Bioética y 12 a Derecho.

### Bioética

El curso fue impartido por los profesores Diego Gracia , Azucena Couceiro y Mabel Marijuán con arreglo al siguiente programa:

Módulo 1. Introducción

1er. día: Mañana. 4 horas.

*Introducción a la fundamentación y a la metodología.*

1er. día: Tarde. 4 horas.

*Temas: Éticas de la virtud: Naturalismo. Fundamentacion naturalista. Metodología.*

2º día: Mañana. 4 horas.

*Temas: Éticas del deber: Idealismo. Fundamentaciones idealistas: el imperativo kantiano. Metodos deontológicos.*

2º día: Tarde. 4 horas.

*Temas: Éticas epistemológicas: Racionalidad y decisionismo Positivismo, neopositivismo y ética. Economía y ética. Ciencia y ética. Métodos epistemológicos o decisionistas.*

Sesión Clínica

3er. día: Mañana. 4 horas.

*Temas: Éticas del valor. Axiología La ética material de los valores. Métodos axiológicos o del conflicto de valores.*

3er. día: Tarde. 4 horas.

*Temas: Fundamentaciones y métodos en Ética clínica.*

Sesión Clínica

4ª día: Mañana. 4 horas.

Temas: *Conclusiones*. Sesión clínica.

### Derecho

El profesor M.A.Garcia Herrera (Dº Constitucional UPV/EHU) desarrolló el curso, de acuerdo con el siguiente programa:

La sociedad:

*Moral y derecho*

*Constitución y ley*

*Los valores constitucionales*

*La integración del derecho*

El ciudadano:

*Los derechos fundamentales: teoría y estructura*

*Los derechos fundamentales en el ámbito sanitario*

*Los derechos sanitarios*

El profesional:

*La función del profesional sanitario*

*Concepto y estructura de la responsabilidad*

*La responsabilidad penal*

*La responsabilidad civil*

*La reparación del daño*

### 3er. Curso

*Objetivo: "Analizar y establecer criterios sobre aspectos éticos de temas específicos relacionados con la asistencia sanitaria."*

*Fechas:* Los cursos se celebraron en el año 1994.

Del 13 al 17 de junio en Bizkaia (Hospital de Galdakao)

Del 20 al 24 de junio en Gipuzkoa (Hospital de Gipuzkoa)

Del 27 de junio al 1 de julio en Araba (Esc. Univ. de Enfermería, Hospital Txagorritxu).

*Programas y profesorado:* Los cursos, con una duración de 40 horas, se desarrollaron en cinco días, en sesiones de mañana y tarde. Se dedicaron tres días y medio a Bioética y el resto a Derecho.

### Bioética

El curso fue impartido por los profesores D. Gracia, A. Couceiro y M. Marijuán con arreglo al siguiente programa:

- . Introducción: *Presentación del Área de Bioética.*  
*Bioetica y Derecho: perspectivas ante los conflictos biomédicos*
- . Problemas alrededor del origen de la vida: *Sexualidad. Anticoncepción. Aborto (I). Aborto (II).* Caso 1º
- . Problemas en el final de la vida: *Muerte. U.C.I.s. E.V.P. Sde. de cautiverio. Eutanasia.* Caso 2º
- . *Conflictos en la relación clínica.* Caso 3º
- . *Investigación biomédica.* Caso 4º

### Derecho

El curso fue impartido por el profesor Garcia Herrera de acuerdo con el siguiente programa:

- . *Consentimiento y reponsabilidad*
- . *Aborto y anticoncepción: regulación y jurisprudencia*
- . *La regulación jurídica de la reproducción asistida*
- . *Normativa de los trasplantes*
- . *Eutanasia: problemas jurídicos*
- . *Tratamiento jurídico de la muerte*
- . *Regulación jurídica del ensayo clínico*

Estos cursos de formación se han repetido en ediciones posteriores, aunque con un número total de horas más reducido. Sin embargo, tanto los contenidos como el método de trabajo expuestos en este Manual siguen siendo la base del sistema de formación sobre bioética que se ha establecido en nuestra Comunidad Autónoma. A partir de 1996 se intentará incluir al personal de Atención Primaria que, por ahora, sólo ocasionalmente se ha incorporado a este proceso (tal es el caso de Gipuzkoa-Tolosaldea y Bizkaia-Comarca Interior).

La organización, la financiación y las facilidades concedidas al personal asistente a los cursos, por parte de las instancias gubernamentales y administrativas de Sanidad, constituyen una de las claves que está haciendo posible la formación de los miembros de los futuros CEAs. Pero todo ellos resultaría insuficiente si no se estableciesen programas coherentes con el objetivo prioritario de estimular el estudio de la fundamentación y la metodología de la bioética y su aplicación a cuestiones específicamente sanitarias.

En bioética, como en otras disciplinas, suele darse una tendencia a la formación atomizada, es decir, a la presentación de temas de interés puntual pero sin un proceso previo que permita incorporarlos a unos conocimientos básicos. En estos casos, se produce una situación como de "piezas sueltas de puzzle" que no permite generar análisis más personales y discusiones productivas entre el personal sanitario. Siendo estas personas las que viven los problemas y las que tienen la necesidad de resolverlos, una formación atomizada que no establezca un recorrido de lo general a lo específico les obligará a depender a menudo de los expertos.

Los profesionales han de hacer un sobreesfuerzo al introducirse en nuevas áreas de conocimiento, invirtiendo su tiempo y su dedicación. Sólo esta premisa ya debe obligar a que el profesorado y los programas respondan a sus verdaderas necesidades siguiendo los criterios pedagógicos clásicos. A saber, alcanzar en el proceso de formación nuevos conocimientos, habilidades y actitudes.

## **2.5.- COMISIONES PROMOTORAS POR CENTROS Y ÁREAS SANITARIAS**

### ***Comisiones Promotoras en la CAV***

Desde septiembre de 1994 hasta la actualidad (abril 96) se han establecido numerosas CPs en los centros sanitarios de la CAV.

Araba: CP del Hospital Santiago, CP del Hospital de Txagorritxu y CP de Psiquiatría que reúne al Hospital de Las Nieves, al Hospital Aita Menni y Salud Mental (C.S.M.s).

Gipuzkoa: CP del Hospital de Aranzazu que incluye a la Fundación Matía y al Hospital de Amara, CP del Hospital de Gipuzkoa con personal del área sanitaria de Donosti y CP de Tolosaldea (Atención Primaria).

Bizkaia: CP del Hospital de Cruces, CP del Hospital de Basurto, CP del Hospital de Galdakao con Atención Primaria de la Comarca Interior, CP del Hospital Psiquiátrico de Zamudio y CP del Hospital Psiquiátrico de Bermeo y CP socio-sanitaria.

Estas doce CPs comparten objetivos, aunque se encuentran en diferentes etapas: desde una fase inicial de agrupación y formación de los miembros como en Tolosaldea, Galdakao o Basurto, pasando por situaciones de CPs que han avanzado mucho en su formación y elaboración de reglamentos de régimen interno como la de Aranzazu, Psiquiatría Araba, Bizkaia o el Hospital Santiago, etc., hasta la solicitud de acreditación en breve que se plantean las CPs de los hospitales de Cruces y de Txagorritxu.

### ***Composición***

En las CPs actuales la composición incluye personal sanitario y no sanitario que recoja la pluralidad de las actuales relaciones clínicas. Los mínimos en la composición se establecen en el Decreto, los máximos y variantes dependen de cada comisión.

## ***Objetivos y actividades***

Los objetivos generales y las actividades en consonancia incluyen:

- Continuar el proceso de formación: reuniones y plan de formación.
- Darse a conocer y promover actividades sobre bioética en sus centros o áreas.
- Elaborar los Reglamentos de Régimen Interno.
- Revisar documentos de Consentimiento Informado a petición de los servicios que los elaboran.
- Participar (algún miembro de la CP) en el Comité Etico de Investigación Clínica (CEIC) del centro.
- Mantener el contacto con otras CPs.
- Acreditarse como CEAs.

Todas las CPs mantienen una o dos reuniones mensuales con la estructura descrita en el capítulo 3. Además generan actividades de formación dentro del Plan acordado en ellas y en relación con el resto de las CPs de la CAV.

La Comisión Asesora es el punto de encuentro que permite mantener el contacto entre CPs, conocer los diferentes procesos de cada una, ayudar a la creación de nuevas CPs y elaborar planes que sean acordes con las necesidades detectadas por quienes trabajan en el medio asistencial.

## ***Dificultades***

Enumeraremos algunas de las planteadas hasta el momento por los miembros de las CPs. Son dificultades para lograr cohesión en el grupo, obtener apoyo institucional o reconocimiento y aceptación entre los propios compañeros. Otras se refieren a la falta de formación que dificulta la toma de decisiones, a los problemas de liderazgo o a la impresión de que interesan más los aspectos legales y de que se tiende a una "medicina defensiva". Hay cuestiones que giran en torno a las dificultades para delimitar el ámbito de trabajo de una CP en un área, el riesgo de burocratización de la comisión y,

en ocasiones, a la falta de participación de algunos estamentos sanitarios, como los médicos, que se ven afectados por numerosos conflictos éticos. El tiempo de dedicación exigido por estas primeras fases de implantación y formación suponen una dificultad más, que como las anteriores se intentan superar de la forma más racional posible.

### ***Reglamentos de régimen interno (RRI)***

Los RRI se encuentran en fase de elaboración en la mayoría de las CPs. En las que van a solicitar su acreditación como CEAs en breve ya se han aprobado. A título orientativo diremos que un RRI incluye como mínimo: definición, objetivos, funciones, composición y renovación, estructura, funcionamiento y ámbito de actuación.

El proceso de implantación de las CPs de los futuro CEAs está en marcha. El tiempo irá mostrando los resultados de este proceso. Por ahora el entusiasmo y la dedicación parecen ir en aumento. De momento, un objetivo para el curso 96-97, que se ha propuesto a través de la Comisión Asesora, es detectar las necesidades y promover la formación en bioética en el ámbito de la Atención Primaria.

## **2.6.- MONOGRÁFICOS**

Durante el periodo de formación y trabajo las CPs de Araba, Gipuzkoa y Bizkaia se elaboraron dos temas generales. El primero, relativo a la información y el consentimiento en las relaciones clínicas actuales, ha dado lugar a una publicación que se presentará en junio de 1996. El segundo supuso una reflexión exhaustiva sobre lo que podrían ser los futuros CEAs en este país y concluyó en la aportación de las CPs al Decreto que publicó el Gobierno Vasco en 1995.

Expondremos en este capítulo el proceso seguido en ambos casos, para que pueda ser juzgado y utilizado, en lo que fuera útil, para próximas experiencias.

### **2.6.1.- INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO**

#### ***Presentación***

Pocos temas hay que permitan tratar la esencia misma y la complejidad de la bioética, como el del consentimiento informado (CI). Y es así porque hablar del CI significa hablar de la relación que existe entre el profesional de la salud y el usuario y esta relación es la razón misma de la práctica sanitaria, de la medicina.

Los profundos cambios que se han vivido en el campo de la medicina en los últimos años han afectado de una forma muy importante al carácter de la relación clínica. Los nuevos tiempos se reflejan, tanto en la legislación vigente como en la práctica cotidiana, mediante el reconocimiento del derecho fundamental de los pacientes a su autonomía en las decisiones con respecto a su propia salud. Ese derecho conlleva el deber del profesional de la salud de informar al usuario para que pueda ejercer su autonomía, lo cual no está exento de dificultades de diverso tipo.

La tradición y la cultura que definen a la práctica clínica que se ejerce habitualmente está todavía un tanto alejada de estas novedades y fué el deseo de acercarnos a ellas y de buscar pautas de actuación de una forma consensuada, lo que nos llevó a abordar el tema del consentimiento informado de una manera más extensa que otros temas.



## ***Cronología y contenidos de las sesiones de trabajo***

La Información y el Consentimiento Informado compusieron el tema tratado en el seno de las reuniones ordinarias que mensualmente celebraban las CPs. Por su importancia y complejidad se dedicaron cuatro de las sesiones, con el fin de elaborar un documento consensuado, en el que participaran todos los miembros de las CPs de Araba, Gipuzkoa y Bizkaia.

### **Primera sesión (diciembre 1992)**

En ella se expusieron y se discutieron los siguientes aspectos, tras el estudio de la bibliografía aportada previamente (Cap.5):

- **CI e investigación biomédica con seres humanos:** En Europa el concepto de CI aparece ligado inicialmente a la experimentación con seres humanos; a destacar en el Código de Nuremberg (1947), patrón extraído del juicio sobre las actuaciones de los médicos y científicos que realizaron experimentos con seres humanos, en los campos de concentración nazis, durante la 2ª Guerra Mundial. Posteriormente se han realizado actualizaciones de dicho Código con las Declaraciones de Helsinki (1964), Tokio (1975), etc. Se analizaron los criterios contenidos en estas declaraciones y también en el denominado Informe Belmont (1982), que fué fruto del trabajo que durante varios años llevó a cabo en EEUU la Comisión Presidencial para el Estudio de los Problemas Éticos en la Investigación Biomédica y en las Ciencias de la Conducta.
- **CI y Derechos de los Pacientes:** Dado que el concepto de CI se ha ido incorporando al marco de la asistencia sanitaria de la mano de las sucesivas Cartas de Derechos de los Pacientes, se revisaron sobre todo las cartas incluidas en la Ley General de Sanidad (Art. 10) y en el Decreto 155/1989 del País Vasco. En ellas se introduce y se regula el derecho a la información y al consentimiento informado en la relación sanitaria, como desarrollo de un derecho más genérico recogido en la Declaración Universal de los Derechos Humanos.
- **Principios en bioética y CI:** Se planteó el análisis de los cuatro principios éticos (No-maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia) implicados en el seno de la relación clínica en relación con la información y el consentimiento informado. Destacándose entre ellos el Pº de Autonomía.

- Elementos jurídicos y éticos de la información y el consentimiento: Fue preciso revisar los factores que definen el CI como un acto jurídico; entre ellos la capacidad, la titularidad, la libertad de elección, la licitud de la causa, la forma suficiente, etc. Y, por supuesto, los que lo definen desde el marco de la ética: la voluntariedad, validez, corrección y adecuación de la información, etc.
- Dificultades para la puesta en práctica del proceso de información y consentimiento: el debate se centró en esta primera sesión en las enormes dificultades que existen en la práctica diaria. Clasificamos estas dificultades en tres áreas: la información a proporcionar (cuánta, cómo, cuándo, dónde, etc.), la comprensión (elementos facilitadores, distorsionadores, expectativas, etc.) y el sanitario como informador (empatía, formación, costumbre, etc.)

### Segunda sesión (enero 1993)

Continuamos el estudio y la discusión sobre los siguientes aspectos:

- La información y el consentimiento como un proceso dentro de la relación clínica: concluimos que se trata de un proceso que se prolonga en el tiempo de esa relación y no una actuación puntual ante una determinada toma de decisión.
- Las situaciones que eximen de la obligación de informar, de consentir o las excepciones a la información y el consentimiento: revisamos tanto las recogidas en la legislación como las situaciones cotidianas conocidas por los clínicos, en ocasiones muy complejas por la concurrencia de factores personales, familiares, ambientales, etc.
- La información y el consentimiento dentro de las buenas prácticas clínicas: repasamos los conceptos de indicaciones y contraindicaciones clínicas y los criterios que deben cumplir para generar una buena práctica clínica, atendiendo al Pº ético de No-maleficencia. La necesidad de promocionar protocolos como apoyo a las indicaciones clínicas y el que estos incluyan criterios y pautas de información al paciente.

- Competencia del paciente: se siguieron debatiendo los diversos aspectos éticos introducidos en la sesión anterior, como la autenticidad y la competencia para decidir del paciente.
- Casos prácticos: en esta sesión se presentaron diversos casos prácticos para ser discutidos por las CPs. Se procuró abordarlos siguiendo el método propuesto en bioética.

### Tercera sesión (febrero 1993)

En esta sesión se trabajó en cada CP en grupos de cinco personas sobre varias cuestiones que vertebrarían el documento sobre Información y Consentimiento:

- ¿ Qué definición de consentimiento informado te parece más adecuada?
- ¿ Cuáles son las cuestiones más conflictivas en relación con la información y el consentimiento?
- ¿Cómo analizas la información y el consentimiento respecto a los principios éticos que estamos manejando: No-maleficencia, Justicia, Autonomía y Beneficencia?
- ¿Como plantearías la información y el CI en la relación clínica?
- ¿Para que podrían resultar correctos y buenos la información y el consentimiento?

Se pusieron en común las aportaciones de todos los pequeños grupos y se recogieron en papel para su posterior elaboración, que realizó la coordinadora de las tres CPs.

### Cuarta sesión (mayo 1993)

En esta última sesión se revisó el documento, síntesis del trabajo de las tres CPs, con la intención de mejorar los contenidos, la forma y la recopilación de legislación y de bibliografía. El documento a revisar contaba con el siguiente índice:

#### . Información

Contenidos

Modo de proporcionarla

Dificultades: a) de los profesionales b) del paciente c) en la relación

entre ambos

. Consentimiento informado

Definiciones

Dificultades: a) de los profesionales b) del paciente

Información y Consentimiento informado

. Recomendaciones

Aspectos éticos: análisis desde los Principios éticos.

Anexo: legislación y bibliografía.

Durante la reunión se recibieron aportaciones por escrito y se debatieron todos los puntos, llegando a nuevos acuerdos sobre determinados aspectos del documento como:

- Añadir una introducción general al documento que sirviera para centrar el tema.
- Elaborar un capítulo de objetivos del documento.
- Diferenciar de forma más exhaustiva los capítulos de información por un lado y de CI, por otro, con clara separación de los formularios para su obtención.
- Consensuar una sola definición de CI
- Elaborar un capítulo diferenciado sobre los principios éticos fundamentales en relación con la información.
- Elaborar un capítulo sobre las excepciones.
- Completar los apartados de legislación y bibliografía.

Una persona, con el apoyo de la coordinadora de las Comisiones Promotoras, se responsabilizó de plasmar todo lo anterior en un nuevo documento que estuvo listo en junio de 1994. Fue sometido a sucesivas revisiones por parte de todos los miembros de las Comisiones y se designó un grupo de 12 personas que continuaron la reelaboración.

En Septiembre de 1995 dos miembros de las Comisiones han puesto a punto la versión definitiva que será publicada en breve.

## **Conclusión**

El índice de este último documento es el siguiente:

Introducción

Objetivos del documento

Principios éticos básicos

La información durante la relación clínica

El consentimiento informado en el proceso de la relación clínica

Los formularios escritos

Excepciones a la solicitud de consentimiento

Bibliografía

Legislación

El proceso desarrollado para elaborar este documento ha sido muy largo debido principalmente a la necesidad de distribuirlo a todos los miembros y dar tiempo a cada revisión. También es cierto que lo que comenzó como una forma de practicar el debate y de alcanzar conclusiones sobre un tema asistencial con implicaciones éticas, acabó teniendo también un objetivo divulgativo en forma de documento de acuerdo.



## **2.6.2.- DECRETO DE ACREDITACIÓN DE LOS COMITÉS DE ÉTICA**

***Decreto 143/1995 de 7 de febrero. B.O.P.V. 2 de marzo de 1995.***

El Decreto de creación y acreditación de los Comités de Ética Asistencial, es el resultado del trabajo llevado a cabo principalmente por los componentes de las CPs de los CEAs de los Tres Territorios Históricos de la C.A.V. desde marzo de 1993, fecha de su constitución hasta el momento de su aprobación por el Consejo de Gobierno en febrero de 1995.

Fueron, por lo tanto, dos años de trabajo de 98 personas con distintas profesiones: auxiliares, filósofos, médicos, abogados, administrativos, trabajadores sociales, etc.; de distinta procedencia: Hospitales Psiquiátricos, Hospitales Generales, UPV/EHU, Atención Primaria, etc.; unido a las aportaciones de miembros de los Servicios Centrales de la Administración de Sanidad y de los Servicios Jurídicos de Presidencia.

Lo que pretende este capítulo es recoger desde sus inicios cómo se fué construyendo el Decreto. Para que ese proceso quede reflejado lo más fielmente posible y su comprensión sea más cabal, presentaremos dos perspectivas: la histórica y cronológica y la conceptual. La primera recorre el camino que ha transitado el Decreto hasta ver la luz y la segunda muestra las razones que han configurado el texto de esta manera y no de otra. Bien es cierto que esta división es artificial, ya que en la realidad los dos aspectos se explican y se condicionan mutuamente, pero acéptese al menos como un esfuerzo por dar una explicación más clara y pedagógica.

No debe cerrarse esta presentación sin hacer notar que la elaboración de un texto como éste conlleva además de lo que aparece, sensibilidades, intuiciones, entusiasmos y otros aspectos, difíciles de plasmar y que sin embargo, tienen una importancia capital en su determinación final.



## ***Cronología***

Desde el inicio de las CPs, los componentes tomamos conciencia de que nuestra preparación y trabajo deberían desembocar, en el momento oportuno, pero de manera prioritaria en la creación de los Comités de Ética Asistencial. Su acreditación tendría que corresponder al Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. Por su parte Osakidetza / Servicio vasco de salud, ya había manifestado su intención al respecto, contribuyendo con los medios precisos a la puesta en marcha de las CPs.

Todos los miembros de los CPs consideramos los CEAs como un punto de llegada pero también como un punto de partida. Este sentir se concretó en la 9ª reunión de las CPs, con la constitución de un grupo de trabajo interterritorial; su objetivo fué elaborar un documento de acreditación de los CEAs que previa aceptación de la Administración, legalizara su implantación en la C.A.V.

Los objetivos que se encomendaron al grupo de trabajo fueron:

- Elaboración de una propuesta sobre justificación, acreditación y reglamentación de los futuros CEAs, en la red sanitaria del País Vasco.
- Presentación de dichas propuestas a las CPs para discutir las, mejorarlas y finalmente someterlas a su aprobación.

### *1ª Reunión del grupo de trabajo (22 de marzo de 1994)*

La reunión tuvo lugar en Vitoria-Gasteiz. Para esta ocasión todos los miembros del grupo contaban ya con una documentación y bibliografía de apoyo sobre el tema de los CEAs. Allí se debatieron los siguientes aspectos:

- Respaldo de Osakidetza: se consideró conveniente que Osakidetza/S.V.S. respaldase los CEAs para que el Dpto. de Sanidad, mediante Decreto o como estimara más conveniente, los oficializase.

- Se estableció un plan de trabajo que consistía básicamente en la lectura, discusión y síntesis de cuatro documentos: Orden de acreditación de los CEAs en Cataluña (Orden. BOC de 14 de diciembre de 1993), del Documento-borrador de INSALUD sobre CEAs (Madrid, febrero de 1994), el número monográfico de la revista Labor Hospitalaria (nº 229) y la conferencia sobre CEAs del Prof. J. Drane, pronunciada en Madrid en 1991.
- El grupo comenzó el debate sobre las funciones de los CEAs, cuestión que inició el proceso de elaboración del documento. La respuesta fue pobre y costosa porque el tema resultaba arduo, lleno de dudas, expectativas, etc. y porque el grupo de trabajo era numeroso, once personas, lo que hacía que el ritmo no fuera ágil. Por estas razones se acordó constituir una ponencia formada por dos personas, que hicieran de relatores y elaboraran y presentaran unas propuestas concretas para centrar la discusión.
- Además se fijó una fecha: julio del 94, como límite para presentar a Osakidetza el documento-propuesta de creación de los CEAs.

### *2ª Reunión (20 de abril de 1994)*

La reunión tuvo lugar en Bilbao y en ella se discutieron dos aspectos: las funciones y la composición. En ambos casos se alcanzó un acuerdo de principio, dejando para un momento posterior la redacción. En esta sesión estaba generalizada la impresión entre los miembros del grupo, de que el trabajo ya estaba orientado y era preciso imprimir mayor celeridad al mismo.

### *3ª Reunión (5 de mayo de 1994)*

El grupo se reunió nuevamente en Bilbao en sesión de mañana y tarde. El objetivo era llegar a confirmar de manera sistematizada el documento-propuesta. Para alcanzarlo se entregó a todos los miembros un guión realizado por los dos miembros designados en la 1ª reunión.

De esta reunión se derivó la primera redacción completa de un documento que constaba de un sumario con once puntos.

El documento propuesto por el grupo de trabajo se remitió el 27 de mayo de 1994 a todos los miembros de las CPs, para que se estudiara y se discutiese en la reunión del cada CP en el mes de junio. De esas reuniones salió la

versión definitiva del Documento-propuesta que se presentó a la Dirección de Osakidetza-SVS también en el mes de junio.

*Reunión en Osakidetza /SVS (28 de junio de 1994)*

El texto resultante fué presentado en una entrevista, mantenida en la Sede Central de Osakidetza /SVS, al Director General de Osakidetza, al Director de Asistencia Sanitaria, acompañados del Subdirector de Evaluación y Calidad Asistencial.

En esta reunión, los dos representantes de las CPs explicaron el desarrollo del trabajo realizado y las líneas maestras del documento. Por su parte los miembros de Osakidetza se comprometieron a remitirlo inmediatamente al Dpto. de Sanidad. No obstante, no se llegó a proponer fecha alguna de aprobación, ya que las elecciones autonómicas se celebraban en otoño. Esto dificultaba el pase preceptivo para el estudio del documento por los Servicios Jurídicos del Dpto. de Sanidad y de los de Presidencia y también, su posible aprobación por el Consejo de Gobierno de la CAV, al considerar que la forma jurídica de *Decreto* era la más conveniente.

El documento-propuesta se presentó al Consejo del Dpto. de Sanidad la segunda semana de julio, encargándosele al Director del Gabinete del Consejero una primera revisión del texto. Él se reunió con tres representantes de las CPs para intercambiar puntos de vista, clarificar y precisar algunos conceptos. Tras esta entrevista el documento fué remitido a los Servicios Jurídicos del Dpto. de Sanidad para que se le diese forma de Decreto y también se produjo una entrevista con el responsable de llevar a cabo este trabajo, al objeto de ir matizando y concretando la redacción del borrador del Decreto.

*4ª Reunión del grupo de trabajo (18 de octubre de 1994)*

Como resultado de las gestiones anteriores, con fecha 27 de septiembre de 1994, todos los miembros de las CPs recibieron un borrador de Decreto de creación y acreditación de los CEAs para que fuera valorado y corregido en lo que se considerase oportuno. El 18 de octubre en Bibao, el grupo de trabajo discutió el borrador ya revisado por los CPs. De estas consultas y revisiones se derivó el rechazo de la mayor parte de la redacción de la

"exposición de motivos" y el que se precisaran algunos aspectos del borrador considerados capitales.

*Fase previa: Servicios Jurídicos y consultas a otras instancias*

A través de los Servicios Jurídicos del Dpto. de Sanidad llega al grupo de trabajo, el día 31 de Octubre, la propuesta de Decreto del Director del Gabinete del Consejero para su contraste y adecuación.

Al mismo tiempo que se iba realizando este trabajo de elaboración minuciosa, siguiendo lo estipulado en la legislación, los Servicios Jurídicos del Dpto. de Sanidad, remitieron el texto del Borrador, al Consejo Médico Vasco y a los Colegios Oficiales de ATS/DUE del País Vasco, para que en tiempo y forma presentaran las alegaciones que considerasen. El borrador fue enviado el día 8 de noviembre de 1994. Hacia el día 22 de ese mes, ambas instancias habían emitido informes al Proyecto alegando una serie de puntos que a su entender vulnerarían las funciones que tienen encomendadas como propias los Colegios en sus Comités Deontológicos.

El proceso se iba acelerando y así, el Servicio de Desarrollo Legislativo y Control Normativo del Dpto. de Presidencia, con fecha 1 de diciembre emitió un informe en el que afirmó no encontrar objeción alguna al proyecto desde la perspectiva de la legalidad, ofreciendo, no obstante una serie de sugerencias desde la óptica de la oportunidad y técnica jurídica.

Todas estas alegaciones y sugerencias presentadas al proyecto de Decreto son respondidas razonadamente por escrito por el grupo de trabajo con fecha 20 de diciembre de 1.994. Algunas de ellas fueron incorporadas al texto y éste se envió de nuevo a los Colegios Oficiales de ATS/DUE y Consejo Médico Vasco con fecha 12 de enero de 1.995. Tras una última reunión con estos organismos quedó aceptado el texto definitivo.

#### *Publicación del Decreto*

Osakidetza/SVS, previamente a la publicación del Decreto, consideró conveniente organizar una Jornada sobre la acreditación de los CEAs, el día 23 de enero de 1995 en Vitoria-Gasteiz, con el objeto de darlos a conocer, reflexionar sobre el papel a desempeñar en el futuro por dichos Comités y animar a su progresiva implantación. La Jornada estuvo dirigida a los Gerentes, Directores Médicos y de Enfermería de la Asistencia Hospitalaria de la red de Osakidetza/SVS.

El proceso descrito finaliza por fin el día 2 de marzo de 1995 al publicarse en el B.O.P.V. el Decreto 143/1995 de 7 de febrero sobre creación y acreditación de Comités de Ética Asistencial en la C.A.V.

## ***Configuración del Decreto***

El grupo interterritorial responsable de elaborar el documento para el decreto de acreditación de los CEAs siempre tuvo presente que los miembros de las CPs consideraban elementos esenciales e imprescindibles en la configuración de los mismos: la voluntariedad, la procedencia pluridisciplinar de sus componentes y la independencia de actuación para evitar su instrumentalización. Para conseguirlo se pedía el apoyo institucional a través de un reconocimiento oficial normativo. Todos esos elementos fueron los que, a lo largo de las reuniones de trabajo, se desarrollaron y articularon hasta dar lugar al Borrador del Decreto.

Analizaremos en este apartado los aspectos de acuerdo y las diferencias que se fueron produciendo entre el Borrador presentado por las CPs y el Decreto aprobado por el Consejo de Gobierno.

### *Definición*

Ambos textos coincidieron en la mayor parte de la definición, aunque el Decreto especificó a quienes iban a servir los CEAs. Este aspecto quedaba explicado en el Funcionamiento y Funciones expuestas en el Borrador. En este sentido el Decreto quiso exponer desde el principio todos los extremos y elementos que configuran un CEA. La definición vino a ser la síntesis.

### *Creación*

El Decreto diferenció creación y acreditación, mientras que el Borrador sólo hablaba de acreditación. Las CPs al llevar dos años trabajando presuponían un proceso que, sin embargo, debía ser regulado para todas las situaciones, incluidas las nuevas CPs que se formasen, y así lo recogió el Decreto: antes de acreditar un CEA, debe ser creado. Su creación es libre y voluntaria y tiene que hacerse mediante el acuerdo apropiado (art. 2:1). La creación y la acreditación son dos momentos: el uno lleva al otro y se presuponen (Ver cap. 1, 1.2).

### *Acreditación*

En este punto se respondían de forma diferente la tres cuestiones básicas: quién, cuándo y con qué requisitos se acredita un CEA.

Quién (art. 4:1): El órgano acreditador es definitivamente una Comisión, correspondiendo a la Viceconsejería de Sanidad la acreditación de los CEAs, a propuesta de la Comisión nombrada al efecto por el Consejo de Sanidad. Hemos de resaltar que se reserva a las máximas autoridades de Sanidad la responsabilidad última sobre los CEAs, manifestándose así la importancia y trascendencia que se les otorga.

Es destacable que en esa Comisión deben estar representantes de los Colegios Profesionales de Medicina y Enfermería (ATS/DUE). Con esa presencia se involucra a unas instituciones que vienen detentando la función de velar por la observancia de la deontología profesional y que son consideradas representativas y cualificadas.

Cuándo (art. 2): El borrador no contemplaba ningún periodo mínimo de tiempo. El Decreto, sin embargo, busca garantizar siempre la preparación de los miembros del CEA, exigiendo un año de funcionamiento como CEA creado antes de acreditarlo.

Requisitos (art. 4:2): Borrador y Decreto coincidieron, aunque en este último se añadieron "el acuerdo de creación del CEA" y en el art.2:2 "la necesidad de que todo CEA se adecúe al Decreto". Ambas exigencias emanaban directamente de la configuración del texto.

### *Ámbito de actuación*

(Art. 3). El Borrador proponía ámbitos de actuación de los CEAs en un sólo centro o en varios, en áreas sanitarias, en atención primaria, etc. El Decreto especificó lo mismo, enumerando desde lo simple a lo más complejo, superando lo territorial y configurando ámbitos según las problemáticas que puedan presentar. Para la ampliación del ámbito no marcó ninguna exigencia temporal:"a) Un centro, servicio o establecimiento sanitario ubicado en la CAV, b) Una comarca sanitaria y c) Varios centros sanitarios, pertenecientes o no a la misma comarca sanitaria, pero que tengan características o problemáticas afines."

*Composición* (art. 5): La interdisciplinariedad que los miembros de las CPs consideraban elemento esencial fué recogida en el Decreto. Esto asegura la pluralidad de los CEAs y que estos tomen en cuenta los puntos de vista de todos los implicados en la relaciones clínicas. El número de componentes y su cualificación son elementos fundamentales: respecto al nº, el Borrador hacía consideraciones generales y dejaba la decisión al CEA y a la Comisión

de Acreditación, en el Decreto (5:2) se indicó la exigencia de un mínimo de siete miembros; la cualificación (5:2) la determinó citando expresamente al personal sanitario (medicina y enfermería), alguien preparado en bioética y un representante social adecuado. En el Borrador se añadía a estos componentes un jurista, que no se recogió en el Decreto, seguramente porque ya figura en el art. 5:5 la posibilidad de recurrir a expertos para ser asesorados cuando sea necesario.

Es destacable en este apartado la prohibición expresa de la presencia de personal directivo del centro o comarca en sus CEAs que recogió el Decreto (art. 5:3) a partir de la recomendación del Borrador. Se pretendía así salvar la posible instrumentalización de los CEAs evitando que la centralización ejecutiva politizase las resoluciones éticas y se perdiese la libertad del grupo y de sus componentes. No obstante esta prohibición, tanto el Borrador como el Decreto contemplaban la dependencia de las Gerencias o Direcciones, si bien destacando la total autonomía del ejercicio de sus tareas. Otro matiz del articulado definitivo ha sido que la prohibición se refiere a los CEAs del ámbito de su competencia; por lo que es posible la incorporación de personal directivo como un miembro más en aquellos CEAs que estén fuera de su competencia.

### *Designación y estabilidad*

De nuevo en este punto los miembros de las CPs partieron de su propio contexto; transformación de CP en CEA y por ello no dispusieron nada sobre los primeros miembros. El Decreto contemplando todas las posibilidades las recogió en el art. 6 y ss. La incorporación de todos los miembros se contempló en ambos textos como fruto de la libre voluntad, pero la incorporación de los primeros miembros debe oficializarse a través del gerente u órgano competente del centro o comarca. Una vez hecha la primera designación el Decreto no da lugar a más intervenciones externas. Ambos documentos reconocieron la autonomía y competencia de los CEAs para nombrar a sus responsables quedando de nuevo resaltado el interés por librar al CEA de toda posible mediatización y manipulación.

Con el objetivo de rentabilizar al máximo la formación de los miembros y garantizar la continuidad en la tarea, los dos textos fijaron en principio la permanencia de cada componente durante cuatro años, tiempo suficiente para lograr la citada estabilidad del CEA.



### *Funciones*

(Art. 7) Quedó recogido definitivamente, del Borrador al Decreto, el carácter consultivo y no decisorio de los CEAs, por lo que puede decirse que su función es la de mediar y ayudar. Se han atribuido a estos Comités cinco funciones positivas de las cuales dos son de orden interno y las tres restantes concentran lo más propio y esencial: facilitar la resolución de los conflictos éticos puntuales, proponer soluciones a los que se presenten de manera reiterada y ayudar en la formación bioética.

Se han impuesto también tres cautelas que refuerzan de manera negativa su carácter consultivo: los CEA no serán denunciadores de responsabilidad alguna. Serán además respetuosos con las tareas propias de otras instancias que tratan temas fronterizos con los suyos: Comités Éticos de Investigación y Comités deontológicos colegiales, encargados de valar por la ética y deontología profesional.

### *Funcionamiento*

El funcionamiento singular de cada CEA ha de ser recogido en su propio Reglamento de Régimen Interno, pero el Decreto, como inicialmente el Borrador concretaron, además de los aspectos formales del procedimiento, el deber de confidencialidad de los intervinientes en el trabajo de los CEAs. No hay que olvidar que si el objetivo último de estos Comités es mejorar la calidad de la asistencia sanitaria, difícilmente se conseguirá ésta si no se respeta la intimidad de las personas, reducto último de su personalidad.

El Decreto ha dejado señalado también el mínimo número de reuniones remitiendo a la reglamentación propia el régimen de convocatorias. Los acuerdos requerirán el acuerdo de una mayoría de 2/3, precisando que sólo se aplique esto en lo que hace referencia al núcleo esencial de las funciones.

El Borrador consignaba, con el propósito de salvaguardar la autonomía y de evitar la instrumentalización, la realización de una promesa por parte de los integrantes de los CEAs, de carecer de intereses bastardos a la hora de trabajar en ellos. El Decreto no lo recogió considerando probablemente que con las cautelas tomadas en el articulado quedan a salvo dichos valores.

Sobre la forma de acceder a los CEAs coincidieron los dos textos, precisando al Decreto (art.9:2) que los profesionales lo harán a través del secretariado del CEA y señalando que los usuarios deberán hacerlo por medio del interlocutor o camino habitual en su relación con las instituciones sanitarias: el Servicio de Atención al Paciente.

El Informe Escrito fué considerado por el Borrador y el Decreto (art. 10:1) el medio óptimo para reflejar los dictámenes del CEA. Conviene recordar al respecto que todo lo escrito que tenga pretensión de dejar constancia deberá cuidar la precisión y claridad del lenguaje.

## **2.7.- COMISIÓN ASESORA DE ÉTICA ASISTENCIAL**

### ***Resolución nº 1261/95 del Director general de Osakidetza/SVS por la que se crea la Comisión Asesora de Ética Asistencial en la CAPV***

Tras el trabajo desarrollado por las CPs de los CEAs, trabajo fundamentalmente formativo y, de alguna manera, motivador, se publicó el Decreto de creación y acreditación de dichos Comités. Con esta herramienta y el bagaje adquirido, cada uno de los miembros de las CPs trató de crear en sus respectivos centros de trabajo, hospitales casi siempre, el embrión del futuro CEA.

Como cabía suponer surgieron un sinfín de problemas e interrogantes; resultaba fácil constatar, que en todos los sitios eran los mismos o muy parecidos. Por otro lado, empezamos a detectar un fenómeno que no por esperado era menos curioso: el afán por hacer las cosas cuanto antes y por no dilatar los procesos que podía conducir a un cierto "activismo" quizás inicialmente rentable, pero de dudosa eficacia a largo plazo.

Surgió entonces la idea de crear un grupo integrado por personas que estuvieran en las CPs de los diferentes centros. Esa Comisión podía comprobar las similitudes y diferencias de las situaciones y aportar, por ello, soluciones más o menos comunes. Por otro lado, parecía conveniente ir asesorando a los diferentes grupos sobre los ritmos a seguir, no tanto por un nivel mayor de conocimientos de los miembros de esa Comisión, como por la reunión de información. Finalmente, la existencia de un referente común para las personas que empezaban esta experiencia resultaba algo en absoluto desdeñable, sin olvidar el asesoramiento que Osakidetza podía obtener para continuar su labor formativa del personal ya incorporado y del de nueva incorporación.

Por todas estas razones Osakidetza consideró conveniente crear por la *Resolución nº 1261/95* del Director general de Osakidetza/SVS una *Comisión Asesora de Ética Asistencial en la CAPV*, con carácter asesor-consultivo de Osakidetza/Departamento de Sanidad (art.1).

Las personas que lo forman pertenecen a las diferentes CPs actualmente existentes en nuestra Comunidad y a Osakidetza. Cuando no puede acudir alguna de las inicialmente nombradas debe delegar su puesto en otra persona de su Comisión. (art. 3).

La Comisión podrá recabar la asesoría de expertos cuando lo considere necesario (art.4) y debe reunirse con periodicidad bimensual (art.6).

Las funciones ( art.5) que se le asignaron, respondiendo a los fines antes expuestos, son:

- Coordinar y divulgar la información sobre actividades que se desarrollen en torno a la Ética Asistencial, tanto en la CAPV, como fuera de ella.
- Elaborar programas de formación de manera coordinada y consensuada.
- Impulsar y facilitar la creación de Comités de Ética Asistencial en la CAPV
- Asesorar y colaborar con el Departamento de Sanidad y Osakidetza/SVS en estos temas.

Desde el 27 de junio de 1995, en que se creó esta Comisión, el trabajo realizado en las reuniones está corroborando la idea que motivó su creación. En ellas se han tratado temas y se han puesto en marcha iniciativas que exponemos resumidamente:

- Evaluación de los cursos de Bioética realizados en 1995.
- Información periódica sobre el trabajo de las diferentes CPs: planes de formación, composición, "Consentimientos Informados" en los centros, situación de los Reglamentos de Régimen Interno y de los procesos de creación y acreditación, etc.
- Consulta y análisis sobre los pasos creación-acreditación expresados en el Decreto 143/95 sobre los CEAs.
- Plan de actividades formativas para 1995 (finales) y 1996. Se han recogido las iniciativas de cada CP y se han propuesto actividades conjuntas: para personal que trabaja en trasplantes y para Atención Primaria de la CAV.
- Publicación del Documento de las CPs sobre Información y Consentimiento.

- Proyecto de esta Memoria-Manual que recoja la experiencia hasta el 95-96.
- Propuestas sobre temas y ponentes para las Jornadas Todo Hospital 1996.

La información reunida a través de esta Comisión y las iniciativas que puedan ponerse en marcha son, además de importantes alicientes para quienes están aportando su esfuerzo a este proyecto sobre CEAs en nuestra Comunidad, un lugar común que permite la continuidad, el reconocimiento y el trabajo colectivo en dicho proyecto.

## **CAPÍTULO 3**

### **FUNCIONAMIENTO DE UNA COMISIÓN PROMOTORA**

#### *Objetivos.*

Los objetivos prioritarios de los Comités de Ética Asistencial son tres:

- Asesorar, desde la bioética, sobre conflictos puntuales que se produzcan en las Relaciones Clínicas (P.ej.: la toma de decisiones en un caso de un paciente en Estado Vegetativo Permanente (EVP)).
- Elaborar protocolos o documentos de consejo sobre aquellas cuestiones de conflicto de valores que se generan recurrentemente en el medio asistencial (P.ej.: protocolo ante la negativa a las transfusiones de sangre de los pacientes que son Testigos de Jehová).
- Promover la divulgación, la formación y la reflexión del personal sanitario en cuestiones relacionadas con la ética asistencial (P.ej.: seminarios, sesiones, conferencias o cursos sobre temas como los aspectos éticos de la información al paciente, de las directrices previas, de la investigación clínica, etc.).

#### *Medios.*

Para que las personas que integran un CEA lleven adelante esas tareas con seguridad y eficacia es preciso que puedan asentar su actividad en una serie de conocimientos teóricos (formación), en el desarrollo de habilidades (práctica) y en unas fuentes de información actualizadas y accesibles. Por ello, la propuesta de creación de Comisiones Promotoras previas a los CEAs tiene como finalidad alcanzar una buena base antes de acreditarse y trabajar en el entorno sanitario elegido.

Consideramos que los medios idóneos para alcanzar el nivel de preparación suficiente son:

- a) el trabajo continuado en una Comisión Promotora (2.3 y 2.5)
- b) los cursos de formación (2.4) y
- c) la coordinación de actividades (2.7)

Estos tres, junto al estudio y al trabajo personal de los participantes, completan los requisitos que pueden asegurar mínimamente el buen hacer del futuro CEA.

### *Funcionamiento*

El funcionamiento de una Comisión Promotora (CP) responde a los objetivos del CEA, señalados al principio. Las reuniones, de dos horas de duración como mínimo, incluyen tres partes:

- . Estudio de un tema teórico.
- . Revisión bibliográfica.
- . Análisis de un caso clínico.

Durante el trabajo de la CP se irá decidiendo la distribución más adecuada de estos apartados. Según esto se pueden dedicar varias sesiones al análisis de un caso clínico, al estudio minucioso de un tema como el consentimiento informado (2.6.1) e incluso a hacer un balance del proceso de la propia comisión.

La CP también establece su propio Plan de Formación utilizando los recursos que le facilita su centro y el sistema sanitario en las áreas de formación. Cuando se programan sesiones, jornadas, seminarios, etc. sobre bioética, fuera de las reuniones ordinarias, suele ampliarse la convocatoria a otros profesionales interesados.

### *Comisiones Promotoras*

En nuestro caso, las Comisiones Promotoras han tenido dos fases. En la primera se formaron las tres CPs que reunían a todos los profesionales interesados en cada provincia (Araba, Bizkaia y Gipuzkoa). En la segunda cada centro o área que lo ha promovido ha formado su propia CP (2.5) .

En este texto recogemos la experiencia de las tres primeras CPs, que esperamos sea útil a cada nueva comisión que se quiera poner en marcha.

## **3.1.- ASPECTOS ADMINISTRATIVOS**

Todo grupo de trabajo que pretenda mantener un nivel suficiente de rigor y continuidad, tiene que organizar correctamente los aspectos administrativos. Las CPs y los futuros CEAs no son una excepción. Como hemos comentado en puntos anteriores esta cuestión no es fácil al principio, pero es

importante que se designe a aquellas personas que ejercerán tareas de *secretaría* desde la primera reunión.

Este miembro o miembros de la CP se encargan de:

*Convocatorias:* Las convocatorias se envían a todos los miembros, con el sistema que se acuerde (carta, fax, correo electrónico, etc.) e incluyen la cita, el acta anterior y la bibliografía que tiene que trabajarse para la siguiente reunión. Las convocatorias extraordinarias que corresponden a las reuniones del Plan de Formación, con asistencia de un ponente externo, incluyen el programa y la cita y se hacen extensibles a otros sanitarios del centro o área que puedan estar interesados en el tema.

*Actas:* En cada acta se incluye la relación de personas asistentes, la aprobación del acta anterior y la descripción de los puntos del orden del día. Respecto al tema teórico tratado, se recoge un resumen de los aspectos más significativos y la bibliografía consultada por el ponente para la preparación del tema. Del caso práctico se informa en el acta sobre: resumen del caso y de la discusión, listado y síntesis de los problemas a tratar, análisis ético y decisiones adoptadas. Por último, se adjuntará en el acta toda la bibliografía u otro tipo de documentación aportada a la reunión por los diferentes miembros de la comisión. Si los hay se recogen los ruegos y preguntas.

*Archivo:* La clasificación del material de la comisión y su archivo se hace en diferentes apartados. El de *Gestión Interna* incluye el Reglamento de Régimen Interno, la relación de los componentes de la CP o CEA, la de personal interesado y asistente a las reuniones extraordinarias, la Legislación y los Documentos para la acreditación y las convocatorias y actas de las reuniones. El apartado de *Planificación* contiene el calendario de actividades para el año en curso. En *Material y Bibliografía* se incluye toda la documentación recogida por y para los miembros de la comisión. Y por último, se establece también un archivo de *Temas de interés en bioética:* consentimiento informado, consejo genético, confidencialidad, enfermedad terminal, etc. que va ampliándose continuamente y facilita las consultas.

El aspecto administrativo del proceso nos pone en la pista inevitable de tres cuestiones que hemos podido conocer en nuestra experiencia. Para comprenderlas es preciso tener en cuenta la voluntariedad de todo este proceso.



La primera afecta a quienes se acercan a la CP y su compromiso de trabajo: los aspectos administrativos recaen a menudo en las mismas personas que tienen que ejercer un papel de liderazgo. Esto supone que una o dos personas convocan, recogen actas, clasifican y archivan, sostienen la formación y el nivel de discusión en las reuniones. Todos sabemos que es necesario un cierto liderazgo, a ser posible basado en las capacidades requeridas para ejercerlo, pero la persona que lo ejerza no ha de ser imprescindible ni siquiera para los aspectos administrativos, puesto que esto colocaría a la CP en situación de precariedad permanente. El reparto de tareas según el gusto, la capacidad y la disponibilidad de los integrantes amortiguan esas posibles situaciones.

La segunda se refiere a lo que denominamos apoyo administrativo: esta es una cuestión sencilla y complicada a la vez. De un lado la Administración debe otorgar un reconocimiento objetivo a la existencia de estas CPs y de los futuros CEAs. En nuestra Comunidad esto se ha traducido en el Decreto de Creación y Acreditación de los CEAs. Así se ha establecido el marco jurídico y el reconocimiento oficial para los CEAs, como en su día se hizo con los Comités Éticos de Investigación Clínica (CEICs), las diversas Comisiones sanitarias, los Servicios de Calidad, etc. Pero junto a esto, es necesario un proceso más complejo de reconocimiento y facilidades que permitan la existencia real, no sólo nominal, de las CPs primero y de los CEAs después. Este proceso exige de los gestores un papel activo facilitando al menos: tiempo, espacio y material; pero también apoyo y reconocimiento al trabajo que se va realizando. Este segundo aspecto incluye a los propios compañeros de trabajo. A menudo se topa con suspicacias en el medio sanitario que sólo pueden solventarse con transparencia e información absolutas sobre lo que se está haciendo y lo que se pretende con este tipo de comités: los archivos y actas resultan buenos medios.

Por último, la tercera cuestión es relativa a la necesidad de eficacia en los aspectos administrativos para facilitar el proceso de acreditación del futuro Comité. La constancia de que se ha realizado un proceso de formación, reflexión y entrenamiento queda en las actas y en las memorias que se elaboren. Además hemos podido constatar la potencia pedagógica de estos materiales ya que han permitido en ocasiones reorientar el trabajo de una CP a la vista de la experiencia de otra.

Con lo expuesto no pretendemos descubrir nada nuevo, sólo mostrar que en nuestra experiencia se hacen realidad elementos que es bueno no perder de vista desde el principio. Los grupos tienen dinámicas muy bien descritas desde la sociología y la psicología y las CPs no son una excepción. Su cohesión y eficacia depende tanto de factores objetivos: nº de personas, lugares, horarios, actas, materiales de trabajo, etc. como subjetivos: entusiasmo, liderazgo, confort, reconocimiento, etc. En realidad, se parecen a cualquier organismo vivo al que hay que cuidar en todas sus facetas, si se desea que se desarrolle saludablemente.

### **3.2.- ESTUDIO DE UN TEMA TEÓRICO**

#### *Temas teóricos*

Los temas teóricos que consideramos básicos se reúnen en los apartados 2.3 y 2.4. En ellos se han incluido en primer lugar la historia, la fundamentación y la metodología de la Bioética, después cuestiones específicas como los aspectos éticos alrededor del principio y final de la vida, de la relación clínica, de la investigación clínica, etc y, por último, el denominado Bio-derecho.

Este estudio de temas teóricos no tiene más límite que el que se imponga la CP, siguiendo sus necesidades. La CP de un ámbito asistencial que trata muchos pacientes en fases iniciales o finales de la vida o donde preocupa la confidencialidad o en el que hay importantes conflictos en torno a la justicia, debe plantearse el estudio riguroso de esos temas como parte de su propia formación.

El análisis de un caso clínico (3.3) puede servir de contrapunto al tema teórico. Hemos comprobado, como era lógico pensar, que presentar un caso que se relacione con el tema teórico tratado sirve para aplicar y asentar mejor el estudio.

Quizás la única recomendación que deba hacerse en este apartado es que la de que es preciso comenzar por temas básicos de fundamentación y metodología e incluso de historia. Esto evitará que las reuniones supongan un mero ejercicio de opinión y de toma de posición ante propuestas externas. Los análisis, la defensa o refutación de los juicios y la toma de decisiones o la sugerencia de pautas por parte de los integrantes de estos comités, requieren de unas bases teóricas sólidas. Hay que empezar por el principio

ya que, en general, la Bioética no ha sido materia de la formación del sanitario. Aunque se ha sostenido que es suficiente el sentido común para hablar de ética, la realidad demuestra que en el terreno de los juicios éticos, como en el de los juicios clínicos hace falta mucho más que la "intuición ética" o que el "ojo clínico".

### *Preparación y exposición*

La preparación de cada tema corre a cargo de una o dos personas. Ellas reúnen el material bibliográfico necesario y hacen un resumen de los puntos más destacables. Cuando esta bibliografía se entrega con tiempo los miembros de la CP pueden leerla previamente lo cual facilita el trabajo a todos.

En la reunión quienes han preparado el tema lo exponen a los demás y se abre un periodo de discusión. Conviene que ambas partes: exposición y discusión ocupen el mismo tiempo.

La aportación de fotocopias y de referencias bibliográficas sobre cada tema son imprescindibles. También conviene que se confeccione una lista de referencias de bibliografía básica en bioética (Cap. 4) y de bibliografía sobre cada tema que facilite el autodidactismo.

La forma de exposición: sólo verbal, siguiendo esquemas, transparencias, etc. depende exclusivamente de los ponentes y de los medios disponibles.

### *Discusión*

La discusión no tiene más premisa que ser realizada con respeto y racionalidad. Normalmente quien expone la modera y resulta muy interesante que se recojan en el Acta las aportaciones, puntos de conflicto, de acuerdo, etc.

### *Aplicación en el futuro CEA*

Al cabo de unas cuantas reuniones los integrantes de la CP han trabajado varios temas, están en posesión de un buen número de documentos, de referencias y de actas (si la parte administrativa funciona bien) que recogen lo esencial de las discusiones. El que los participantes puedan considerar esos temas como ya conocidos o estudiados dependerá de la organización de su propio archivo, del tiempo y de la dedicación personal a los mismos.

Estos temas con su resumen de presentación, discusión y bibliografía serán útiles a quienes se incorporen a los CEAs y también servirán a algunos objetivos de los CEAs:

- 1º) Para el objetivo de *promover la divulgación, la reflexión y la formación del personal en el ámbito sanitario*, a través de seminarios, sesiones, conferencias o cursos sobre temas de interés en bioética. El tener que preparar, presentar y moderar la discusión de un tema en la CP proporciona bagaje y habilidades para hacerlo en otros foros (o al menos nos pone en la pista de cuales son nuestras capacidades, dificultades y necesidades para hacerlo).
- 2º) Para el objetivo de *elaborar protocolos* sobre aquellas cuestiones de conflicto de valores que se generan con cierta frecuencia y similitudes en el medio asistencial. Un ejemplo práctico se muestra en el apartado 2.6., donde se describe como se llevaron a cabo los trabajos que derivaron en los dos documentos.

Las fuentes (revistas, libros, documentos, etc.) para preparar un tema teórico pueden ser diversas y dispersas, además de estar en ocasiones en idiomas que no todo el mundo domina. De ahí la importancia de establecer una buena bibliografía básica y de conocer las mejores publicaciones periódicas sobre bioética. En cuanto a cuestiones propias de cada especialidad médico-asistencial se utilizarán también las fuentes prestigiosas. En ellas es cada vez más frecuente encontrar escritos sobre aspectos éticos que les afectan. Como puede verse es el mismo sistema que se emplea para preparar correctamente un tema de carácter clínico o una sesión clínica.

### **3.3.- REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA**

En cada reunión de la CP se dedica un tiempo a la presentación de aquella bibliografía, relativa a temas de bioética, que cada componente haya encontrado en su lecturas habituales.

Dada la multidisciplinariedad de estos grupos, las referencias van desde la prensa habitual o la sanitaria, hasta la de revistas, libros o documentos de las diferentes especialidades (Cap.4).

Generalmente se dedica un tiempo en cada reunión a comentar dicha bibliografía. En todo caso se aporta al menos la referencia completa: nombre del autor/es, título de la publicación, abreviatura de la revista, año, volumen y páginas y, a veces, un resumen o la fotocopia.

Estas referencias se incluyen junto al Acta de la reunión y la Convocatoria de la siguiente, para que pasen a todos los miembros de la CP.

Este apartado nos ha mostrado la gran cantidad de ámbitos en los que ya se habla de aspectos éticos. Además nos ha permitido tener referencias para comenzar el estudio de temas que interesan particularmente a una especialidad o que quizás necesite abordar el CEA en algún momento.

### **3.4.- ESTUDIO DE UN CASO CLINICO**

#### *Presentación del caso*

En las reuniones de la CP cada componente de la misma ha de presentar un caso. Las condiciones son que se trate de un caso:

- *Propio*: de su especialidad o en el que haya participado directamente el ponente y que sea a él a quien le haya generado conflicto.
- *Cerrado*: que haya ocurrido en el pasado y se haya resuelto de una u otra forma.
- *Completo*: o al menos lo más posible, es decir que el ponente pueda aportar la mayor cantidad de datos sobre el caso.

Resulta práctico entregar un *resumen del caso* a cada miembro de la CP, que permita ir siguiendo el relato del ponente.

Es fundamental preservar la *confidencialidad* de los datos. Por ello se eliminará y/o se modificará todo aquello que permita la más mínima identificación del paciente o del personal. Además de las medidas expuestas los integrantes de la CP tienen que ser extremadamente cuidadosos con los comentarios y el uso de estos casos.

### *Fase I: Comprensión del caso*

Una vez leído el caso se pasa a la "fase de preguntas". Los miembros de la CP, que pertenecen a profesiones, estamentos y especialidades diversas tienen que entender correctamente todos los aspectos de la historia que se ha presentado. Dada su multidisciplinariedad esto es difícil en un primer momento. Sin embargo, este tipo de grupos funcionan con la premisa de la validez de cualquier integrante de la CP como interlocutor o lo que es lo mismo: "todos podemos entender todo si nos lo explican adecuadamente, preguntamos lo que no entendemos y se nos responde".

Esta fase exige:

- Leer y exponer el caso con detenimiento.
- Preguntar todo lo que no se ha entendido.
- Preguntar sobre lo que se ha dicho y, también, sobre lo que no se ha dicho.
- Pedir la intervención de un experto de la especialidad o ámbito de que se trate el caso, cuando no haya posibilidades de dar respuesta a las dudas dentro de la CP.

Al principio, sobre todo, es frecuente que en esta fase las personas más que preguntar, emitan juicios de valor, incluso con datos que no se han aportado, pero que ellas suponen. Es necesario disciplinarse en este sentido, porque el diálogo, entre los miembros y con el ponente, se ve dificultado al hablarse de suposiciones no contrastadas.

Otros aspectos son la confianza y la veracidad. Cuando se pregunta al ponente y éste responde, normalmente no suele haber razones para dudar de la veracidad de lo que dice. Cuando se presentan datos alrededor del caso, de la bibliografía o de la experiencia propia se suponen las mismas premisas de confianza y veracidad. A veces, en el calor del diálogo, se duda de los datos del interlocutor, porque no se ajustan a los de otro (es cuestión de comprobarlos) o porque no responden a alguna intuición de quien duda (tendrá que demostrar las razones de sus dudas).

Las preguntas al ponente sobre las razones por las cuales ha presentado ese caso y no otro, o por las que lo considera un caso éticamente conflictivo, no proporcionan más respuesta que la visión de quién presenta el caso. Por lo tanto, la respuesta sólo es una aportación más para su comprensión. A veces, se tiende a centrar todo el análisis en responder a la expectativa

presentada por el ponente y, en realidad, una CP debería mantener abiertas todas las posibilidades. Es decir: las que se aprecian desde el principio y las que necesitan mayor profundidad y/o pluralidad para mostrarse.

La intervención de especialistas o expertos (en temas clínicos, jurídicos, sociales, etc.) suele producirse de tres formas. Lo habitual es que dada la pluridisciplinariedad de la CP haya alguien de la comisión que pueda responder por sus conocimientos específicos y su experiencia. Otra forma es que alguien de la CP evacúe la pregunta a algún experto recogiendo los datos necesarios y la tercera solución es convocar directamente a los expertos para que acudan a la comisión.

Todas las preguntas y sus respuestas en esta fase servirán para completar el caso y delimitar claramente el contexto del mismo. En el dictamen definitivo se recogerá el resumen de todo ello, es decir los aspectos significativos que hayan sido aclarados en esta fase de preguntas.

### *Fase II: Ennumeración de problemas*

Una vez conocido y comprendido el caso se pasa a una segunda fase de enumeración de los distintos problemas que se aprecian en el mismo. Este paso es muy importante, porque permite centrar la discusión alrededor de los problemas por separado, para evitar la confusión en el debate. Es cierto que el origen y/o las soluciones ligan a unos problemas con otros (siempre están relacionados, ya que forman parte de un mismo caso) pero también que el rigor en la distinción de problemas permite analizarlos con más racionalidad y claridad.

No es fácil plantear "en forma de problemas" las dudas y los conflictos que se aprecian en el desarrollo del caso. Esto se ha intentado resolver formulando cada aspecto siguiendo el recurso semántico de empezar diciendo: "me parece problemático..... o veo un problema en....", lo cual, por supuesto, sólo es una sugerencia práctica. También ocurre, a veces, que lo que a unos miembros les parece problemático a otros no se lo parece; en estas situaciones aplicamos el criterio de recoger todas las aportaciones siempre, ya que será en el momento de la discusión cuando puedan aclararse esas controversias.

Con la práctica se comprueba que los problemas, en cada caso, giran en torno a los componentes de la relación clínica, a los hechos y a los valores en juego. Son problemas sobre la corrección de las prácticas clínicas, los protocolos de actuación, la interdisciplinariedad de la asistencia, el papel de cada estamento profesional, las condiciones y recursos de los centros, la legislación que puede afectar al caso, la autonomía del paciente-usuario, la actitud de la familia, la sustitución del paciente incompetente, la confidencialidad, la comunicación, etc.

Tanto en la fase I de comprensión como en la fase II, las preguntas y los problemas se refieren y se pueden agrupar alrededor de los cuatro principios de la bioética: No-maleficencia, Justicia, Autonomía y Beneficencia. Sin embargo, es preferible expresarse en estas dos fases, sin demasiados esquemas previos, evitando el "chequeo de los cuatro principios" si no se quiere caer en una cierta simplificación del análisis. También es cierto que teniendo estos cuatro criterios siempre presentes es difícil olvidar aspectos importantes del caso.

### *Fase III: Discusión:*

En esta fase se hace evidente la necesidad de una buena formación en fundamentación y metodología en bioética:

El lenguaje común permitirá que los términos y sus contenidos sean compartidos y hagan posible el diálogo.

El método obligará a centrar la discusión (analizando los principios o valores en conflicto) y la manera de plantear cursos de acción o alternativas éticamente aceptables.

Describiremos brevemente el modelo metodológico, basado en propuesto por el Prof. D. Gracia en "Procedimientos de decisión en ética clínica". Madrid, Eudema, 1991 y su aplicación en las discusiones sobre los problemas detectados en el caso:

### Método

#### A.- Sistema de referencia y principios en bioética:

En las CPs de la CAV se ha estudiado y discutido sobre la base de los cuatro principios de la bioética: No-maleficencia, Justicia, Autonomía y Beneficencia. Los contenidos de cada uno de ellos responden a los



aportados desde el denominado Informe Belmont hasta los trabajos más actuales en esta disciplina. Por lo tanto son contenidos en continuo proceso de revisión para lograr que posean mayor riqueza y precisión.

En términos generales, el método utilizado en las CPs se fundamenta en un sistema de referencia, de carácter formal, que se expresa en dos principios: *"el ser humano es persona y en cuanto tal tiene dignidad y no precio"* y *"en tanto que personas, todos los seres humanos son iguales y merecen la misma consideración y respeto"*.

El acuerdo respecto al contenido material que expresan esos dos criterios, se expone en esos cuatro principios: la No-Maleficencia que obliga a no dañar a los demás *-primun non nocere -* y a realizar correctamente las tareas asumidas, las buenas prácticas clínicas; la Justicia que exige proporcionar a todos igual consideración y respeto en el orden de lo social, no discriminando, segregando o marginando; la Autonomía que defiende el reconocimiento de que todas las personas, mientras no se demuestre lo contrario, son capaces de tomar decisiones y de disponer de sí mismas libremente y la Beneficencia que promueve hacer el bien a los demás según su propio criterio de bien.

Como puede apreciarse estos principios conforman cuatro grandes áreas. En ellas pueden recogerse los problemas específicos y razonados de cada caso. P.ej. cuando en la fase II se plantean cuestiones alrededor de la competencia para decidir de una persona afectada de un brote psicótico agudo, estamos tratando de un contenido del Pº de Autonomía. Otro ejemplo: si hablamos de la eficacia de una alternativa de tratamiento frente a otra nos remitimos a cuestiones de No-maleficencia. Los principios son, por lo tanto, un lugar concreto acordado y se caracterizan por generar un lenguaje vivo. Según muestra la corta historia de la bioética suponen hoy un marco fiable donde situar los contenidos concretos de los casos y los temas que se generan en el análisis ético.

#### B.- Cursos de acción:

En el método adoptado en las CPs se considera que estos principios tienen jerarquía interna: la No-Maleficencia y la Justicia marcan mínimos éticos universales, exigibles siempre, incluso por la ley. Por otro lado, la Autonomía y la Beneficencia tienen relación con los proyectos vitales de las personas, con sus máximos éticos y sus propias jerarquías de valores. No pueden ser exigidos puesto que son los proyectos particulares. Sólo puede ser exigido

universalmente que sean respetados, siempre que no vulneren a los demás. Es lógico que No-Maleficencia y Justicia sean principios prioritarios ante los de Autonomía y Beneficencia, cuando no pueden ser satisfechos los cuatro.

En la experiencia práctica, donde hemos de tener en cuenta las consecuencias, cuando hay conflicto entre estos principios los jerarquizaremos: en los actos respecto a uno mismo, intransitivos, primará la Autonomía y la Beneficencia (p.ej.: en la negativa a un tratamiento de alto riesgo de un paciente adulto y competente se respetará -Beneficencia- su criterio -Autonomía-) , mientras que en los que implican a otros o actos transitivos, la No-Maleficencia y la Justicia son irrenunciables. (p.ej.: la decisión sobre la elección del receptor de un órgano donado se hará, básicamente, según criterios de indicación clínica -No Maleficencia- y de equidad -Justicia- ). La mejor situación, por supuesto, es aquella en la que se respetan todos los principios y por ello las propuestas de cursos de acción posibles deben buscar ese respeto.

#### C.- Excepciones:

Las excepciones también pueden hacerse, a la vista de las consecuencias posibles de los diferentes cursos de acción. Así aunque aceptemos como fundamental el derecho a la veracidad y a la información dentro del Pº de Autonomía, excepcionalmente puede aceptarse una limitación a la información porque se tenga constancia de que será más perjudicial que beneficiosa. Pero estas "situaciones de excepción" que generan "cursos de acción excepcionales" deben asentarse en dos criterios irrenunciables:

- Quien hace la excepción debe poder mostrar o demostrar razonablemente a los demás la peculiaridad del caso.

En el ejemplo de la limitación de la información, el sanitario que debería informar justificará esa situación de peligro desde argumentos reales y racionales, no tradicionales o intuitivos.

- La situación de excepcionalidad debe ser superada lo antes posible, promoviendo la superación de las causas que la motivaron.

Si p. ej. la causa de no informar al paciente de un diagnóstico negativo es un estado depresivo, se pondrán los medios para que supere la depresión y después se le informará adecuadamente.

## Discusión y método

La aplicación a la discusión de las fases y del procedimiento de decisión descritos nos ha mostrado varios aspectos que consideramos importantes:

### *Los problemas se analizan de uno en uno:*

Al llegar a la fase III de discusión nos encontramos con un listado de problemas o cuestiones detectadas por los miembros de la CP. Hasta adquirir agilidad y precisión en los análisis elegimos un sólo problema y lo discutimos utilizando el método descrito. El debate se prolonga hasta acordar los cursos de acción que puedan resolver ese conflicto de la mejor manera, de la menos mala o de la más respetuosa con los contenidos de los principios o con los valores en juego. No ocurre nada por no completar el caso, analizando todo el listado, al principio. Lo importante es comprobar nuestras actitudes y ejercitar nuestras capacidades de análisis, discusión y resolución.

### *El análisis y las propuestas se van relacionando "en cascada":*

A medida que se adquiere profundidad y agilidad en el análisis y aunque siempre se siga tratando problema por problema, se establece más fácilmente la relación entre ellos y entre los cursos de acción posibles. Por ej. una propuesta de intervención (curso de acción) evaluando la competencia de un paciente, puede iniciar las soluciones "en cascada" para abordar un conflicto planteado por la familia y/o por una alternativa terapéutica frente a otra. Así pues, tanto en la discusión como en el dictamen posterior se plantearán la relaciones encontradas entre los conflictos descritos y entre los efectos esperables de las soluciones propuestas.

### *La comprobación final de las propuestas:*

Al plantear un curso de acción y lo que se espera del mismo, el procedimiento exige revisar que esa nueva situación en la relación clínica respete el sistema de referencia. Incluso si se hace una excepción, ésta no debe vulnerar dicho sistema aunque no responda al respeto por cada principio.

### *Las dificultades al discutir:*

En este punto la experiencia es tan variada como las personas, pero hay algunas dificultades al discutir que parecen repetirse en las diferentes CPs. Todas ellas se superan fácilmente si quien modera templea los ánimos, controla la correcta organización del tiempo y es capaz de mantener el debate dentro de los cauces del método elegido por la propia CP. Sin más intención

que aliviar el desánimo que a veces producen, nombraremos algunas de esas dificultades: a veces con utilizar un tono más alto y fuerte al hablar o con repetir muchas veces lo mismo, creemos dotar de mayor solidez al argumento; otras se entra en una especie de tertulia comentando como meras anécdotas inexplicadas los criterios propios o ajenos, o bien nos aferramos al criterio expuesto por un experto (sobre todo si es jurista) con una especie de fe que refleja cierta "pereza mental". En ocasiones, la emoción o la intuición se convierten en la base exclusiva de un análisis. Además, sobre todo al principio, se realizan "juicios sumarísimos" a los ponentes, indicándoles como eran clarísimos los problemas y las soluciones que ahora se les señalan. También se suele producir el silencio total de algunos miembros, a menudo porque no se les facilita el tono ni el tiempo para hablar. Estas y otras situaciones se dan más fácilmente si quien modera pasa de dar la palabra, remitir el debate a su cauce y resumir las intervenciones, a protagonizar cualquiera de los modos de discusión descritos aquí.

*La pluridisciplinariedad:*

Esta condición es imprescindible en las CPs y en los CEAs. La condición de los miembros tiene que facilitar que estén representados todos los valores implicados en las relaciones clínicas. Por eso, en ausencia de alguna de las partes, es necesario mantenerse muy atentos durante los análisis. Repasar los criterios que se sostendrían desde cada principio ético resulta muy útil para evitar esas carencias.

*Las discrepancias y alternativas:*

Por último, señalar que en los debates y en las propuestas pueden presentarse discrepancias y alternativas a los cursos de acción que se planteen en la CP o en el CEA. Siempre que se expongan y argumenten racionalmente su inclusión en el acta o en el dictamen será un factor más de enriquecimiento de su contenido.

*Fase IV: Dictamen, documento de consejo.*

Tras efectuar el análisis y plantear los posibles cursos de acción éticamente más respetuosos con los valores en juego, se elabora un documento-resumen. Este tipo de documento es el que se entregará a quién consulte a los futuros CEAs. El dictamen recogerá:

- Resumen del caso: presentado por el ponente.
- Aspectos significativos que hayan sido aclarados en la fase de preguntas

(Fase I)

- Problemas ennumerados (Fase II).
- Cursos de acción (Fase III):
  - a) Se exponen punto por punto los cursos de acción que se proponen a cada problema.
  - b) Se incluye junto a cada uno una somera explicación del análisis sobre el que se sustenta y sobre los resultados esperables de su aplicación.
  - c) Cuando se establecen las relaciones "en cascada" se resumen en otro punto.
  - d) También se recogen las Excepciones a los principios cuando se hacen, su justificación y las propuestas para su futura corrección
  - e) Se indica el grado de consenso, si se considera significativo, las discrepancias y las otras alternativas planteadas por miembros de la CP.

En las reuniones de las CPs simplemente se incluyen en el Acta los aspectos más destacados del debate. En las primeras reuniones no se llega nunca a la fase IV o de redacción del informe, por falta de tiempo y experiencia en la discusión, pero elaborar dictámenes completos y adquirir habilidad en ello debería ser un objetivo en la formación de los miembros de las CPs antes de acreditarse como CEA.

Estos documentos o dictámenes a petición no tienen carácter normativo sino asesor. Suponemos que quienes los solicitan lo aplicarán, pero depende exclusivamente de ellos y, por supuesto, del interés y validez del contenido. De hecho en las CPs siempre se ha planteado que los futuros CEAs sólo ayudarán en esta faceta si mantienen, entre otras cosas, un adecuado nivel de profundidad y racionalidad en sus dictámenes.

### **3.5.- ELABORACION DE RECOMENDACIONES**

Las recomendaciones a las que nos referimos tratan sobre cuestiones generales y/o reiteradas que se producen en el ámbito sanitario. Con ellas se busca establecer unas guías éticamente aceptables para poder abordar esas situaciones.

Con independencia del tema sobre el que se trabaje, siempre se requiere orientar tres aspectos: el que denominaremos "técnico", el ético y el jurídico. Utilizando como ejemplo la toma de decisiones en los estados vegetativos (EVPs), primero hemos de conocer todo lo que se sepa desde la medicina-enfermería (patología, clínica, cuidados, etc) y otras disciplinas (recursos sociales, asociaciones, etc) sobre el EVP. Aquí el estudio bibliográfico y la consulta a expertos son los mecanismos habituales para una comprensión actualizada del tema (Fase I). Después se procede como en las demás fases de discusión del caso: listado de los hipotéticos o conocidos problemas que genera el EVP y su discusión, aplicando el método para plantear los cursos de acción (fases II, III y IV). Por último y si el tema está tratado específica o analógicamente por la legislación y/o en la jurisprudencia se recoge también esta información. Así el informe de recomendaciones sobre la toma de decisiones en los EVPs constará de tres partes: 1ª Conocimientos actuales sobre el EVP. 2º Aspectos éticos de la asistencia a pacientes con EVP y 3º Aspectos jurídicos relacionados con el EVP.

En resumen , el documento de recomendaciones recogerá:

- Aspectos técnicos:  
Resumen de los conocimientos actuales sobre el tema.  
Base: Bibliografía y consultas.
  
- Aspectos éticos:  
Conflictos de valores que genera el tema. Experiencias e hipótesis sobre problemas. Cursos de acción (idem Fase IV. Dictamen, documento de consejo).  
Base: Trabajo de la CP o del CEA, bibliografía y recomendaciones o informes de organismos como la OMS, el CE, Comités Nacionales de Ética, etc., si los hubiera. En ellos es habitual que se incluyan aspectos éticos y propuestas para el legislativo.

- Aspectos jurídicos:  
Legislación, jurisprudencia e informes jurídicos si los hubiera.  
Base: legislación y consultas.

Habitualmente la elaboración de un documento de recomendaciones requiere el trabajo previo de una subcomisión nombrada en la CP o en el CEA. Todo lo descrito en los puntos anteriores de este capítulo, sobre exposición de temas teóricos, bibliografía y análisis de casos tienen su síntesis en esta función de los CEAs.

La validez y la aplicación de este tipo de recomendaciones dependerá de tres cosas: de su corrección que compete al CEA; de su divulgación que depende, sobre todo, de los gestores y organismos internos; por último, de la disposición de quienes hayan de servirse de ellas. El valor de las recomendaciones para mejorar la asistencia sanitaria podría ser similar al de los protocolos de actuación clínica. Estos también dependen de su rigor, su eficacia y de la aceptación mayoritaria entre quienes han de ponerlos en práctica.

## **CAPITULO 4**

### **BIBLIOGRAFÍA**

#### **4.1.- BIBLIOGRAFÍA PARA TEMAS TEÓRICOS**

A continuación se recoge la bibliografía trabajada en las CPs para la preparación de los temas teóricos, durante el primer período de formación (93-94).

##### *Artículos y capítulos de libros*

ABEL F. Los comités de ética en el diálogo interdisciplinar. LH, 209: 207-213.

ABEL F. Los comités de ética y su función pedagógica. Quadern CAPS 1993; 19-26.

ABEL F. Bibliografía seleccionada para iniciarse en el conocimiento de la Bioética. Quadern CAPS 1993; 77-80.

Tratados Hipocráticos. Epidemias. Madrid: Biblioteca Clásica Gredos, pp 52-64.

Tratados Hipocráticos. Juramento Hipocrático. Madrid: Biblioteca Clásica Gredos, p 100.

Tratados Hipocráticos. Preceptos. Madrid: Biblioteca Clásica Gredos, pp 309-318.

Los Comités de Bioética en los hospitales. LH, 229: 140-146.

Comité de Ética. Reglamento Interno del Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona). LH, 229: 184-185.

Manual de Ética del Colegio de Médicos Americano, 3ª Edición. LH, 229: 204-216 (Traducido del American College of Physicians).

Comités d'éthique en France.

ARIES P. Para una historia de la vida privada. En ARIES P, DUBY G. Historia de la vida privada. Barcelona: Taurus.

BUENO ARUS F. El consentimiento del paciente. En MARTINEZ-CALCERRADA L (Dir). Derecho Médico, Vol. I. Madrid: Tecnos, pp 273-296.



CENTENO CORTES C et al. Bioética de la situación terminal de enfermedad. Cuadernos de Bioética 1992; 4: 38-52.

COMITÉ DE ÉTICA. ORDEN HOSPITALARIA DE SAN JUAN DE DIOS. Documentos I Curso 1991/92. Consultas Formuladas.

DRANE JF. Métodos de Ética clínica. Bol Of Sanit Panam 1990; 108.

GRACIA GUILLEN D. La Bioética Médica. En GRACIA GUILLEN D. Fundamentos de Bioética, Madrid: EUDEMA, 1989; pp 15-19.

GRACIA GUILLEN D. Conclusión: El Principio de Beneficencia. En GRACIA GUILLEN D. Fundamentos de Bioética, Madrid: EUDEMA, 1989; pp 99-104.

GRACIA GUILLEN D. El Consentimiento informado. En GRACIA GUILLEN D. Fundamentos de Bioética, Madrid: EUDEMA, 1989; pp 165-173.

GRACIA GUILLEN D. Conclusión: El Principio de Autonomía. En GRACIA GUILLEN D. Fundamentos de Bioética, Madrid: EUDEMA, 1989; pp 182-187.

GRACIA GUILLEN D. ¿Qué es un sistema justo de servicios de salud? Principios para la asignación de recursos escasos. Bol Of Sanit Panam 1990; 108: 570-585.

GRACIA GUILLEN D. Procedimientos de decisión en Ética Clínica. Madrid: EUDEMA, 1991.

GRACIA GUILLEN D. La práctica de la Medicina. Medicine (VI Edición) 1992: 1: 3-20.

GRACIA GUILLEN D. Los Comités Institucionales de Ética.

GRACIA GUILLEN D. Conclusión: Primum Non Nocere. Discurso Real Academia de Medicina. Madrid 1990.

GREGORY J. Discurso Sexto. En GREGORY J. Discurso sobre los deberes, cualidades y conocimientos del médico. Madrid: Imprenta Real, 1803, pp 238-291.

JONSEN AR. Introduction. En JONSEN AR, SIEGLER M, WINSLADE WJ (Eds): Clinical Ethics. A practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine, 2nd Edition. New York: Macmillan, pp 1-9.

JONSEN AR. La Ética en la práctica de la Medicina Interna.

LARA MC, DE LA FUENTE JR. Sobre el consentimiento informado. Bol. Of Sanit Panam 1990, vol. 108, nº 106: 61-65.

MARTÍN RODRIGO M. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona). Dieciocho años de experiencia de un Comité de Ética. LH 229, 161-164.

PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH. The Belmont Report. Principios Éticos y recomendaciones para la protección de las personas objeto de la experimentación.

QUINTANA TRIAS O. Consentimiento Informado. Consejo Asesor de Sanidad. 1994.

SIMÓN P, CONCHEIRO L. El consentimiento informado: Teoría y Práctica. Med Clín (Barc) 1993; 100: 659-663.

SIMÓN LORDA D, SIMÓN LORDA P, RODRÍGUEZ LÓPEZ A, CONCHEIRO CARRO L. El consentimiento informado en psiquiatría: un formulario escrito de consentimiento para terapia electroconvulsiva (TEC) o electroshock. An Psiquiatría (Mad), 1992; 7: 245-252.

TEALDI JC, MAINETTI JA. Los comités hospitalarios de Ética. OPS nº527. 1990: 54-60.

VILANOVA A. Cautelas de los Médicos.

### ***Conferencias, reglamentos***

Decálogo Ético para las investigaciones Genéticas. Curso de Bioética de la Reproducción Humana. Universidad de Deusto.

Consentimiento informado en transfusión de sangre. CEA para Taulí.

Normas de buena práctica para ensayos clínicos con medicamentos en la comunidad europea.

### ***Códigos deontológicos***

ORGANIZACIÓN COLEGIAL DE ENFERMERÍA. Código deontológico de la Enfermería Española.

ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL. Código de Ética y Deontología Médica.

## ***Legislación***

LEY ORGÁNICA 14/86 de 25 de abril, GENERAL DE SANIDAD, Artículo 10 y 11.

LEY 30/79 sobre Extracción y Transplante de Órganos, Artículo 4.

LEY 30/80, de 21 de junio, por la que se regulan las autopsias clínicas. Artículo 3.

LEY 35/88, de 22 de noviembre, por la que se regulan las técnicas de reproducción asistida. Artículos 2 y 6.

LEY 42/88, de 28 de diciembre, sobre Donación y utilización de embriones, fetos, o de sus células, tejidos u órganos. Artículo 2.

LEY 25/90 del MEDICAMENTO, Artículo 60.

LEY 5/92, sobre tratamiento automatizado de los datos de carácter personal, Artículo 11.

REAL DECRETO 521/87, de 15 de abril, por el que se aprueba el Reglamento sobre Estructura, Organización y Funcionamiento de los Hospitales gestionados por el Instituto Nacional de la Salud.

REAL DECRETO 561/93, sobre Requisitos para la realización de ensayos clínicos, Artículo 12.

REAL DECRETO 1854/93, sobre Requisitos técnicos y condiciones mínimas de la hemodonación, Artículo 22.

### *Legislación de la Comunidad Autónoma Vasca*

ORDEN de 8 de mayo de 1985, del Departamento de Trabajo, Sanidad y Seguridad Social, por el que se establecen los órganos consultivos de los hospitales de Osakidetza/Servicio vasco de salud.

DECRETO 120/85, de 30 de abril, por el que se establece la estructura orgánica de los hospitales adscritos a Osakidetza/Servicio vasco de salud.

DECRETO 272/86, de 25 de noviembre, por el que se regula el uso de la Historia Clínica de los Centros Hospitalarios de la Comunidad Autónoma del País Vasco.

DECRETO 175/89, de 18 de julio, por el que se aprueba la carta de derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de Osakidetza/Servicio vasco de salud. Artículo 1.

DECRETO 76/90 de 27 de marzo, por el que se establece la estructura y funcionamiento de los Servicios Centrales, de las Áreas Sanitarias y de las Unidades Periféricas de Osakidetza/Servicio vasco de salud.

DECRETO 143/1995 de 7 de febrero sobre creación y acreditación de Comités de Etica Asistencial.

#### *Legislación Autonómica Catalana*

ORDEN de 14 de setiembre de 1993 del Departament de Sanitat y Seguretat Social, de acreditación de los comités de ética asistencial.

#### *Legislación Autonómica Madrileña*

DECRETO 72/89, de 22 de junio, por el que se aprueba el Reglamento de Organización Básica y funcionamiento de los centros hospitalarios dependientes del Servicio Regional de Salud de la Comunidad Autónoma de Madrid.

## **4.2.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS DE LAS CPs.**

Durante el período 93-94 se recogió la bibliografía que se presenta en este apartado, acompañado de un pequeño resumen y/o fotocopias:

### ***Libros***

GAFO J. La eutanasia. Madrid: Temas de hoy, 1989.

*Derecho del paciente a ser informado y a elegir su propia muerte, desarrollo de técnicas que permitan prolongar la vida de un recién nacido con deficiencias, el papel del equipo sanitario y de la familia, hospicios, testamentos vitales, postura de la Iglesia y de las asociaciones.*

VIDAL M. Bioética. Estudios de Bioética racional. Madrid, Tecnos, 1989.

VIDAL M. Diccionario de Ética Teológica. Estella: Verbo Divino, 1991.

GAFO J. La deficiencia mental. Aspectos médicos, humanos, legales y éticos. Madrid: Universidad de Comillas, 1992.

*Resumen del seminario interdisciplinar de la Cátedra de Bioética de Comillas, 1991.*

SAVATER F. El contenido de la Felicidad. Un alegato reflexivo contra supersticiones y resentimientos. Capítulo: Paradojas Éticas de la Salud. Madrid: El País / Aguilar, 1993 (pp 141-161).

*El nacimiento y la muerte... en ambos casos se contraponen la decisión individual frente a la conciencia social y legalmente establecida. Nacimiento y muerte: situaciones de dependencia... imposición de la salud por el Estado Terapéutico.*

THEVOZ M, JACCARD R. Manifiesto por una muerte digna. Barcelona: Kairós, 1993.

*Derecho a poner fin a la vida; elogio del suicidio del enfermo terminal y de todo aquel que piense que su vida no tiene sentido.*

GAFO J. 10 palabras clave en Bioética. Pamplona: Verbo Divino, 1993.

*Recopilación de 10 artículos sobre humanización, aborto, eutanasia, muerte, reproducción asistida, manipulación genética, psicoética, SIDA, drogas, ecología.*

RODRIGUEZ LOPEZ A. Psicofármacos y bioética. En CASAS M et al. Adicción a psicofármacos. Adicción a Psicofármacos. Sitges: Citran Monografías 1993, pp 1-11.

SZASZ T. Nuestro derecho a las drogas. Barcelona: Anagrama, 1993.

## ***Prensa general***

Eutanasia: su polémica regulación pone alerta al mundo occidental. ABC (Sevilla), 8/12/93, pp 60-61.

ARDANAZ SF. El Vaticano dice que la clonación humana es una "opción perversa". Correo 26/10/93, p 38.

IRABURU B. La primera réplica de embriones humanos abre un debate sobre la creación artificial. Científicos de EEUU duplican varias células, aunque las clónicas no han sobrevivido. Correo 26/10/93.

IRABURU B / ARDANAZ S. El logro de "copias humanas" desata un apasionado debate entre los científicos. Algunas asociaciones abogan por una moratoria en este tipo de investigaciones. Correo 27/10/93, p 40.

ESPARZA JJ. La frontera genética. Correo 27/10/93, p 28 (opinión).

EFE. El Parlamento Europeo exige que se prohíba la creación artificial de "copias humanas". Correo 29/10/93, p 44.

TELLITU A. La sociedad debe desechar los avances genéticos que considere indeseables. Carlos María Romeo dirigirá la Cátedra de Derecho y Genoma Humano de Deusto. Correo 29/10/93, p 44.

ARTETA A. Del embrión a la vida buena. Correo 31/10/93, p 42 (opinión).

*El autor no está de acuerdo con que la Bioética sólo se suscite ante lo extraordinario e imprevisto. "La regla de oro de la conducta moral es tomar al hombre como un fin y nunca como un medio; el hombre no tiene cuerpo, sino que es cuerpo. La Bioética es Socioética y desemboca en Política; apela a un orden político mundial muy superior a la arbitraria sociedad de mercado".*

RAMOS C. La fundación Matía inaugura la primera Unidad de Cuidados Paliativos de Euskadi. Correo 2/11/93.

Holanda legaliza la eutanasia aunque bajo condiciones estrictas. Correo, 2/11/93.

MEDIAVILLA M. La prevención y la solidaridad centraron los mensajes del día mundial del SIDA. Correo 2/11/93.

ITURRIBARRIA F. Francia tolera la castración química reversible de los presos por delitos sexuales. Correo 9/11/93, p 39.

*El Comité Nacional de Etica francés considera positivo el uso de Androcur en la prevención de reincidencias de delitos sexuales, sobre todo si los sujetos cuentan con apoyo psiquiátrico. Requeriría consentimiento previo por escrito de los presos en el marco de ensayos clínicos.*

MULLER F. Hospitales de Alemania venden órganos humanos a laboratorios. Correo 9/11/93, p 40.

*Se extraían órganos de cadáveres sin avisar a los familiares.*

DELGADO D. La campaña "Contra el SIDA, abstinencia" provoca una enconada polémica en Navarra. Correo, 11/11/93.

TORRES MURILLO JL. Setién asegura que se ha producido "un gran vacío ético" en Euskadi. Correo 19/11/93, p 53.

AP. Sanidad cuestiona el mantenimiento en la Seguridad Social de 90 prestaciones. Estudia limitar el transporte sanitario y la limitación de determinadas tecnologías. Correo 19/11/93.

Contagios de SIDA. Correo, 19/11/93, p 53.

*Necesidad de reconocerla como enfermedad profesional del personal sanitario. 1259 inoculaciones accidentales.*

MEDIAVILLA M. La juventud española es tolerante con la eutanasia, el aborto y la prostitución. Correo, 20/11/93, p 46.

*A propósito del informe "Juventud en España 1992).*

IRABURU B. El "Doctor Muerte" vuelve a la acción. Correo, 23/11/93.

*Referencia a un caso del dr Kevorkian*

Holanda aspira a convertirse en el primer país que legaliza la eutanasia. Correo 24/11/93, p 38.

*Discusión del Senado holandés del proyecto de ley que regula la eutanasia activa.*

Txagorritxu prepara un comité de ética que asesore en las decisiones difíciles. Correo 25/11/93, p 5 (ed Alava).

LOPEZ I. "La prevención del cáncer no puede llegar a todos". Correo, 7/12/93.

*Declaraciones del dr Mario Armando Luna, oncólogo mexicano, en el V Curso de Patología de la Residencia Aránzazu.*

IRABURU B. El hallazgo de un gen permitirá la detección precoz y curación de algunos tipos de cáncer. Correo, 9/12/93.

VAZQUEZ F. La eutanasia: ¿muerte digna o autoagresión?. Correo, 13/12/93, p 24 (opinión).

*Critica la autanasia por tres razones: 1) Nadie puede elegir libremente la muerte porque se puede confundir. 2) La función del médico es salvar la vida y en ningún caso quitarla. 3) El sufrimiento y el dolor pueden ser paliados mediante procedimientos alternativos y sedación "total".*

PANTALEON F. Crítica a la "Ley de Reproducción" española de 1988. Correo 13/2/94 (Opinión).

*Técnicamente mala. Atenta contra derechos fundamentales. Es preciso el rearme moral para defender los derechos de los más débiles.*

GALLASTEGUI I. Reflexiones sobre el Estado del Bienestar. Correo 9/3/94. (Opinión).

*El principio de solidaridad está insuficientemente establecido. El nivel de prestaciones es motivo de preocupación.*

GURRUCHAGA I. Problemas en Gran Bretaña por una técnica para elegir sexos. Correo.

*Se trata de un procedimiento prohibido por la HFEA (Human Fertility and Embriology Authority) (Organismo que dispone sobre técnicas reproductoras). En algunas clínicas están empezando a plantearse no dar los resultados de las ecografías, por temor a que parejas insatisfechas con el sexo del feto pidan IVE.*

EFE. Archivada la denuncia contra un hospital catalán que identificó a un enfermo de SIDA. Correo.

*Se colocó un esparadrapo en la espalda indicando el diagnóstico de un paciente con encefalopatía VIH que deambulaba por los pasillos.*

OGARRIO M. Gran Bretaña abre una consulta social sobre los nuevos métodos de fecundación asistida. La polémica por el uso del material ovárico de los fetos abortados favorece el debate. Correo, [Ver *Lancet*].

ITURRIBARRIA F. Las viudas francesas podrán emprender un embarazo con embriones congelados. El dictamen abre una novedosa vía legislativa en cuestiones bioéticas. Correo.

*El Comité Nacional de Etica favorable a autorizar a una viuda la implantación de embriones congelados mediante fecundación in vitro en vida de su cónyuge.*

Gran Bretaña garantiza el secreto médico a las menores de 16 años que toman la "píldora". Correo.

AZNAR J. Ley de plazos (Carta al director remitida por el Presidente de la Federación Española de Asociaciones Pro Vida). Correo.

ITURRIBARRIA F. El Ministerio francés de Sanidad se opone a la decisión de su Senado de obligar a los tuberculosos a la prueba del sida. Correo.

Nuestro SIDA de cada día. Gaceta Municipal (Vitoria). 4/12/93, p 3.

*A propósito del Día Mundial del SIDA. Solidaridad como medida del vigor ético de una sociedad.*

El octavo día de la creación. Integral 1994, n. 168.

*La clonación como puerta a la selectividad de la raza y la manipulación del individuo. Intereses materiales.*

Un experto defiende la clonación sólo para la reproducción asistida. El Mundo, 29/10/93, p 12.



MADARIAGA L. Falta de comunicación. El Mundo 25/11/93, p 4 (supl de Salud).  
*Problemas de falta de comunicación e información en urgencias.*

MEDINA L. ADN: La huella genética. El Mundo (suplemento Magazine). 6/3/94.  
*Sobre aplicación criminológica.*

JCI. El Insalud pagará 5 millones por no informar del riesgo de una operación. La Nueva España, 3/12/93, p 26.  
*Parálisis irreversible de una pierna tras intervención paliativa de dolor. No se condena por impericia ni por negligencia, sino por no informar de riesgos.*

PEREZ OLIVA M. La red sanitaria no podrá soportar el gran incremento de enfermos de Sida que se avecina. El País 4/3/93, p 28.

ARGOS L. 100 expertos prevén que en una década los españoles van a pagar por servicios médicos. El País, 16/7/93.

COSTAS LOMBARDIA E. La Sanidad agobiada. El País, 6/8/93. Punto de vista de un economista.

VVAA. Etica y Genética. El País (supl Temas de Nuestra Época), 15/8/93, pp 1-8.

AGENCIAS. El Gobierno alemán propone subir la seguridad social a los fumadores. El País 7/9/93.

PEREZ OLIVA M. El déficit acumulado por la red sanitaria pública supera los 500.000 millones de pesetas. El País 13/9/93.

EDITORIAL. Gastos sanitarios. El País. 18/9/93.

Entre el despilfarro y los recortes. Médicos y expertos aceptan la necesidad de un control de la asistencia sanitaria, pero temen posibles restricciones. El País 3/10/93, p 26-27.

FERRER I. Un ginecólogo británico niega un tratamiento de fertilización a una fumadora de 22 años. El País 9/10/93.

RIVERA A. Idénticos y en masa. El País 31/10/93.  
*Clonación de embriones humanos y los límites de la ciencia.*

De la Estética a la Etica. Para José Jiménez, es necesario asumir todas las metamorfosis. El País 6/11/93, p 20 (supl Libros).

HILTS PJ. La academia de Ciencias de EEUU advierte contra la discriminación por causas genéticas. El País 6/11/93, p 21.

DE LA CUADRA B. 50 juristas piden la responsabilidad del médico objetor al aborto o a la eutanasia. El País, 6/11/93, p 24.

BARCELO M. Futuro con clones. La Ciencia-ficción predice las posibilidades y los problemas de la clonación humana. El País 6/11/93, p 93.

RUIZ DE ELVIRA M. Las vacunas del SIDA fallan en laboratorios. EEUU retrasa el inicio de los ensayos a gran escala en humanos. El País 13/11/93, p 21.

AFP. Gallo, inocente de mala conducta científica. El País, 13/11/93, p 21.

RODRIGUEZ A. El 40% de los españoles, partidario de ampliar la despenalización del aborto. Un 66% a favor de la eutanasia activa, según datos del CIS. El País 18/11/93, p 26.

Convención Europea sobre Bioética. Segundo congreso sobre Bioética y Genoma Humano. El País 3/12/93.

DE LA CUADRA B. La mujer podrá abortar libremente en los tres primeros meses, tras consultar con un médico. La ley exigirá acreditar el asesoramiento previo y una semana de reflexión. El País 11/12/93, p 28.

PEREZ OLIVA M. Un equipo de falsos enfermos desenmascara la calidad de la asistencia sanitaria. El sistema utilizado en EE.UU. para evaluar se inicia en España. El País, 26/2/94, p 22.

GOMEZ BATISTE-ALENTORN X. Cuidados paliativos y Comités de ética. Eutanasia: reflexiones para un debate. El País, 5/9/94, p 24.

*La mayoría de demandas individuales de eutanasia lo son en realidad de atención y soporte. Aboga por mejorar la atención al enfermo y la familia antes que promover una legislación que potencie la eutanasia sin haber desarrollado previamente un sistema de cuidados paliativos.*

### ***Revistas sanitarias***

NORKO MA et al. A clinical study of competency to consent to voluntary psychiatric hospitalisation. *Am J Forensic Psychiatry* 1990; 11: 3-15.

KLEINMAN I et al. Informed consent and tardive dyskinesia. *Am J Psychiatry* 1989; 146: 902-904.

*Es factible dar información (y perder consentimiento) a pacientes esquizofrénicos compensados.*

HENDIN H et al. Physician-assisted suicide: the dangers of legalisation. *Am J Psychiatry* 1993; 150: 143-145.

NADELSON CC. Ethics, empathy and gender in health care. *Am J Psychiatry* 1993; 150: 1309-1314.

*La Medicina ética es la medicina empática. Diferencias en ttos según sexos. Focalizar en este sentido.*

MONTOYA CARRASQUILLA J. Respuesta a la noticia de muerte. *An Med Interna* 1993; 9: 63-66.

SIMON LORDA D et al. El Consentimiento informado en Psiquiatría: Un formulario escrito de consentimiento para terapia electroconvulsiva (TEC) o electroshock. *An Psiquiatría (Madrid)* 1992; 7: 245-252.

LA PUMA J et al. Ethics consultation: skills, roles and training. *An Intern Med* 1991; 114: 155-160.

KATZ JN et al. Informed consent and the prescription of nonsteroidal antiinflammatory drugs. *Arthritis Rheum* 1992; 35: 1257-1263.

*Se grabaron 46 primeras consultas ambulatorias en las que un reumatólogo indica un AINE nuevo. Pese a que se dedicaron 15 minutos de promedio a hablar sobre la enfermedad y el tto sólo se describe un promedio de 1.7 efectos secundarios.*

MEISEL A. Informed consent (editorial). *Arthritis Rheum* 1992; 35: 1264-1266.

FULFORD KWM et al. Concepts of disease and the abuse of psychiatry in the USSR. *Br J Psychiatry* 1993; 162: 801-810.

*El riesgo de abuso no nace de un biologicismo excesivo, sino de la carga valorativa.*

ADLER N et al. Soviet special psychiatric hospitals. Where the system was criminal and the inmates were sane. *Br J Psychiatry* 1993; 163: 713-720.

BAUM M et al. Ethics of clinical research: lessons for the future. Br Med J 1989; 229: 251-253.

*Dificultades para obtener consentimiento informado para ensayos clínicos, desde la perspectiva de la beneficencia, la autonomía, la No maleficencia y la justicia.*

TONKS A. Information management and patient privacy in the NHS. Br Med J 1993; 307: 1227-1228.

Ward BJ et al. Attitudes among NHS doctors to request for euthanasia. Br Med J 1994; 308: 1332-1334.

Van der Walt G et al. Euthanasia in the Netherlands. Br Med J 1994; 308: 1346-1349.

VVAA. Managing patients who refuse blood transfusions: An ethical dilemma. Br Med J 1994; 308: 1423-1426.

*Se plantea el caso de dos traumatizados que rechazan transfusiones; uno muere a causa de ello. Argumentan sus puntos de vista un equipo de traumatólogos, médico general y abogado. Respetar la decisión del paciente; ¿cuándo es capaz un paciente?; un escrito previo (instrucciones por adelantado) podría modificarse ante la cercanía de la muerte por el propio sujeto; otras alternativas a la transfusión son más caras y detraen recursos de otros pacientes: ¿se puede aceptar como ético?*

PASCUAL A. Protocolo práctico para la investigación sobre voluntarios. Gac Méd Bilbao 1992; 89: 206-207.

*Presenta un ejemplo de contrato-protocolo*

ENGEL CE. Psychiatrists and the general hospital Ethics Committee. Gen Hosp Psychiatry 1992; 14: 29-35.

MANN LS et al. A prospective study of psychiatric patients' attitudes toward the seclusion room experience. Gen Hosp Psychiatry 1993; 15: 177-182.

*Buena vivencia. Les tranquilizó y ayudó.*

JANOFSKY JS et al. The Hopkins competency test. A brief method of evaluating patients' capacity to give informed consent. Hosp Comm Psychiatry 1992; 43: 132-135.

GALEN KD. Assessing psychiatric patients' competency to agree to treatment plans. Hosp Comm Psychiatry 1993; 44: 361-363.

COVERDALE J et al. Respecting the autonomy of chronic mentally ill women in decisions about contraception. Hosp Comm Psychiatry 1993; 44: 671-674.

HUYSE FJ et al. Euthanasia policy in the Netherlands: the role of the consultation-liaison psychiatrist. Hosp Comm Psychiatry 1993; 44: 733-738.

LACRO JP et al. Improving documentation of consent for neuroleptic therapy. Hosp Comm Psychiatry 1994; 45: 176-178.

*Una forma de empleo del proceso de garantía de calidad para mejorar la documentación requerida para el consentimiento informado. Documentar la información más que para recoger la firma.*

HILDRETH EA. Enfoque diagnóstico de un problema bioético. Hosp Practice (Ed española) 1990; 5: 21-30.

COG COMMITTEE OPINION. Human immunodeficiency virus: physicians responsibility. Int J Gynecol Obstet 1991; 36: 340-342.

*Responsabilidad en la atención, incluyendo informar a la mujer de su obligación de comunicar a partenaires y pediatras su status serológico. Derecho a confidencialidad, PERO hay casos en que es preciso romperla, notificando la conducta del paciente a sus parientes o a las autoridades sanitarias.*

HERMANN DHJ. Autonomy, self determination, the right of involuntary committed persons to refuse treatment, and the use of substituted judgement in medication decisions involving incompetent persons. Int J Law Psychiatry 1990; 13: 361-385.

*Una persona puede ser incompetente para deambular (y se le ingresa contra su voluntad), pero puede ser competente para rechazar el tratamiento (y una vez ingresado, negarse a tomar la medicación).*

VINCENT IL. Actitudes europeas frente a los problemas éticos en medicina intensiva: resultados de un cuestionario de ética. Int Care Med 1990; 16: 253-261.

*Resultados de una encuesta sobre política de ingreso en UCI, información a pacientes, consentimiento informado, autonomía y eutanasia y participación de CEH y personal. En general, respeto a autonomía, pero información insuficiente. Orden DNR discutida con pacientes (31%) y familiares (57%). Negación de apoyo vital 83%, retirada 63%, eutanasia 36%. Se prefiere la retirada de apoyo vital a la eutanasia. Sólo un 5% de los encuestados considera útil disponer de un CEH.*

ALTISENT R et al. Cuestiones de Bioética en atención primaria I. JANO 1993; 28 mayo a 3 de junio 1993.

ALTISENT R et al. Cuestiones de Bioética en atención primaria II. JANO 1993; 25 de junio a 1 de julio de 1993.

GRACIA GUILLEN D. Etica de la fragilidad. JANO 1993, monográfico noviembre, p 15-18.

*Contra violencia y negligencia, respeto y diligencia.*

ASPEN BOARD OF DIRECTIVES. Ethical and legal issues in specialized nutrition. J Parent En Nutr 1993; 17 (suppl 4): 50SA-52SA.

TRUDEAU M. Informed consent. The patient's right to decide. J Psychosoc Nurs 1993; 31: 9-12.

*El consentimiento informado a la luz de la jurisprudencia. El problema del consentimiento informado para recibir información.*

ABEL F. Bioética en España (1989-1991). Labor Hospitalaria 1993; 228: 110-116.

*Repasa el panorama de la BE en España en cuanto a nuevas tecnología de reproducción, aborto, confidencialidad, acceso a la salud, derechos de los pacientes, enfermos terminales, huelga de hambre, muerte cerebral y transplante de órganos, SIDA, proyecto genoma.*

EDITORIAL. ¿Se desentienden los médicos de la gente mayor?. Lancet (Ed Española) 1993; 23: 29-30.

*Es necesario huir del criterio cronológico para decidir la asistencia.*

PIJNENBORG L et al. Acciones encaminadas a terminar con la vida sin solicitud expresa del paciente. Lancet (Ed Española) 1993; 23: 234-237.

LUNA A et al. Problemas médico-legales en el almacenamiento y custodia de la historia clínica. Propiedad intelectual. Med Clin (Barc) 1987; 88: 631-632.

GALLEGO S et al. Los derechos del paciente: problemática práctica. Med Clin (Barc) 1993; 100: 538-541.

MENDEZ MORA et al. La colaboración del paciente. Med Clín (Barc) 1993; 100: 582-584.

*Diversas actitudes de los pacientes con impacto en los tratamientos, causas... clasificándolos en buenos y malos colaboradores. La buena relación médico-paciente y la buena información aumenta la colaboración.*

FERNANDEZ-LOPEZ JA et al. Calidad de vida: Algo más que una etiqueta de moda. Med Clín (Barc) 1993; 101: 22-24.

CANELLAS M et al. Prevalencia del dolor en pacientes hospitalizados. Med Clín (Barc) 1993; 101: 51-54.

*Más de la mitad de los pacientes de un hospital catalán padecían dolor. Uno de cada dos pacientes de agudos no recibía analgésicos. Se daba más analgésicos a pacientes quirúrgicos. En ancianos, entre el 45 y el 80% presentaban dolor, sobre todo osteoarticular.*

MARTINEZ-ALMAYNA RULLAN CM. Crisis profesional y responsabilidad civil del médico. Med Clín (Barc) 1993; 101: 298-300.

SORIGUER ESCOFET FJC. Cuando el médico decide por el paciente. Med Clín (Barc) 1993; 101: 340-343.

LIMONERO JT et al. Unidad de cuidados paliativos, proximidad a la muerte y bienestar. Med Clín (Barc) 1993; 101: 439.

SERRULLA RECH F. El parte al juzgado: implicaciones para médicos y pacientes. Nuevos conceptos médico-legales de falta y delito de lesiones. Med Clín (Barc) 1993; 101: 457-458.

PEREZ-CAMPOS A et al. Uso compasivo: ¿un tratamiento eficaz y seguro? Med Clín (Barc) 1993; 101: 492-494.

BARBERO GUTIERREZ J. SIDA y familia: Cómo y a quién informar. Un test ético y comunicativo para la atención primaria. Medi Fam 1994; 4: 87-94.

*El SIDA como reto y como cuestionamiento. La BE como instrumento para orientar al clínico. Confidencialidad, consentimiento informado, tratamiento domiciliario, ayuda a familia, ONGs, autoayuda.*

Avis sur l'application des procédés de thérapie génique somatique (Avis du comité consultatif national d'éthique pour les Sciences de la vie et de la Santé, France). Medecine / Science 1993; 9: 1011.

LITOVSKA S et al. Etica y oncología. Neoplasia 1993; 10: 169-175.

*Repasa tendencias éticas a lo largo de la historia y se concluye que la solución de los diferentes problemas bioéticos no se basa tanto en actitudes autoritarias (denuncia, sanción) como en una forma de educación, llave de la libertad responsable y ética.*

BENRUBI GOY I. Eutanasia: Necesidad de salvaguardar. N Engl J Med 1992; 326: 197-198.

*Defensa de la eutanasia en casos circunscritos (la terminalidad de los enfermos, con la medicina moderna, es peor que si no se les tratara). Defiende que exista un especialista: Anestesia (trataría dolor) y ayudado por Psiquiatra.*

HEAGARTY MC. Caring for HIV infected women and children. N Engl J Med 1992; 326: 887-888.

*Programas de screening a mujeres embarazadas de riesgo, dado el beneficio que podría tener para ellas y sus hijos, respetando la confidencialidad.*

Denunciar los hechos ante la incompetencia. Nursing 90 (Ed española), marzo, p 29.

Shutting the door. Nursing 93, Setiembre 93.

*El problema de las DNR. Se dan para situación hospitalaria, no para domicilio (ni para la llegada al servicio de urgencias).*

Questionable procedures. Nursing 93. Setiembre.

*Una enfermera pregunta sobre transfusiones a pacientes de 89 y 90 años.*

COMMITTEE ON PEDIATRIC EMERGENCY MEDICINE. Consentimiento a los servicios para niños y adolescentes. Pediatrics 1993; 36: 103-104.

*10 recomendaciones cara a un enfoque razonable que supere las limitaciones que impone una interpretación estricta de la ley.*

HARRISON H. Principios para la asistencia neonatal centrada en la familia. Pediatrics 1993; 36: 297-304.

JOURDAN JB et al. Reasons for request for evaluation of competency in a municipal general hospital. *Psychosomatics* 1991; 32: 413-416.

*El 25% de las demandas de interconsulta fueron para valorar competencia (en gran parte, los médicos referentes deseaban cubrirse).*

ELIZALDE J. Hacia una normativa europea de transplantes. *Rev Esp Transp* 1993; 2: 190-192.

*Siete principios: 1) Respeto a la dignidad de la persona, 2) Finalidad médica, 3) Excepcionalidad de la obtención de órganos de donantes vivos. 4) Confidencialidad. 5) No comercialización. 6) Solidaridad. 7) Transparencia*

### ***Disposiciones legales***

BOPV. 242, 6-12-86. DECRETO 272/1986 de 25 de noviembre por el que se regula el uso de la historia clínica en los centros hospitalarios de la CAPV.



## **Prensa sanitaria**

Age discrimination must stop, says Royal College. Br Med J 1994; 308: 1319.

*Comentario a propósito de un informe del Royal College of Physicians ("Ensuring equity and quality of care for elderly people"). Recomienda mantener camas de larga estancia para pacientes muy dependientes.*

VEGA VEGA C. Eutanasia y legislación. Cli Rural 1993; 406: 6-11.

*En la legislación española la Eutanasia se relaciona con la participación en el suicidio (A° 409 del CP), el homicidio con atenuantes o el parricidio (A° 405). Falta un referente legal específico.*

ROMEO CASANOVA C et al. La intimidad del paciente desde la perspectiva del secreto médico y del acceso a la historia clínica. DS 1993; 1(1), 5-17.

PRIETO N. Algunas prácticas para facilitar las donaciones suscitan críticas. Diario Médico, 15/6/93, p 16.

*En los EEUU se ha criticado la retirada del respirador artificial sin esperar a la muerte cerebral.*

EUROPE TODAY. Los pacientes valoran sobre todo que su médico sea amable. Diario Médico, 2/7/93.

*Resultados de un estudio francés.*

SERVICIO ESPECIAL FT. La demanda sanitaria crecerá por encima de los fondos disponibles A pesar de las reformas de los sistemas, señala un informe internacional. Diario Médico, 12/9/93.

GOMEZ A. Un feto anencefálico podría ser el donante para otro feto cardiópata. Diario Médico, 23/11/93.

*Pedir a la gestante de un feto anencefálico que continúe el embarazo para que el feto sea viable como donante.*

La resucitación está indicada en neonatos a partir de 25 semanas. Diario Médico, 25/11/93.

*Se hace eco de un estudio del N Engl J Med 1993; 329: 1597-1601).*

MARTINEZ P. El consentimiento informado genérico no tiene validez. Diario Médico, 26/11/93.

*Declaraciones de Javier Sánchez Caro, responsable de Servicios Jurídicos del Insalud.*

GIL C. II Congreso sobre Derecho y Salud. Los expertos piden otra definición del consentimiento informado. Diario Médico, 29/11/93, p 6.

*II Congreso sobre Derecho y Salud, celebrado en Granada. Se criticó la regulación del consentimiento contemplada en la LGS.*

ANONIMO. Oposición popular al proyecto legal holandés de eutanasia. Diario Médico, 29/11/93.

BARREDA I. El diagnóstico prenatal precisa de información al paciente por escrito, según el magistrado Emilio Moya. Diario Médico, 30/11/93.

*Intervención en el I Symposium Internacional sobre Diagnóstico y Tratamiento de las cardiopatías en el feto. La información debe ser por escrito, y debe obtenerse asentimiento para cualquier operación.*

MARTINEZ P. El Consejo Asesor abordará la eutanasia y la ética en farmacia. Diario Médico, 1/12/93, p 5.

GALAN JC. El consentimiento informado. Diario Médico, 2/12/93, p 7.

*Se analiza el CI desde el ángulo de la responsabilidad.*

La Eutanasia: Acerca de la improcedencia de despenalizarla (reproducción de un editorial de Diario 16). Diario Médico, 21/12/93.

Informar al paciente terminal del diagnóstico ayuda a su bienestar. Diario Médico, 18/4/94.

*Estudio de la Universidad de Valladolid. La información objetiva, no traumática y verdadera mejora el bienestar, potencia la autonomía y refuerza la dignidad como persona (Información de un simposio sobre BE).*

BARREDA I. El consentimiento informado no exime de la responsabilidad médica. Diario Médico 19/4/93.

*El consentimiento informado limita la responsabilidad civil, pero no exime de responsabilidad penal.*

Los objetivos del Consentimiento Informado en la intervención. Diario Médico 20/5/94.

*El Consentimiento Informado como factor legitimador de la actuación. Requisito para mejorar entendimiento.*

GIL C. II Congreso sobre Derecho y Salud. La culpa virtual del profesional médico no es admitida por el Tribunal Supremo. El catedrático Ricardo de Angel explica los límites de la carga probatoria. Diario Médico.

Elevada tasa de patología psiquiátrica en enfermos oncológicos. Afecta al 47% de estos enfermos. Diario médico.

GIL C. II Congreso sobre Derecho y Salud. "Cargar la prueba al médico, mejor solución para el paciente y el prestigio profesional", según Carlos Romeo Casabona, catedrático de Derecho Penal. Diario Médico.

BELENES R et al. Los movimientos de reforma sanitaria en Europa. El informe Dunning de Holanda. JANO 1992; N° 1014, p 30-32.

Derechos del paciente. JANO 1994, nº 1079.

DEAN L. New controversies over assisted contraception. Lancet 1994; 343 (i): 165.

*A propósito del documento "Donated ovarian tissue in embryo research and assisted conception", de la Human Fertilisation and Embriology Authority. Comenta las noticias sensacionalistas aparecidas en la prensa. Utilización de huevos de fetos femeninos abortados.*

GERBAS J. Política sanitaria y medicina general. El Médico, 4/3/93, p 12-13.

*El consentimiento para investigación con beneficio personal (tesis doctorales). Los viejos: "quienes más servicios necesitan, menos reciben". Directivos.*

BERNAL SJ. La legislación española favorece el desarrollo de los ensayos clínicos, según los expertos. El Médico, 1/4/94, p 29.

*Mesa redonda sobre la investigación clínica de Medicina en España.*

PAYAN MJ. Las profesiones sanitarias y el consentimiento informado, abordados por el Consejo Asesor de Sanidad. El Médico, 4/6/93, p 26.

EUROPE TODAY. El Senado holandés podría rechazar el proyecto de ley que legaliza la eutanasia. El Médico, 4/6/93, p 30.

EUROPE TODAY. EL Gobierno sueco estudia una normativa sobre la cláusula de conciencia en el personal sanitario. El Médico, 4/6/93, p 32.

PAYAN MJ. La nueva legislación sobre ensayos clínicos presta especial atención a psotulados éticos. El Médico, 17/9/93, p 26.

PAYAN MJ. El secreto médico ante la ley. El Médico, 9/11/93.

EDITORIAL. El genoma humano: debate entre ciencia y ética. El Médico, 29/10/94.

*Vacío legal, silencio de la CE y el Consejo de Europa. Nadie debería ser analizado genéticamente sin su consentimiento por escrito. La legislación española es insuficiente.*

El Comité Permanente de médicos europeos considera antiético admitir el admitir el recorte del gasto sanitario. Noticias Médicas, nº 3542, mayo 94.

Informe: Responsabilidad civil de los profesionales sanitarios. OMC 1993, 33 (diciembre) pp 22-35.

*Resumen de una jornada con el lema "La responsabilidad civil de los profesionales sanitarios y de los centros en la Fundación Ciencias de la Salud".*

COMITÉ DE ÉTICA DE LA ORDEN HOSPITALARIA DE SAN JUAN DE DIOS. Compartiendo ese tiempo del enfermo terminal. Profesión Enfermería 25, 1 al 15/4/94.

GALAN CORTES JC. La información y el consentimiento del paciente. Salud Rural, 1994, 1: 50-51.

EDITORIAL. Características de los buenos hospitales. Todo Hospital 1993; 97: 1.

ROMEO CASANOVA C. La imprudencia jurídico-penal en el ámbito médico-sanitario tecnológico. Todo Hospital 1993; 101: 51-57.

BALAS A. Responsabilidad de la institución sanitaria por muerte de paciente. Tribuna Médica, 27-9 a 3-10 1993.

BALAS A. Responsabilidad de médicos y personal facultativo. Negligencia. Parálisis facial tras una intervención quirúrgica. Relación de causalidad. Tribuna Médica 4-10 / 10 / 93.

Diego Gracia propone que en la prescripción el médico indique y el paciente elija. Tribuna Médica 23 a 25 / 5 /94.

VILLALAIN JD. Sobre los certificados médicos (III). 7DM 1994; 198.

VERDU PASCUAL FA. Secreto profesional médico, o la obligación de saber callar. 7DM, 1994, 204: 61.

CODINA J. ¿Limitación de prestaciones sanitarias? 7DM, 1994; 205: 52.

ROMEO CASABONA C. Human Right issues in research on Medical Genetics (Ist part - II part).

*Ponencia presentada en el II Simposio del Consejo de Europa sobre Bioética (Estrasburgo, 30 de noviembre a 2 de diciembre de 1993).*

Some more dilemmas 1993-2143. Necessary changes in health care will include euthanasia, self-diagnosis and better economics.

TORRES M. Los enfermeros preocupados por el incremento de las reclamaciones.

*Referencia a jornadas sobre "Los profesionales sanitarios ante la Ley", organizada por la Escuela de Ciencias de la Salud y el Colegio de Enfermería de Terual.*

*Importancia de la información. La denuncia no equivale a condena. Importancia de la pericia. Los Comités de Ética.*

### ***Prensa juridica***

GONZALEZ M. Las lesiones fetales. Cuadernos Jurídicos, Volumen 2(10).

*Responsabilidad del daño al feto. Fases legales del desarrollo embrionario. Relación de leyes.*

CARBONELL MATEU JC. Constitución, suicidio y eutanasia. Cuadernos Jurídicos, Volumen 2(10).

*La protección de la vida. Debe rechazarse la existencia de un deber constitucional de tutelar la vida contra la voluntad de su titular? Aspectos para la despenalización de la eutanasia.*

HERRANZ G. La eutanasia es una conducta deontológica condenable. Cuadernos Jurídicos, Volumen 2(10).

IGLESIAS T. El discutible valor jurídico de las normas deontológicas. Jueces para la Democracia, 1994; 12: 53-61.

*Las normas deontológicas no son normas legales ni expresión de convergencia de voluntades (ya que la colegiación es obligatoria); carecen de refrendo de la soberanía nacional, no responden al principio de libertad o al pluralismo (moral estamental, propias de tribunales de honor); posible inconstitucionalidad de normativas sancionadoras colegiales (vulnera legalidad y tipicidad); valor corporativo.*

### ***Otras fuentes***

RATZINGER J. La Bioética desde la perspectiva cristiana.

NUÑO J. Problemas de Bioética. Claves de Razón Práctica, 1994; 40: 58-64.

## ***Análisis de las referencias bibliográficas***

A lo largo de los dos años en que se desarrolló la experiencia de las tres CPs, una de las actividades emprendidas por sus miembros consistió en la recogida de material bibliográfico de las diversas fuentes a que tuvieran acceso. Este procedimiento nos supuso la recogida de artículos y referencias de prensa general de cada provincia, así como de prensa sanitaria, revistas sanitarias, libros y otras fuentes. Se favoreció que se presentara cada uno de los artículos con sus datos bibliográficos básicos (autor, fuente, número, páginas) junto con un resumen.

Existen diversos sesgos en el material recogido. Por una parte, el hecho de que la recogida tuviera lugar en un momento histórico determinado pudo condicionar la temática. Asimismo, las revistas sanitarias (Tabla I) muestran una clara inclinación hacia la especialidad de Psiquiatría (lo que denota la gran participación en las Comisiones de personas de esta procedencia). Las preocupaciones personales de los miembros de las Comisiones pueden haber condicionado igualmente el material recogido. Finalmente, hay que tener en cuenta que la recogida fue simultánea (de primavera de 1993 a verano de 1994) en cada una de las fuentes. Teniendo en cuenta que los artículos publicados en las revistas sanitarias, y aún más los libros, sufren un importante retraso en su edición, puede existir un decalaje que haga que los temas tratados en estas últimas fuentes sean menos actuales que los de prensa general y sanitaria, y por lo tanto exista una discordancia en los contenidos.

La prensa general (Tabla II) mostró una gran preocupación por la cuestión de la Genética y la Clonación (26·92%), en relación con un hecho novedoso acontecido en el otoño de 1993 (primera clonación de embriones humanos). Otros aspectos relevantes fueron los relacionados con la Justicia Social (17·30%), Reproducción (17·30%), VIH (17·30%) y Eutanasia (9·61%). Nos llamó la atención la práctica nula presencia de artículos relacionados con los derechos del enfermo, a pesar de tratarse de la prensa más representativa de los intereses de la población general.

La prensa sanitaria (Tabla III) recogió predominantemente artículos relacionados con preocupaciones e intereses legales. Las abundantes referencias al Consentimiento Informado pueden ponerse en relación con el hecho de que esta cuestión resultaba actual en otoño de 1993 (con la celebración de una reunión al respecto); sin embargo, el ángulo desde el que se aborda es preferentemente el legal, haciendo hincapié en las obligaciones y responsabilidades (legales más que morales) del médico en relación con el consentimiento. Los artículos directamente relacionados con aspectos legales, demandas y responsabilidad del sanitario constituyeron el segundo grupo (19·04%). La eutanasia fue el tema abordado en el 11·90%, en tanto que la justicia lo fué en el 9·52% (con la particularidad de que en la época de recogida se anunciaron futuros cambios en la financiación de la Seguridad Social).

Las revistas sanitarias (Tabla IV) parecían más interesadas en la Competencia (29·41%), lo que en parte refleja la gran presencia de revistas psiquiátricas, y en cuestiones generales (15·68%). La eutanasia fue la cuestión abordada en el 11·76%.

La comparación entre las diversas fuentes (Tabla V) demostró los diferentes intereses de cada una de ellas. El consentimiento en tanto que derecho básico del enfermo, sólo es abordado explícitamente en la prensa sanitaria; aunque en las revistas sanitarias se abordó esta cuestión, lo fue desde el ángulo de la competencia para consentir, y en la prensa general no hubo ninguna referencia. La prensa sanitaria fue también preferentemente abordada por la prensa sanitaria.

Es de destacar que la prensa general abordó fundamentalmente aspectos lejanos a la realidad sanitaria (genética, clonación) o cuestiones cotidianas en la práctica clínica desde un ángulo un tanto sensacionalista (como es el caso del VIH). A medida que nos acercábamos hacia la especialización, hacia las fuentes más cercanas a la clínica, los temas tratados se iban haciendo más cotidianos y realistas, al tiempo que cobraba más relevancia su dimensión puramente bioética. Nos llamó la atención que los aspectos relacionados con la Justicia apenas tienen representación en las Revistas Sanitarias, a pesar de la relevancia que tienen en otras fuentes.

Finalmente, con todas las matizaciones que caben hacerse a esta conclusión, el único tema con una representación similar en todas las fuentes es la de la Eutanasia. Cabría tal vez suponer que se trata de una cuestión que preocupa de una manera similar a la sociedad (representada por la prensa general) como a los sanitarios, tanto en su aspecto legal y de responsabilidad (prensa sanitaria) como en su dimensión más práctica o ética (revistas sanitarias).

***Tabla I. Relacion de las revistas sanitarias por especialidad***

Medina Interna y Medicina General: 28 artículos (50·90%)

Psiquiatría: 28 artículos (23·63%)

Enfermería: 4 artículos (7·27%)

Pediatría: 2 artículos

Reumatología: 2 artículos

Etica

Medicina Intensiva

Obstetricia y Ginecología

Oncología

Nutrición Parenteral

Transplantes: 1 artículo



***Tabla II. Cuestiones abordadas en prensa general***

Genética y Clonación: 14 artículos (26·92%)

Justicia: 9 artículos (17·30%)

Reproducción: 9 artículos (17·30%)

Aborto: 3

Embriones: 2

Castración Química

Elección de Sexo

Embriones

Fertilización: 1

VIH: 9 artículos (17·30%)

Prevención: 3

Confidencialidad: 2

Investigación

Riesgo Profesional

Vacunación

Eutanasia: 5 artículos (9·61%)

Comités de Etica: 2 artículos (3·84%)

Denuncias: 2 artículos (3·84%)

Comunicación: 1 artículo (1·92%)

Cuidados Paliativos: 1 artículo (1·92%)

***Tabla III. Cuestiones abordadas en la prensa sanitaria***

Consentimiento Informado: 9 artículos (21·42%)

Responsabilidad, demandas: 8 artículos (19·04%)

Eutanasia: 5 artículos (11·90%)

Justicia: 4 artículos (9·52%)

Confidencialidad: 3 artículos (5·76%)

Investigación: 3 artículos (5·76%)

Transplantes: 2 artículos (4·76%)

Calidad

Fertilidad

Genética

Geriatría

Objeción de Conciencia

Resucitación

Terminalidad

Relación Médico-Paciente: 1 artículo (2·38%)

***Tabla IV. Cuestiones abordadas en revistas sanitarias***

Competencia: 15 artículos (29·41%)  
Cuestiones Generales: 8 artículos (15·68%)  
Eutanasia: 6 artículos (11·76%)  
Responsabilidad, aspectos legales: 3 artículos (5·88%)  
VIH: 3 artículos (5·88%)  
Abuso de la Psiquiatría: 2 artículos (3·92%)  
Rechazo del tratamiento: 2 artículos (3·92%)  
Aislamiento  
Calidad  
Comités  
Confidencialidad  
Genética  
Investigación  
Justicia  
Muerte  
Neonatos  
Ordenes de No Resucitación  
Transplantes  
Uso compasivo: 1 Artículo (1·96%)

***Tabla V. Comparacion entre las diversas fuentes***

	Prensa General	Prensa Sanitaria	Revistas Sanitarias
Justicia	17·30%	9·52%	1·96%
Eutanasia	9·61%	11·90%	11·76%
Genética	26·92%	2·38%	1·96%
Fertilidad	17·30%	2·38%	0
Consentimiento	0	21·42%	0
Denuncias, responsabilidad	3·84%	19·04%	5·88%
Competencia	0	0	29·41%
VIH	17·30%	0	5·88%

### **4.3.- BIBLIOGRAFÍA ENTREGADA EN LOS CURSOS DE FORMACIÓN**

*1º Curso: Junio 1993.*

#### ***Bioética***

Sánchez M, Couceiro A. Actitud ética del médico en su labor profesional.

Gracia D. Aspectos Bioéticos. En Rodés Teixidor J, Guardia Massó J (dirs): El Manual de Medicina. Ciencia y Técnica. Masson-Salvat, 18-22.

Gracia D. Los problemas éticos de la Medicina Clínica. Rozman C (dir): Medicina Interna, 10ª Ed. Barcelona: Doyma, pp 18-22.

Juramento hipocrático.

Corpus Hipocraticum: Epidemias - Sobre el Médico - Sobre la decencia - Preceptos. Madrid: Gredos.

Weber M. Economía y Sociedad. Esbozo de Sociología Comprensiva. México: Fondo de Cultura Económica, pp 706-717.

Escribonio Largo. Ricette. Aldo Marsili (Ed). Pisa, 1965. Texto latino, pp 17-20; traducción italiana, p 107.

Arnau de Vilanova. Cautelas de los médicos. J Paniagua. Archivos Iberoamericanos de Historia de la Medicina, 1949, pp 367-373.

Albucasis. La cirugía en el mundo árabe.

Vesalio.

Albi Romero G. Lanfranco de Milán en España.

Weber. Economía y Sociedad. Esbozo de Sociología Comprensiva. México: Fondo de Cultura Económica, pp 278.

Gracia D. La ética médica de Thomas Percival. *Asclepio* 1983; XXXV, 227-255.

Smith A. Investigación sobre la naturaleza y causas de la riqueza de las naciones. México: Fondo de Cultura Económica; pp 402, 612-613.

Gragory J. Discurso sobre los deberes, qualidades y conocimientos del médico. Discurso Sexto. Trad Española. Madrid: Imprenta Real, 1803; pp 238-291.

Locke J. Ensayo sobre el gobierno civil. Madrid: Aguilar, pp 5-13.

Mill JS. Sobre la libertad. Madrid: Alianza, 1984; pp 179-206.

Aries P. Para una historia de la Vida privada. En *Historia de la Vida Privada*, Ed Taurus.

Declaración Universal de los Derechos Humanos de 10 de diciembre de 1948.

Ley General de Sanidad. Art 10. Los derechos de los pacientes.

Aristóteles. *Ética a Nicómaco*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales, 1989.

Marxismo y Teoría de la Justicia. Textos.

Derechos económicos, sociales y culturales. Textos.

Justicia como proporcionalidad natural. Textos.

Justicia como libertad contractual. Textos.

Justicia como equidad. Textos.

Justicia como utilidad pública. Textos.

Nozick R. *Anarquía, Estado y Utopía*. México: Fondo de Cultura Económica, 1988, pp 7-11.

Rawls J. *Teoría de la Justicia*. México: Fondo de Cultura Económica, pp 9-73.

Rawls J. Justicia como equidad. *Materiales para una teoría de la Justicia*. Tecnos, pp 18-39.

## ***Derecho***

Sentencia 11 de abril de 1985. Recurso previo de inconstitucionalidad número 800/93: Despenalización del aborto. Proyecto de Ley Orgánica de reforma del art 417bis del Código Penal. BOE 18 de mayo de 1985.

Artículos 410 a 417bis del Código Penal. Comentarios y Jurisprudencia. Ed COlex, Madrid, 1991.

Ley 30/1979 de 28 de octubre sobre Extracción y Transplante de Organos. BOE 6 de noviembre de 1979.

Artículo 10 del Real Decreto 426/1980 de 22 de febrero de 1980 sobre Extracción y Transplante de Organos. BOE 13 de marzo de 1980.

Artículos 10 y 11 de la Ley 14/1986 de 25 de abril de 1986. Ley General de Sanidad. BOE 29 de abril de 1986.

La Eutanasia activa en los Países Bajos. Tomado de Comités d'Éthique à travers le monde. Recherches en cours 1989. Ed Inserm, Paris, 1991.

Proyecto alternativo de Ley Reguladora de la Ayuda a Morir. Introducción, textos y fundamentos (presentado por un grupo de juristas y médicos alemanes).

Modelo de Testamento Vital difundido en España por la Asociación Derecho a Morir Dignamente.

*2º Curso: Enero 1994*

***Bioética***

Epícteto: Máximas.

Hume D. Tratado de la naturaleza humana. Madrid: Editora Nacional, 1981, pp 667-691.

Hume D: Sobre el Suicidio y otros ensayos. Madrid: Alianza, 1988, pp 121-134.

Kant I. Fundamentación Metafísica de las costumbres.

Kant I. Lecciones de Etica. Barcelona: Crítica, pp 188-195.

U Complutense (Dpto de Filosofía Natural). Selección de textos sobre la teoría utilitarista.

U Complutense (Dpto de Filosofía Natural). Selección de textos sobre la teoría de la elección racional.

Albert H. Etica y metaética. Valencia: Teorema, 1978, pp 42-51.

Bunge M. La etica como ciencia.

Ortega y Gasset J. Introducción a una estimativa: ¿qué son los valores?. En Obras Completas Tomo VI. Madrid: Revista de Occidente, pp 315-335.

García Morente M. Ensayos sobre el progreso. Madrid: Real Academia de Ciencias Morales y Políticas, 1932, pp 42-55.

Reiner. Bueno y Malo. Origen y Esencia de las distinciones morales fundamentales. Madrid: Encuentro Ediciones, pp 1-53.

*Documentos*

El naturalismo en la Ética.

El caso Baby M.

Congregación para la doctrina de la Fe: Declaración de la Eutanasia.



Conferencia Episcopal Española: La Eutanasia.

Congregación para la Doctrina de la Fe: "Instrucción sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación. Respuesta a algunas cuestiones de actualidad".

Teoría de la decisión racional.

## ***Derecho***

Gutiérrez M. La responsabilidad en el ámbito penal. En Gutiérrez M. La responsabilidad de médicos y sanitarios, Cádiz, 1992, pp 9-25.

Aparisi A, López F. El sistema de fuentes en el ordenamiento español. En De LUca J (ed). Introducción a la teoría del Derecho. Valencia, 1992, pp 303-325.

Atienza M, Agra MJ. Dossier: Huelga de hambre de los "Grapo", derecho y ética. Jueces para la Democracia, abril 1993, pp 31-39.

Esteban J de. Teoría general de los derechos fundamentales. En Esteban J de: Curso de Derecho Constitucional Español I. Madrid, 1992, pp 259-283.

Torres del Moral A. Principios de Derecho Constitucional Español, Volumen I. Madrid, 1992, pp 387-405.

González Navarro F y otros. El proyecto de Ley General de Sanidad. Madrid, IEE, 1985, pp 86-97.

Luis Martínez-Calcerrada y Gómez. La responsabilidad civil médico-sanitaria: Introducción. Madrid: Tecnos, 1992, pp 10-31.

Vilas Nogueira. Los valores superiores del ordenamiento jurídico. Revista Española Derecho Constitucional, 1994, pp 87-102.

*3º Curso: Junio 1994*

### ***Bioética***

Sauvy A, Bergues H, Riquet M, Hélin E, Ariès Ph, Sutter J, Henry L. Historia del Control de Nacimientos. Madrid: Eds Península, pp 333-353.

Gracia D. El aborto en la Historia. Vida Nueva, 1983, núm 1367: 14-19.

Alonso Bedate C, Cefalo RC. El cigoto: ser o no ser de una persona. Labor Hospitalaria número 217, pp 231-233.

Bole TJ III. Zygotes souls, substances and persons.

Bole TJ III. Metaphysical accounts of the zygote as a person and the veto power of facts.

Suárez A. Hydatidiform moles and teratomas confirm the human identity of the preimplantation embryo.

Bedate CA. Reflexiones sobre cuestiones de vida y muerte: hacia un nuevo paradigma de comprensión del valor ético de la entidad biológica humana en desarrollo.

Gracia D. Problemas filosóficos en Genética y Embriología. En VVAA: La mediación de la Filosofía en la construcción de la Bioética, pp 216-254.

Ibáñez y García Velasco JL. La despenalización del aborto voluntario en el ocaso del siglo XX. Madrid: Siglo XXI, pp 255-279.

Latorre F. Por segunda vez a lo largo de la historia de la RFA, el Tribunal Constitucional interviene en la legislación sobre el aborto. Jano 1994; XLVI: 562-565.

Domingo R. Observaciones sobre la sentencia del Tribunal Constitucional en materia de aborto. *Otrosí* diciembre 1993, pp 34-37.

Guías para la certificación de la muerte. Medicina Interdisciplinaria VII.

Report of Special Task Force. Guidelines for the determination of brain death in children. Pediatrics 1987; 80: 298-300.

Diagnóstico de muerte. Criterios neurológicos.

Couceiro A, Rodríguez del Pozo P. La determinación de la muerte: problemas morales y jurídicos. *Jano* 1993; XLIV: 69-102.

Suárez R. Conflicto en el ingreso y alta en la Unidad de Cuidados Intensivos. ¿Confrontación o racionalización? *Revista Clínica Española*, 1991; 188: 70-74.

Federación Mundial de Sociedades de Medicina Intensiva. Ethical Principles in Intensive Care.

Task Force on Ethics of the Society of Critical Care Medicine. Consensus report on the Ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill. *Critical Care Medicine*, 1990; 18: 1435-1439.

Consensus Conference. Ethical and moral guidelines for the initiation, continuation and withdrawal of intensive care. *Chest* 1990; 97: 949-958.

The Appleton International Conference. Developing guidelines for decisions to forego life-prolonging medical treatment. *Journal of Medical Ethics* 1992; 18: 3-21.

Informe Hastings: El permanente problema del Estado Vegetativo Persistente. [Traducción realizada con autorización, publicado en su versión original en *Hastings Center Report* 1988; 18: 26-47].

Institute of Medical Ethics Working Party on the Ethics of prolonging life and assisting death. Withdrawal of life support from patients in a persistent vegetative state. *Lancet* 1991; 337: 96-98.

American Academy of Neurology. Persistent Vegetative State: Report of the American Neurological Association Committee on Ethical Affairs". *Annals of Neurology* 1993; 33: 386-391.

American Academy of Neurology. Position statement: certain aspects of the care and management of profoundly and irreversibly paralyzed patients with retained consciousness and cognition. *Neurology* 1993; 43: 222-223.

Gracia D. Historia de la eutanasia. En Gafó J (ed). *La eutanasia y el arte de morir*. Madrid: Universidad de Comillas, 1990, pp 13-32.

Van Delden JJM, Pijnenborg L, Van der Maas. The Rummelink study. Two years later. *Hastings Center Report* 1983; 23: 24-27.

Van der Maas PJ, Van Delden JJM, Pijnenborg L, Looman CWN. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet* 1991; 338: 669-674.

Pijnenborg L, Van der Maas PJ, Van Delden JJM, Looman CWN. Life-terminating acts without explicit request of the patient. *Lancet* 1993; 341: 1196-1199.

Van Delden JJM, Pijnenborg L, Van der Maas. Dances with data. *Bioethics* 1993; 7: 323-329.

Quill TE, Cassel CK, Meier DE. Care of the hopelessly ill. Proposed clinical criteria for physician-assisted suicide. *New England Journal of Medicine* 1992; 327: 1380-1383.

## ***Derecho***

Zarranz JJ. Propuesta de una ley única de declaración de la muerte. *Quadern CAPS* 1994, número 20, pp 38-46.

De Carreras F. Justicia Constitucional. Aborto y Constitución. *Revista Jurídica de Cataluña* 1986; LXXXV, pp 143-166.

Cuerda Riezu A. Límites jurídicopenales de las nueva técnicas genéticas. *Anuario de Derecho Penal* 1988, XLI: 413-429.

Cuerda Riezu A. Otra vez sobre nuevas técnicas genéticas y derecho penal. *Anuario de Derecho Penal* 1988, XLI: 703-713.

Valle Muñiz JM, González González M. Utilización abusiva de técnicas genéticas y Derecho Penal. *Poder Judicial* número 26, pp 109-144.

Torio López A. Reflexión crítica sobre el problema de la eutanasia. *Estudios Penales y Criminológicos* 1991; XLV, pp 219-245.

Jiménez Villarejo C. Consideraciones sobre la Ley de Transplantes. *Quadern CAPS* 1994, número 20, pp 25-31.

## **CAPÍTULO 5.**

### **CASOS CLÍNICOS**

A continuación transcribimos los 20 casos clínicos analizados por las tres CPs establecidas para cada Territorio Histórico de la CAV. La metodología seguida para analizarlos fué la expuesta previamente en este Manual.

Los hemos ordenado agrupando en primer lugar los problemas relacionados con el comienzo de la vida, posteriormente se presentan cuestiones relacionadas con la información y el consentimiento de los pacientes o sus representantes, para terminar con aquellos casos que plantearon aspectos relacionados con el final de la existencia humana.

Su consideración y análisis pueden constituir una buena herramienta de trabajo para todas aquellas personas o grupos interesados en formarse para la resolución de conflictos y tomar decisiones de índole clínico-asistencial.

Todos ellos son casos reales y cerrados. Los casos son propios, extraídos de algún texto o bien recogidos por otros grupos de trabajo. Consideramos que las circunstancias, tanto cotidianas como extraordinarias, que se presentan son muy representativas del actual ejercicio profesional sanitario, ya sea a nivel hospitalario o de asistencia primaria. Su transcripción ha sido fiel, sin modificaciones de estilo ni de intenciones, salvo las estrictamente necesarias para facilitar su comprensión (eliminación de siglas y términos de uso poco común), garantizar con rigor un nivel técnico-científico básico en relación a la información suministrada, preservar el anonimato y la confidencialidad y para permitir una lectura lo más ágil y amena posible.

Los inconvenientes que conllevan los distintos estilos de presentación, así como el desigual peso que adquieren los aspectos biológicos, psicológicos o sociales según cada caso, han sido compensados con creces por la expresividad que adquirieron sus ponentes a la hora de transmitirnos sus inquietudes, preocupaciones, dudas y problemas y que el lector debe descubrir antes de tomar decisiones parecidas en el futuro. En la cotidiana labor de establecer los adecuados procedimientos de decisión, deseamos que la cuidadosa lectura de los siguientes casos clínicos contribuya a iniciar en sus lectores el correspondiente análisis de casos propios.

## CASO 1: ELECCIÓN DE MÉTODO ANTICONCEPTIVO.

E.M. es una mujer de veintiséis años, no fumadora y que tiene una excelente salud. Acaba de doctorarse en física y pronto disfrutará de una beca postdoctoral de dos años, para ampliar conocimientos en el tema que más específicamente le interesa, la física de altas energías; después quiere buscar un puesto en la universidad. Se divorció hace un año, poniendo fin a un matrimonio que sólo duró dos años, muy penosos. No tuvo hijos, y la señorita E.M. nunca ha estado embarazada. Lleva seis meses tomando píldoras anticonceptivas sin ninguna complicación.

La doctora R.C. es la ginecóloga de la señorita E.M. desde hace cinco años. En la visita de revisión habitual, y después de haber terminado la exploración, la doctora R.C. pregunta a la señorita E.M. si tiene alguna pregunta que hacerle o si hay algún tema relacionado con la salud que quiera hablar. La señorita E.M. es directa: pide a la doctora R.C. que le ligue las trompas, técnica que ocluye los oviductos e incapacita a la mujer para concebir.

La doctora R.C. responde que la esterilización es una cuestión seria y que le gustaría discutir con la señorita E.M. tanto la técnica como sus motivos para desearla. La ligadura de trompas se hace cauterizando los oviductos a través de una laparoscopia. Puede hacerse bajo anestesia local, lo que conlleva menos riesgo que la anestesia general. No se conocen los riesgos a largo plazo de una ligadura de trompas, pero hay algunas pruebas de que pudiera haber cambios en las concentraciones de prostaglandinas. Sin embargo, no se considera que estas consecuencias supongan riesgos significativos para la salud.

Para alguien con la edad y la salud de la señorita E.M., por lo tanto, la laparoscopia tiene un riesgo mínimo, como lo tienen las consecuencias de la esterilización. Por otra parte, una mujer de su edad que ha estado tomando la píldora sin complicaciones y que no fuma puede seguir tomándola sin enfrentarse con riesgos significativos (incluso durante ocho o nueve años más). De hecho, estudios recientes indican que las mujeres como la señorita E.M. podrían en realidad beneficiarse por tomarla, entre otras cosas porque es posible que proteja frente a diversos tipos de cáncer. La doctora R.C. explica estos extremos con cierto detalle y después le pregunta a la señorita E.M.

si

ha

considerado otros métodos de control de natalidad, como por ejemplo la instalación de un dispositivo intrauterino (DIU). La señorita E.M. dice que el DIU fue el primer método anticonceptivo que utilizó, cuando estaba en la universidad. Tuvo problemas (por hemorragias) y lo dejó. Como los demás métodos anticonceptivos eran menos eficaces que la píldora, empezó a tomarla a los veinte años.

La doctora R.C. pregunta entonces a la señorita E.M. si ha tenido en cuenta la posibilidad de casarse con un hombre que pudiese querer tener hijos. La señorita E.M. responde que le gustaría volverse a casar, pero que terminantemente no quiere tener hijos. Su ex marido, dice, quería tenerlos, y su negativa fue una fuente de tensiones para su matrimonio y un motivo importante para el divorcio. Dice que seguramente tendrá más cuidado en un posible futuro matrimonio, y hablará del tema con su futuro marido en profundidad para conocer su opinión sobre los hijos. Si él quisiera tenerlos, desde luego que no se casaría, por muy dolorosa que resultase la decisión.

La señorita E.M. también dice que ha pensado mucho sobre el tema, especialmente tras su experiencia matrimonial. Dice que se encuentra intensamente entregada a su trabajo científico, que es lo más importante en su vida y que, por lo tanto, absorbe la mayor parte de su energía y su interés. Está muy ilusionada con sus futuros estudios e investigaciones sobre física de altas energías. Cuenta entusiasmada que es un campo que exige una dedicación muy intensa, y que si ella quiere hacer aportaciones significativas en la investigación y la enseñanza, tendrá que trabajar incluso más de lo que lo hizo en la universidad. Dada la exigencia de su trabajo, dice, no tendrá el tiempo que requieren los niños. No le agradarían las interrupciones que representan el embarazo y la educación de los hijos, y cree que podría dedicar poco tiempo a cuidarlos. Por estos motivos no quiere tenerlos.

Entonces la doctora R.C. apunta a la señorita E.M. que su opinión sobre los niños podría cambiar tras unos años. La doctora R.C. le cuenta una parte de su historia personal: cuando ella tenía poco menos de treinta años pensaba casi exactamente igual que la señorita E.M. sobre su carrera y su estilo de vida. Sin embargo, con el paso de los años, acabó encontrando a su pareja y tuvo dos hijos. Estos dos hijos son ahora el centro de su vida. La señorita E.M.

responde que ella considera improbable un cambio así en sus planes. Ha pasado los últimos meses, dice, pensando sobre estos temas. Ha tomado la decisión, pero sólo después de valorar los pros y los contras de la esterilización y poner a prueba sus ideas en largas conversaciones con otras mujeres científicas. Repite que quiere un método *permanente* de control de la natalidad.

Le dice a la doctora R.C. que dentro de un mes tiene previsto tomarse dos semanas de vacaciones, antes de comenzar sus estudios postdoctorales. Quiere que se le hagan las pruebas en este mes y le pide a la doctora R.C. que programe la ligadura para el comienzo de sus vacaciones.



## CASO 2: INTERRUPCIÓN DE EMBARAZO.

Mujer de 16 años que ingresa en el Servicio de Ginecología del Hospital por demanda de interrupción voluntaria de embarazo. Viene remitida desde un Centro de Orientación Familiar, para su valoración clínica y social. Presenta problemática social grave: según sus padres y ella misma, está embarazada de un familiar (hermano). Según informe social está diagnosticada de esquizofrenia, con coeficiente intelectual límite. Una de sus abuelas es esquizofrénica. Carece de otros antecedentes personales y familiares de interés.

*Servicio de Ginecología:* Exploración: lesiones en la ingle y labio mayor derecho, blanquecinas, del tamaño de una lenteja y leucorrea. Citología: flora saprófita. Ecografía: gestación normal con feto único de 21-22 semanas. Desde la consulta se le envía a la Asistente Social y al Psiquiatra, para su valoración.

*Informe del psiquiatra:* Se confirma un cuadro psicótico, con gran deterioro y posible oligofrenia de origen orgánico, en relación con un sarampión pasado a los 7 meses. La paciente no ha sido escolarizada hasta hace tres años; actualmente ocupa su tiempo en jugar con muñecos y mirar revistas y cuentos. La madre y el hermano mayor vuelven a ratificarse en la versión de que está embarazada de su hermano de 20 años.

*Historia social:* Es la cuarta de seis hermanos y única mujer. El nivel cultural de la familia es mínimo (leer y escribir); sólo los hermanos más pequeños estudian E.G.B. Viven 8 personas en una casa, con goteras, de tres habitaciones, por la que pagan de alquiler 7.000 ptas. al mes. Los ingresos económicos en la familia son de 139.000 ptas. al mes. El grado de satisfacción en relación con la familia, el barrio y el trabajo, es de nivel 1 (muy malo). El problema detectado por la Asistente Social es: incapacidad absoluta para asumir la maternidad.

A los 6 días se realiza la interrupción voluntaria del embarazo por inducción (Prostaglandinas y Urea intramniótica) y legrado de limpieza posterior.

*Historia de Enfermería:* Se hacen observaciones sobre el aislamiento y la falta de cariño que sufre la paciente, teniéndola que bañar una auxiliar el día de la interrupción del embarazo, por no personarse nadie de su familia. También se hace constar la persistencia de sangrado vaginal.

Al día siguiente se le realiza una ecografía de control, donde se observan restos placentarios, bajándola esa misma tarde al quirófano para otro legrado de limpieza. Durante el mismo acto quirúrgico se le efectúa a la paciente una salpingolisis. Al día siguiente es dada de alta sin complicaciones.

La autorización de la interrupción voluntaria del embarazo la firma la madre y la de la Salpingolisis la firman el padre y la propia interesada. En el Informe de Alta no figura la ligadura de trompas.

### CASO 3: INICIO DE PARTO A LAS 27 SEMANAS

La Sra. P. tiene 19 años. Esta soltera y se encuentra embarazada; éste es su tercer embarazo; tuvo un aborto a los 15 años y en la actualidad es madre de un niño de 20 meses.

Ingresa urgentemente en el Hospital por inicio de parto, cuando se encuentra en la 27 semana de gestación. Se instaura medicación intravenosa para detener el proceso.

Dos días después, la paciente pide a su médico que le retire la medicación porque está cansada de estar en el Hospital; la medicación y el embarazo le suponen dolor e incomodidad.

Su médico le explica, con detenimiento, los riesgos de un parto prematuro: inmadurez respiratoria, hemorragia intraventricular, graves problemas neurológicos e incluso la muerte del feto. Le pide que continúe con el tratamiento durante 2-3 semanas hasta que el feto madure un poco más; estas semanas son críticas respecto a las probabilidades de supervivencia del feto y al descenso de su morbilidad.

La Sra. P continúa rechazando el tratamiento por lo que se pide una interconsulta con el Psiquiatra cuyo diagnóstico es el siguiente: "se trata de una enferma inmadura, emocionalmente lábil, y poco realista, que ocasionalmente desarrolla ideas suicidas y que actualmente presenta una personalidad histriónica". Tras la entrevista con el psiquiatra la paciente continúa rechazando el tratamiento.

#### CASO 4: TAQUICARDIA SUPRAVENTRICULAR FETAL.

Mujer de 37 años, actualmente en su segundo embarazo. Procedente del ámbito rural. Carece de antecedentes familiares de interés.

*Antecedentes Personales:* Fiebre reumática asintomática. Fumadora de 10 paquetes de tabaco/año. Durante el embarazo 6 cig./día. No otros hábitos tóxicos. Un embarazo y parto normal.

*Historia actual:* Gestación no buscada, bien controlada. La paciente no aceptó la realización de amniocentesis genética (ofertada sistemáticamente a todas las gestantes de más de 35 años). En la semana 32 + 4 de amenorrea, durante un control rutinario de la gestación se detecta una taquicardia fetal de 200-210 lpm. (N = 120-160) por lo que es remitida a nuestro Centro.

Se realiza una exploración general y obstétrica que es normal y una ecografía fetal que muestra un feto adecuado para su edad gestacional, con una taquicardia supraventricular de 200-210 lpm. sin signos de insuficiencia cardiaca. Se realiza un CTG-B (cardiotocograma basal) que, salvo la taquicardia de la línea de base, es normal en todos los parámetros.

Se propone a la paciente su ingreso en la unidad de Patología Gravídica, mostrando su contrariedad alegando problemas personales que requieren su presencia en el domicilio familiar. Acepta el ingreso.

Se realiza una interconsulta con la unidad de Cardiología infantil decidiéndose iniciar un tratamiento mediante administración de Digoxina oral a la madre, previa consulta con el servicio de Cardiología. El estudio cardiológico materno, muestra una doble lesión mitral ligera, dilatación ventricular izquierda con función sistólica conservada, y una insuficiencia aórtica moderada que no contraindica el tratamiento con digitálicos.

Se decide instaurar tratamiento digitálico con determinación de niveles de digoxina en suero materno cada 48 horas y con monitorización mediante ECG materno diario y CTG-B fetal cada 8 horas.

*Evolución clínica:* Se inicia el tratamiento con digoxina 0,25 mgs/8 h. Al cabo de una semana (33,5 semanas de embarazo) se realiza tratamiento de maduración pulmonar fetal con Betametasona; persiste la taquicardia fetal; dosificación de Digoxina: 0,50 mgrs/12 h.; digoxinemia 1,54 nanogr/ml. Dos días después se practica amniocentesis para determinación de madurez pulmonar fetal: Índice L/E < 2; FG negativo (feto inmaduro); siguen sin apreciarse datos ecográficos fetales sugestivos de insuficiencia cardiaca. Al día siguiente se observa leve respuesta cardiaca fetal: FCF = 180-190 lpm.; dosificación de digoxina: 0,5-0,25-0,5.; digoxinemia 1,94 nanogr/ml.

Tres días después se obtiene respuesta cardiaca fetal total, FCF= 140 lpm. Al cabo de otros tres días la exploración ecográfica fetal es normal. Al de dos días aparecen "cazoletas digitálicas" en el ECG materno. Al día siguiente se programa cesárea para dentro de 5 días. Durante este tiempo se reinstaura la taquicardia fetal: FCF = 200-210 lpm.

Un día antes de lo previsto y previa pauta profiláctica de Endocarditis Bacteriana, se procede a la realización de una cesárea obteniéndose un feto vivo de 2700 grs., con estado general adecuado para la edad gestacional y taquicardia , que ingresa en la Unidad de Alto Riesgo de Neonatología.

El curso postoperatorio de la madre es normal; se inhibe la lactancia y se procede a su alta al 7º día según la pauta habitual del Centro, el estado general del feto es satisfactorio, si bien continúa ingresado en la Unidad de Alto Riesgo de Neonatología.

## CASO 5: EMBARAZO DE JOVEN DE 14 AÑOS, CON PARTO POR CESAREA Y SALPINGUECTOMÍA.

Joven de 14 años que acude a Consulta Prenatal para seguimiento de embarazo.

*Datos personales:* Soltera, raza gitana, con estudios primarios. Vive en un Centrote Menores. Es trasladada a otra ciudad por su embarazo y con la idea de dejar al niño en adopción.

*Antecedentes Patológicos:* Sin interés.

*Motivo de ingreso:* A las 32 semanas de gestación ingresa en la Unidad de Alto Riesgo por posible Crecimiento Intrauterino Retardado y Bolsa rota. Acude acompañada de la Asistente Social que comenta en el Control de Enfermería que "es una niña y parece un poco corta". Al día siguiente consta en la historia clínica la palabra "oligofrénica" junto al motivo de ingreso.

*Evolución:* Tras 8 días de estancia, se presenta sufrimiento fetal, realizándose una cesárea segmentaria transversa. Se le extrajo el feto vivo malformado que fallece dos días después y se realizó una salpinguectomía bilateral (en la historia aparece "S. B."). No se producen complicaciones posteriores.

*Alta:* La paciente es dada de alta, sin tratamiento, tras la recuperación total de la intervención. En el informe de alta entregado a la paciente, no consta la salpinguectomía.

## CASO 6: PACIENTE CON TOXOPLASMOSIS CEREBRAL E INFECCION POR VIH.

*Antecedentes Personales:* Mujer de 30 años, analfabeta. Adicta a opiáceos por vía nasal con corto periodo de inoculación intravenosa hace 4 años. Bronquitis crónica.

Ingresa en el Hospital por Neumonía debida a *Pneumocystis carinii*, presentando 3 episodios de convulsiones tonicoclónicas generalizadas que motivan el 21-1 su traslado a otro Hospital de referencia, donde tras realizarle TAC craneal es diagnosticada de probable toxoplasmosis cerebral. Se le instauro tratamiento antibiótico para su neumonía y toxoplasmosis, evolucionando inicialmente bien. A las 48 horas la enferma solicita alta voluntaria que se concede debido a su actitud agresiva aparentemente en aumento; al alta se le envia con tratamiento antibiótico.

*Evolución:* Reingresa el 9-2 por alergia a sulfamidas, mejorando, concediéndosele nueva alta voluntaria el 18-2. El 14-3 reingresa nuevamente por un cuadro de infección respiratoria cuya mejoría determina nueva alta voluntaria el 21-3. Al día siguiente tras crisis convulsiva tonicoclónica generalizada ingresa por cuarta vez mostrando a la exploración física una paciente caquética, consciente, con tendencia al sueño, desorientada temporoespacialmente, incoherente, con sensación febril, taquipnea, ortopnea, emitiendo ruidos respiratorios propios de retención de secreciones; se observa rigidez de nuca, numerosas sibilancias generalizadas, algunos crepitantes basales bilaterales, sin otras anomalías organotópicas añadidas, incluyendo exploración neurológica detallada. Radiológicamente en tórax se observa infiltrado intersticial bilateral y el TAC craneal muestra signos compatibles con toxoplasmosis sin otras alteraciones.

La paciente mejora, y el 6-4 está consciente, orientada, con conversación coherente, sin rigidez de nuca, ni déficits neurológicos focales; unicamente presenta mareo a la deambulación e incontinencia urinaria. Al día siguiente y tras adoptar actitud muy agresiva, vuelve a solicitar alta voluntaria; el personal sanitario se plantea sujeción mecánica o dejarla marchar, decidiéndose finalmente conceder alta voluntaria y cursar notificación de los hechos al juez. Desde entonces ha vuelto a ingresar en otras dos ocasiones por idénticos motivos.

## CASO 7: ANGINA INESTABLE EN PACIENTE VIH.

Paciente de 51 años que es enviado por su médico del Centro de Salud al Servicio de Urgencias del Hospital, por la aparición de un dolor retroesternal súbito, intenso, mantenido e irradiado a cuello.

El Electrocardiograma demostró claro desnivel del segmento. ST. Se hospitaliza al paciente con el diagnóstico de Angina inestable.

*Antecedentes personales:* No enfermedades importantes. Fumador de 5 cigarrillos de tabaco al día. Soltero. Sin familia cercana. Viajes frecuentes a Brasil por motivos comerciales.

La coronariografía realizada con carácter urgente evidencia: estenosis crítica (85%) del tronco común sin afectación del resto del árbol vascular coronario y adecuada función ventricular.

El equipo quirúrgico consideró que estaba indicada cirugía inmediata pues por las características de la lesión no era susceptible de ser mejorada con angioplastia. Dos horas más tarde, el paciente es rechazado por el equipo quirúrgico, al conocerse que había dado positivo al test de VIH. El Hospital más próximo se negó a aceptar al paciente aduciendo que su capacidad estaba completa.



## CASO 8: PACIENTE CON NEOPLASIA MAMARIA METASTÁSICA.

Paciente de 46 años, con un hijo de 27 años. Premenopáusica. Fumadora de un paquete de tabaco al día durante 30 años. Una tía materna fallecida por neoplasia mamaria.

En abril de 1987 consulta por bultoma en mama derecha de cuatro meses de evolución que es biopsiado resultando corresponder a un carcinoma lobulillar. Se realiza ampliación de los límites de la biopsia y linfadenectomía axilar, no existiendo afectación neoplásica proximal ni a distancia. Se realiza tratamiento con radioterapia a lo largo de dos meses. Las revisiones posteriores son normales.

En marzo de 1990 se aprecian dos nódulos supraclaviculares derechos que son biopsiados correspondiendo a carcinoma poco diferenciado de probable origen mamario, sin otros datos de extensión incluyendo receptores estrogénicos negativos. Se informa a la paciente y ésta presenta una reacción ambigua, negando la enfermedad pero mostrándose dispuesta a ser tratada, aunque delegando la decisión en su familia. Se propone previo análisis del caso en sesión clínica, realizar tratamiento quimioterápico, negándose la familia y realizándose finalmente tratamiento radioterápico.

En julio de 1990, la paciente es llevada a la consulta por un cuadro neurológico consistente en pérdida de memoria, dificultad para la comprensión del lenguaje y neologismos. Los nódulos supraclaviculares habían desaparecido. TAC craneal: metástasis en región temporoparietal, edematosa y con efecto de masa. Gammagrafía: múltiples implantes óseos. Ecografía abdominal: evidencia dos nódulos hepáticos. Se realiza sesión clínica decidiéndose tratamiento con quimioterapia sistémica y radioterapia craneal. La familia se niega a cualquier tipo de terapéutica. La paciente no tiene conciencia de enfermedad. Se niega a recibir información y descarga la responsabilidad de las decisiones en su familia, sobre todo en su marido que paralelamente había iniciado trámites de separación.

Meses más tarde la paciente acepta el tratamiento.

## CASO 9: PACIENTE PSIQUIÁTRICO AGRESIVO

Varón de 38 años, centroamericano, casado con una española y padre de 1 hija de 10 años de edad.

*Antecedentes familiares:* Su padre estuvo bajo tratamiento psiquiátrico y su hermana hace 20 años ingresó en un Centro Psiquiátrico por un posible cuadro delirante que fue tratado con 6 sesiones de terapia electroconvulsiva, permaneciendo de alta desde entonces.

*Antecedentes personales:* En 1986 ingresa en un Hospital General por múltiples fracturas óseas y posible traumatismo craneoencefálico al caerse del andamio donde trabajaba.

Con 33 años, ingresa por primera vez en un Servicio de Psiquiatría, donde permanece 3 semanas siendo diagnosticado de "Sospecha de Psicosis". A los 2 días del alta la policía municipal le traslada nuevamente al Servicio de Urgencias Psiquiátricas por "Agitación en la calle y conductas inadecuadas", desde donde a su vez es enviado e ingresado en otro Hospital Psiquiátrico en el que tras permanecer 5 meses es diagnosticado de "Trastorno delirante no especificado".

Inicialmente el paciente manifiesta una sintomatología delirante de grandeza, con episodios de agitación y agresividad que motivan sujeción mecánica. Una segunda etapa, tras neta mejoría psicopatológica, se caracteriza por ser imposible arreglar su cobertura sociofamiliar, siendo difícil localizar a su esposa, no acudiendo a las entrevistas concertadas y negándose a llevar a su esposo a casa; a la vista de todo ello se plantea la idea de que vuelva a su lugar de origen, poniéndose el Centro en contacto con el Consulado correspondiente consiguiendo por presiones de su esposa que venga su hermano y se haga cargo del mismo; es dado de alta hospitalaria en noviembre de ese año.

En enero del siguiente año el paciente ingresa en un tercer Centro Psiquiátrico con un cuadro caracterizado fundamentalmente por ideación delirante poco sistematizada con gran componente megalomaniaco y de perjuicio, y agitación psicomotriz con agresividad hacia los demás. A los tres meses trasladado a un Hospital General desconociéndose el motivo, desde donde tres meses después se le envía a un cuarto Centro Psiquiátrico donde tras ser imposible controlar su situación psicopatológica agresiva e insultante, y tras causar

múltiples estropicios es trasladado al primer Hospital Psiquiátrico donde estuvo.

Su evolución a partir de este momento es catastrófica. Se han realizado hematimetría con fórmula, urea, glucemia, creatinina, análisis de orina, vitamina B<sub>12</sub>, ácido fólico, hormonas tiroideas, ceruloplasmina, prolactina, pruebas bioquímicas hepáticas cuyos resultados han sido normales; la serología de lues ha sido negativa; el TAC craneal muestra signos de atrofia encefálica parieto-occipital derecha secundaria a contusión traumática previa o a isquemia.

Se han intentado tratamientos farmacológicos combinando neurolépticos y ansiolíticos generalmente a dosis elevadas, terapia conductual y electroconvulsiva, pese a lo cual mantiene la agitación y heteroagresividad habituales; paulatinamente y debido a su actitud en todo momento peligrosa basada en su propio delirio, ha tenido que ser aislado, recurriendo a sujeción mecánica, acondicionando su habitación, tirando incluso tabiques de la ducha para poder realizar ésta, siendo necesario aumentar el personal sanitario cuando llega el momento del aseo, comida o toma de medicación del paciente.

Actualmente sus condiciones son pésimas, no pudiendo acercarse a él persona alguna sin temor a ser agredido. Se plantea la decisión a seguir ante una posible lobectomía frontal como alternativa terapéutica, a la vista de la situación actual y evolución previa.

## CASO 10.- PACIENTE CON DEMENCIA SENIL INGRESADA SIN CAUSA FÍSICA.

Paciente dada de alta y de vuelta al Servicio de Urgencia de un Hospital General por no ser recibida por sus familiares al llegar a su domicilio. No parece tener justificación su reingreso clínico sino que lo hace en el Servicio de Medicina Interna por razones estrictamente humanitarias, ante lo cual se procede al alta médica en espera de buscarle acomodo en otro lugar.

No es posible realizar historia clínica coherente dado que la enferma es demente y sus lagunas amnésicas las rellena con fabulaciones. La exploración física no ofrece alteraciones significativas excepto edemas pretibiales moderados que mejoraron parcialmente con furosemida. Constantes vitales normales. Rx de tórax muestra signos de hipertensión arterial pulmonar y cardiomegalia moderada. Rx de cráneo ha resultado normal. Hematimetría con fórmula leucocitaria y plaquetas, urea, glucemia, creatinina, electrolitos, pruebas bioquímicas hepáticas y análisis de orina normales. Velocidad de Sedimentación Globular 5 mm; el proteinograma muestra hipoalbuminemia (2,83 grs/dl) con resto de fracciones normales. E.C.G. normal.

Reconocida la paciente por el Servicio de Psiquiatría confirma el diagnóstico de Demencia Senil indicando traslado a Unidad Psiquiátrica de larga estancia. El Servicio de Asistencia informa que la paciente es conocida en el Ayuntamiento y en la Diputación, está valorada y baremada estando a la espera de adjudicación de plaza residencial adecuada.

*Evolución:* La paciente permanece ingresada 101 días, con una conducta anómala de fijación con las sucesivas compañeras de habitación a las que identificaba como si fuera su madre, pasando las noches agitada y preocupada por ellas a las que les cambiaba la ropa (calcetines, camisón, etc.), les forzaba a comer, a pesar de que tomaba altas dosis de haloperidol.

Finalmente ante estas últimas situaciones conflictivas es trasladada a un Centro Psiquiátrico.

## CASO 11: PACIENTE TESTIGO DE JEHOVÁ CON EPIGASTRALGIA Y ANEMIA.

La Sra. XXX es una enferma de 73 años con antecedentes patológicos de cuadros depresivos, cialgias y epigastralgias. Se le realizó una intervención de colecistectomía hace años y de hernia de hiato por esofagitis. Hace unos meses ingresó de nuevo en el hospital por hemorragia digestiva alta secundaria a un ulcus duodenal sangrante que se esclerosó con buenos resultados iniciales.

Ingresa de nuevo en el hospital, cuatro meses después, debido a nuevas epigastralgias y vómitos secundarios a un ulcus duodenal estenosante. Manifiesta una intolerancia digestiva absoluta que hace necesaria nutrición artificial y se produce un descenso progresivo de los valores del hematocrito. Por todo lo anterior se indica intervención quirúrgica derivativa abdominal que, en principio, no implica riesgo hemorrágico. La paciente ante ello manifiesta su voluntad de que no se le realice ninguna transfusión ni aún en el caso hipotético de complicación hemorrágica intra o postoperatoria con graves complicaciones vitales. Justifica lo antes señalado por su condición de Testigo de Jehová. Si no se realiza la intervención quirúrgica el deterioro será progresivo y evolutivo sin posibilidades de rehabilitación de la vía digestiva y con un importante riesgo vital.

Se comenta el tema con el Servicio de Atención al Paciente (SAU). El Dr. Y (cirujano) y la Dra. Z (Anestesióloga), médicos responsables de la enferma, ante el riesgo mínimo de necesitar sangre están de acuerdo en respetar la voluntad de la enferma, es decir, de realizar la intervención quirúrgica y de no utilizar hemoderivados aunque estos sean necesarios. Así en la historia clínica el anestesiólogo señala: "... ante ello, dado el estado clínico de la paciente y el tipo de intervención quirúrgica y la mínima incidencia especificada de accidente hemorrágico, asumo, a título personal, el compromiso de no trasfundir a la paciente, siempre y cuando ella firme el documento correspondiente en el que manifieste su voluntad de no transfusión".

Desde el SAU se habla con los médicos responsables los cuales confirman lo antes señalado; están de acuerdo en respetar la voluntad de la enferma, pero no si ello significa algún tipo de conflicto.

La familia, esposo y hermana que son los que están más presentes junto a la enferma, no comparten la decisión de la enferma. El marido no parece muy preocupado por la decisión de la enferma.

Se acuerda (conocimiento de la Gerencia, etc...) que desde el SAU se realice la consulta legal pertinente. Se habla con la enferma. Tiene un aspecto triste y cansado. Reitera su voluntad de que no sea trasfundida y manifiesta estar informada de su situación y de las posibles consecuencias de su actitud. Justifica lo anterior por su condición de Testigo de Jehová desde hace años (no especifica el tiempo). Se informa a la enferma de que la posición de la Institución hacia este tema es la siguiente:

- Si se realiza la intervención no se aceptan limitaciones terapéuticas y que se respetaría la voluntad de la enferma hasta donde técnicamente fuera posible.
- Se justifica la decisión anterior teniendo en cuenta nuestro marco jurídico. La conversación se realiza con la enferma únicamente. Parecen no existir presiones que invaliden esta voluntad.

El resultado de la consulta legal es el siguiente:

- a) Firma de un documento por parte de la enferma donde se haga constar la negativa a la intervención.
- b) Realización de un informe clínico para presentarlo al juez y esperar su dictamen.
- c) No utilizar el recurso terapéutico de la trasfusión, a la espera de la decisión del juez, aunque así no se realice la intervención.

Se hace todo lo anterior y así la enferma firma el documento que figura en el anexo 1.

El SAU recibe la visita de compañeros de confesión de la enferma los cuales expresan su interés en el tema. Se ofrece la misma respuesta que la ofrecida a la enferma y manifiestan conocer algún hospital donde estarían de acuerdo en realizar la intervención sin la utilización de hemoderivados y citan el nombre

del Hospital XY. Se informa que para trasladar a la enferma es necesario que el médico o el servicio que esté de acuerdo en tratar a la paciente se han de poner de acuerdo con el equipo médico de este hospital.

Posteriormente acude una nieta manifestando su desacuerdo ante la decisión de no intervención y señalan que harán todo lo posible para que la enferma cambie de opinión.

Los compañeros de confesión acuden nuevamente y señalan que el Dr. Z. del Hospital XY está dispuesto a realizar la intervención. Se indica nuevamente que el médico señalado se ponga en contacto con el médico responsable del enfermo en este hospital.

Acude la nieta. Dice que su abuela ha cambiado de opinión y ha decidido hacerse la intervención. De acuerdo con el abogado se realiza el mismo proceso que en un principio, es decir, se habla con la enferma (para asegurar que no hay coacciones), la cual dice que ha cambiado de opinión sin justificarla mucho. Se le hace firmar un documento revocando lo anterior (ver anexo 2).

Mientras se le había realizado TEGD con buen resultado, el cual señala que no es necesaria la intervención. Finalmente se realiza el alta hospitalaria el momento en que la enferma tolera bien la ingesta oral. El juez no llegó a manifestarse.....

## ANEXO 1.

XXX, mayor de edad, en plena posesión de mis facultades mentales y cognitivas. DIGO:

- I. Que estoy ingresada en el Centro Hospitalario aquejada de una dolencia consistente en una intolerancia digestiva que me obliga a tener que ser alimentada artificialmente.
- II. Que como consecuencia de ello, el equipo médico que me atiende, ha aconsejado someterme a una intervención quirúrgica que, en principio, no implica riesgo hemorrágico.
- III. Que el equipo médico me ha manifestado que la intervención no requiere en principio transfusión de sangre, aunque cualquier tipo de complicación puede conllevarla.

- IV. Que ante la eventualidad y como quiera que ME NIEGO A ACEPTAR CUALQUIER TRANSFUSION SANGUINEA DADAS MIS CONVICCIONES RELIGIOSAS, expreso mi firme voluntad de no ser intervenida en este centro hospitalario.
- VI. Que soy consciente que mi negativa a ser intervenida quirúrgicamente acarreará con toda probabilidad un deterioro progresivo y evolutivo, sin posibilidades de rehabilitación de mi vida digestiva y ello, además, con un importante riesgo vital.

A ..... de mil novecientos noventa y.....

## ANEXO 2.

Doña. XXX mayor de edad, en plena posesión de mis facultades mentales y cognitivas. DIGO:

- I. Que el pasado día ..... suscribí un documento en el que expresaba mi firme voluntad de no ser intervenida en este centro en donde estoy ingresada al negarme a aceptar cualquier transfusión sanguínea dadas mis convicciones religiosas.
- II. Que, no obstante, y como quiera que soy consciente del riesgo que corre mi salud e integridad física de no ser intervenida, DECIDO Y ACEPTO LIBRE Y VOLUNTARIAMENTE QUE SE ME INTERVENGA QUIRURGICAMENTE en este Centro.
- III. Que, como se me ha informado, aunque mi operación no precisa en principio transfusión de sangre, cualquier complicación puede conllevarla, lo cual ASUMO Y ACEPTO en el supuesto de llevarse a cabo.
- IV. Que el cambio de decisión con respecto al documento suscrito el pasado día ..... ha sido tomada POR MI PROPIA VOLUNTAD Y SIN NINGUN TIPO DE PRESIONES, INFLUENCIAS O COACCIONES, dejando sin validez ni contenido el citado documento.

En ....., a ..... de mil novecientos noventa y .....



## CASO 12: PACIENTE TESTIGO DE JEHOVÁ CON LEUCEMIA AGUDA LINFOBLÁSTICA

Paciente de 21 años diagnosticado, en julio, de Leucemia aguda linfoblastica común (no-T no-B). Fue tratado con Vincristina-Prednisona no añadiendose la 3ª droga del protocolo estandar por el elevado riesgo para la vida del paciente, al no poder utilizar tratamiento de soporte con hemoderivados, ya que el paciente es "Testigo de Jehová", y se niega rotundamente a recibir trasfusiones (firma declaración al respecto).

*Agosto:* Por decisión propia abandona el tratamiento, a pesar de la advertencia del peligro que eso supondría.

*Noviembre:* Vuelve a nuestro servicio por astenia, malestar general, adenopatías y dolores articulares. Ha seguido una "dieta natural" como tratamiento. Se le habla de una posible recaída de su leucosis, pero se niega a hacerse hemograma y a ingresar. Cuatro días después vuelve a Urgencias con fiebre de 39° C, fuerte dolor en articulaciones con impotencia funcional.

A la exploración se aprecian adenopatías, esplenomegalia 3-4 cm y hepatomegalia de 4-5 cm. Exploración cardiopulmonar normal; hemograma: L 16.000 (91% blastos); Hb: 9,9 gr/dl; Hcto.: 31% ; plaq. 8.100/cm<sup>3</sup>.

Se instaura tratamiento antibiótico (Tobramicina, Cefamandol) y se vuelve a comenzar quimioterapia (Vincrisul-Prednisona), con lo que se consigue la remisión completa en diciembre y comienza con tratamiento de mantenimiento a base de 6 Mercaptopurina y Methotrexate intratecal.

*Diciembre* (año siguiente): Presenta recaída meníngea, y se administra Methotrexate alternando con Arabinósido de citoxina intratecal cada 2-3 días.

El tratamiento sistémico se discute con el paciente dando a elegir entre el tratamiento agresivo (L-10) y tratamiento "suave", decide ponerse el tratamiento sistémico L.A.L. (Farmi-Vin-Pred) y como profilaxis neuromeníngea Ara-C y MTX Intratecal/mes, una vez conseguida la remisión.

En el mismo mes de Diciembre, desarrolla una meningitis bacteriana, que será tratada con Penicilina. El paciente mejora ostensiblemente y continua tratamiento ambulatorio.

*Enero:* Presenta recaída sistémica y se le aplica tratamiento de inducción a la remisión sin Adriamicina, ya que tiene 37.000 plaquetas y no se deja transfundir. Después de tres ciclos de Vincristina-Prednisona, desaparecen los blastos en sangre periférica, mejora el hemograma y es dado de alta.

*Febrero:* Médula ósea en remisión completa.

*Mayo:* En el hemograma aparecen células sospechosas de blastos, se le repite al cabo de cuatro días y se confirma la recaída. Ingresa y se da otro ciclo de Vincristina-Prednisona, Hemograma: hematíes:4.500.000; Hb: 13 gr, HCTO: 40%. Plaquetas: 91.000. Bl: 30% se le pone Adriamicina 2 dosis y tres días después presenta 3% blastos. Se va de alta.

*Junio:* Hemograma similar al anterior, dado que continua con blastos en sangre periférica se le hace MO: infiltración blástica 68%, se le plantea de nuevo la posibilidad de tratamiento agresivo con soporte hemoterápico que NO ACEPTA, en vista de lo cual se pone tratamiento con 6MP y MTX I.M. ambulatoriamente para "contener" la evolución de la enfermedad.

*Julio:* Ingresa por dolores lumbares y en piernas, fiebre alta y lesión dolorosa en cara posterior derecha de abdomen (parece un hematoma) de unos 5 x 3 cms. Se le pone tratamiento con antibióticos y analgésicos (Buprenex y Morfina cada 4 horas I.V.) y se suspende 6 MP. Hemograma: L: 175.800, HEM: 2.030.000. Hb: 5.3 HCTO: 17.7. Bl: 95.

La enfermedad progresa de manera ininterrumpida, apareciendo adenomegalias, hepatoesplenomegalia, sistomatología neurológica, intenso dolor faríngeo (infeccioso o tumoral), con imposibilidad absoluta para ingerir sólidos y líquidos.

En las últimas semanas, sufre una sepsis por estreptococo beta hemolítico, con localización de abscesos en los músculos de la pierna derecha.

Cultivos: Gemelo derecho y región tibial derecha: estafilococo.  
Serología microbiológica: Negativa.

A *finales de julio* presenta intensa disnea y fallece al intentar realizar RX de tórax.

### CASO 13: PACIENTE CON TETRAPLEJIA Y NEUMONÍAS DE REPETICIÓN

Paciente de 44 años de edad que ingresa en Cuidados Intensivos por insuficiencia respiratoria subsidiaria de ventilación mecánica.

*Antecedentes:* Casado y padre de tres hijos. Hace 8 años infarto agudo de miocardio anterior extenso. Hace 6 años accidente cerebro vascular de tronco cerebral. Estuvo ingresado durante muchos meses. Las secuelas son una tetraplejia y anestesia generalizadas, con afectación de pares craneales. Es únicamente capaz de parpadear y traga la comida con cierta dificultad. Su respiración es únicamente diafragmática. Tiene una perfecta lucidez mental. Se relaciona con el exterior a través de su mujer, que ha ideado un tablero con letras y un código a través del parpadeo del paciente. Por lo demás con el paso del tiempo la comprensión entre los dos, es sorprendentemente ágil.

La esposa es una mujer muy inteligente, que ha meditado exhaustivamente sobre el problema existente, y tiene claro que su marido desea vivir, que es y ejerce como padre de sus hijos, y que solicitará todos los medios que la medicina posee para el tratamiento de la enfermedad y complicaciones que pueda presentar su marido.

Enfermedad actual: Inicia un proceso catarral, que le lleva rápidamente por retención de secreciones, a una bronconeumonía bilateral. Ingresa en un centro sanitario donde es rápidamente intubado y conectado a un respirador y lo remiten mediante ambulancia a la Unidad de Cuidados Intensivos.

Como no hay manera de relacionarse con el enfermo se consulta la continuación del tratamiento con la esposa, quedando el paciente ingresado.

Tras 20 días de tratamiento se consigue llegar a desconectarle del respirador. Pero tras siete días es preciso volver a intubarle, por ser incapaz de mantener una respiración espontánea con sus propios medios, pese a que parece haber evidencia de que la infección está curada. Los médicos creen, sin que pueda existir una evidencia absoluta, que la infección ha producido una muy discreta fibrosis pulmonar, pero que es suficiente para que el paciente ya no sea capaz de respirar eficazmente por sí solo, y que muy posiblemente ya nunca podrá dada su deficiencia motora generalizada. El paciente tolera estar desconectado del respirador incluso hasta varios días (pero siempre con el apoyo continuo de los recursos de tratamiento que tiene una UVI) pues finalmente hay que volver a conectarle.

Permanece en esta situación durante más de dos meses y medio, con conexiones y desconexiones. Entre medio es tratado y curado de dos sobreinfecciones bacterianas pulmonares.

En el 3º mes de estancia, tras evidencia razonable de ausencia de infección, se trae un respirador de utilización domiciliaria con idea de dar de alta al paciente. Se inicia el entrenamiento de la esposa en el manejo del aparato que está diseñado para este tipo de menesteres.

Se da de alta al paciente, con el respirador citado, siendo trasladado al Servicio de Enfermedades Infecciosas previa conformidad de la esposa. En el último mes la esposa no está muy segura de que el paciente le entienda.

Pese al respirador el paciente vuelve a empeorar, pues realmente para estar bien, precisa atención constante que sólo puede dar una UVI (aspiraciones endotraqueales frecuentes, cambios posturales, ajustes nutricionales...). La esposa solicita el reingreso en UVI. Tras muchas reticencia por parte del intensivista de guardia, que no es partidario del reingreso vuelve a entrar en UVI, por la insistencia en la petición. Tras recuperarse de la nueva infección, se le vuelve a dar de alta. Hay una reunión previa del servicio para tomar una decisión razonada y consensuada; la esposa es también preguntada; la decisión no es reingresar al paciente pues hay una convicción fuerte, de que hay una inviabilidad biológica en el paciente. El paciente fallece cuatro meses después de su ingreso, tres días después de haber abandonado la UVI por segunda vez.

## CASO 14: ESTADO VEGETATIVO PERMANENTE (Caso Nancy Cruzan).

Nancy Cruzan, a los 25 años, tuvo un accidente de coche a resultas del cual quedó en un estado vegetativo permanente.

Durante siete años su cuerpo fue mantenido con vida gracias a nutrición artificial por gastrostomía. Los costes fueron pagados por el Estado de Missouri. Pasados los cuatros primeros años, cuando estuvo claro que Nancy nunca recuperaría sus facultades mentales, sus padres solicitaron la retirada de la nutrición e hidratacion artificiales.

En un primer momento los médicos y administradores del hospital rechazaron la petición de los padres. Por lo que estos solicitaron y obtuvieron la guardia legal de su hija; tras lo cual exigieron la retirada de las técnicas de mantenimiento vital, conscientes de que así pondrían fin a su vida. Un tribunal ordinario del Estado otorgó la petición. Pero el guardián *ad litem* apeló esa decisión en nombre del estado.

El Tribunal Supremo del Estado de Missouri anuló la sentencia del primer tribunal, yendo así en contra de al menos otras 50 decisiones judiciales similares previas en ese Estado. Alegando que no había una evidencia clara y convincente de la voluntad anterior de la enferma. Ante lo cual los padres requirieron la intervención del Tribunal Supremo de los Estados Unidos.

El Tribunal Supremo de los Estados Unidos, por 5 votos contra 4, confirmó la decisión del Tribunal Supremo del Estado de Missouri, alegando que la Constitución de los Estados Unidos sólo garantiza el derecho a rechazar cualquier tipo de tratamiento a los pacientes competentes que deciden por si mismos o a los incompetentes que han dejado constancia expresa de su voluntad anterior. El Tribunal Supremo del Estado de Missouri estaba en su derecho, por tanto, de impedir la retirada de los soportes vitales a una enferma que no había dejado constancia expresa de su voluntad anterior. El Tribunal Supremo de los Estados Unidos afirmó la conveniencia de disponer de directiva anticipadas, aunque no dejó claro qué tipo de documento debería ser considerado probatorio de la voluntad de un enfermo incompetente.

El caso de Nancy Cruzan fue finalmente resultado el 14 de diciembre de 1990, tres años después de la primera solicitud de los padres. El juez del condado, nuevamente requerido autorizó la retirada de la nutrición artificial. El Estado de Missouri se apartó del caso. Y el guardián legal nombrado por los tribunales

se puso por fin de acuerdo con los padres en que ésa era la mejor decisión. Al igual que ocurrió con uno de los médicos que inicialmente se había opuesto a la retirada.

El juez que resolvió finalmente el caso se apresuró a declarar que su decisión sólo afectaba a ese caso en cuestión y que correspondía a la legislatura clarificar las directrices legales generales de manera que estas difíciles decisiones no puedan ser trabadas por un guardián de turno cualquiera.

Como consecuencia del impacto causado por este caso en la opinión pública creció la conciencia de la importancia de los testamentos vitales y directivas anticipadas. En 1989 se aprobó en el Senado de los Estados Unidos la Patient Self Determination Act que llegó a ser ley en noviembre de 1990. Según ella los pacientes deberán ser puestos al corriente de sus derechos legales a tomar decisiones sobre los cuidados sanitarios que reciben, por medio de directivas anticipadas tales como los testamentos vitales o los durable powers of attorney for health care.

## CASO 15: (Caso Claire C. Conroy). SÍNDROME CEREBRAL ORGÁNICO Y RETIRADA DE NUTRICIÓN ARTIFICIAL.

Claire Conroy nació en 1900. Nunca había visitado a un médico y había rehuído todo contacto con la medicina. Soltera. Había compartido el domicilio con tres hermanas que habían ido falleciendo en los últimos años. Apenas tenía amigos y su único familiar era un sobrino llamado Mr. Whittemore.

En 1979 desarrolló un síndrome cerebral orgánico con periodos intermitentes de confusión y fue admitida en una residencia de enfermos crónicos (nursing home). A su ingreso estaba en una condición física relativamente buena, suficientemente consciente para conversar y seguir indicaciones y capaz de pasear sola.

Su estado fue deteriorándose hasta ser prácticamente imposible la comunicación. La enferma estaba cada vez más desorientada y dependiente.

El 21 de julio de 1982 fue trasladada a un hospital por fiebre y deshidratación. Allí fue diagnosticada de úlcera necrótica gangrenosa en el pie izquierdo. Los cirujanos advirtieron que, sin amputación, esta lesión causaría la muerte de la enferma. Su sobrino en una breve conversación telefónica, negó el consentimiento para la operación, considerando que Miss Conroy no habría querido padecer una amputación en su estado; y los cirujanos acataron la negativa sin mayor insistencia. Pero a pesar de no haberse realizado la amputación, Miss Conroy sobrevivió. Estando aún en el hospital le fue introducida una sonda nasogástrica para nutrición y administración de antibióticos profilácticos. La sonda se retiró tras dos semanas de prueba y se volvió a colocar el 3 de noviembre una vez comprobado que la enferma era incapaz de ingerir suficiente ingesta por vía oral. Fue dada de alta el 17 de noviembre de 1982 y enviada a su residencia con la sonda gástrica.

En su residencia se hizo otro intento de retirar la sonda nasogástrica, en enero de 1983, pero se abandonó ante la imposibilidad de reanudar la ingesta oral suficiente. Por estas fechas la enferma permanecía permanentemente encamada en posición semifetal, padecía hipertensión, diabetes y enfermedad cardiovascular arterioesclerótica. Tenía úlceras de decúbito extensas y su pierna izquierda estaba gangrenosa hasta la rodilla. Carecía de control intestinal y vesical y tenía puesta una sonda urinaria.



Había ciertos desacuerdos en cuanto a la extensión de su deterioro mental, de su capacidad para pensar y para responder al entorno; así como para sufrir o experimentar dolor. Su interacción con el medio, en cualquier caso, era extremadamente limitada.

Su sobrino solicitó al médico de la residencia la retirada definitiva de la sonda alegando que eso era lo que la enferma habría deseado. Su médico rechazó la petición y el sobrino recurrió al juez de primera instancia. El juez otorgó capacidad de decisión al sobrino el 2 de febrero de 1983. Pero el médico consiguió paralizar la sentencia recurriendo a un tribunal de segunda instancia, y entretanto la enferma falleció el 15 de febrero de 1983 conservando aún la sonda puesta.

No obstante el proceso judicial prosiguió y en el tribunal de apelación los tres jueces anularon la decisión del juez de primera instancia, al tiempo que limitaban severamente la potestad de retirar la nutrición no siendo enfermos irreversible y totalmente inconscientes.

Se recurrió nuevamente ante la instancia superior del Estado y finalmente el Tribunal Supremo del Estado de New Jersey volvió a anular la sentencia del tribunal de apelación, reconociendo la potestad de retirar la nutrición artificial en enfermos como Claire Conroy, por el voto de seis de los jueces contra uno, el 17 de Enero de 1985.

## CASO 16: PACIENTE CON NEOPLASIA DE RECTO, METÁSTASIS Y CONVULSIONES.

Mujer de 74 años, diagnosticada hace 20 meses de adenocarcinoma rectal por rectorragias previas, intervenido quirúrgicamente con colostomía posterior. Sus familiares informan, sin aportar documentación escrita, que hace 2 meses y debido a progresiva afectación del estado general, el paciente ha sido diagnosticado por TAC de metástasis hepáticas y pulmonares múltiples, desconociendo si se observaron metástasis cerebrales que ellos consideran que también las padece. La enferma fue desahuciada y trasladada a su domicilio al parecer sin ningún tipo de seguimiento médico posterior.

Encontrándose en una situación aceptable, presenta bruscamente imposibilidad para el habla junto a crisis tonicoclónica en hemicuerpo derecho, con relajación esfinteriana pero sin mordedura de lengua de aproximadamente un minuto de duración, que se repite en otras dos ocasiones a lo largo de hora y media por lo que es trasladado al Servicio de Urgencias de un Hospital, en donde vuelve a tener un cuarto episodio similar a los anteriores.

El médico residente de primer año (R1) establece el diagnóstico de "convulsiones, posibles metástasis cerebrales, ¿status epiléptico?, ¿accidente cerebro vascular agudo?, consulta al médico residente de segundo año (R2) la actuación a seguir y le propone que atienda el caso lo cual no acepta. Le sugiere que avise al residente de cirugía de cuarto año (R4) para decidir conjuntamente las actuaciones correctas; lo hace, obteniendo de este último la indicación de pasar el enfermo al médico adjunto del Servicio de Medicina, el cual a su vez dice que puesto que es un enfermo diagnosticado, tratado y seguido por el Servicio de Cirugía, es este Servicio quien debe hacerse cargo de la paciente. Mientras tanto se pauta Diacepan 10 mgs. vía intramuscular, O2 mediante mascarilla, y un tubo de Guedell, sin coger vía intravenosa.

Se pregunta a la familia, (han venido sus hijos con sus respectivos cónyuges), por el motivo de haber traído a la enferma. Ellos afirman saber que su madre va a morir pero no quieren que sea de esa forma; están muy angustiados. El R1 les comenta que la situación es muy grave, que el desenlace será fatal en las próximas horas, y que poco va a poder hacer salvo medicarle sintomáticamente.

Al cabo de dos horas la paciente está tranquila, con conciencia disminuida, sin haber vuelto a convulsionar. El R1 pregunta a la familia si la paciente y ellos son creyentes y si quieren que avise al capellán, los familiares le dicen que sí, las enfermeras se enfadan por esto con el R1, el capellán viene y es discreto.

Al de media hora la enferma presenta un cuadro clínico, radiológico y electrocardiográficamente compatible con edema agudo de pulmón, se pone suero de mantenimiento, furosemida intravenosa, cloruro mórfico subcutáneamente (el R1 tiene miedo a la parada respiratoria), y sonda vesical, planteándose ingreso en UVI que finalmente se desestima. Imprevisiblemente al de hora y media el enfermo ha superado la situación crítica, está tranquila, con la conciencia despejada, mueve las piernas, se quiere quitar la mascarilla, le estorba el tubo de Guendel, no ha vuelto a convulsionar, tiene constantes vitales normales y diuresis de 1000 cc desde que ingresó.

Se vuelve a hablar con la familia en pleno, informándoles que no está claro que tenga que fallecer en breve, se les sugiere alta con tratamiento correspondiente, a lo que unánimemente reaccionan exigiendo el ingreso hospitalario. En las 5 horas siguientes la paciente continua mejorando, el R4 se enfada mucho porque la enferma aún está en el área de Urgencias, la familia se mantiene firme en su exigencia de ingreso que finalmente consiguen a cargo del Servicio de Cirugía con el siguiente tratamiento: Constantes vitales tres veces al día, dieta absoluta, suero glucosalino 1 litro diario, dolantinas, fenergan, rohipnol y oxígeno al 24%.

Al tercer día del ingreso se añade al tratamiento haloperidol por estar la enferma agitada. Al décimo día se recomienda insistentemente alta hospitalaria a lo que la familia se niega. Se informa al Asistente Social de la situación, pidiéndosele que medie en el conflicto, sin llegar a un acuerdo.

El día 14 de su ingreso la paciente está deteriorada, apenas come e ingiere líquido, continúa agitada, colocándosele sonda de alimentación nasogástrica y sujeción mecánica para que no se la arranque.

Tras 20 días ingresada fallece, sin que exista constancia de la realización de necropsia.

## CASO 17: PACIENTE CON RECIDIVA DE NEOPLASIA PROSTÁTICA

Paciente con antecedentes de broncopatía crónica, Accidente cerebrovascular isquémico, carcinoma de próstata, por lo que fue orquiectomizado en 1982. Actualmente en tratamiento con antiandrógenos y dipiridamol.

Ha sido atendido por cuadro de una semana de evolución caracterizado por dolor en vacío izdo e hipogastrio, estreñimiento y afectación del estado general.

La exploración física muestra próstata aumentada de tamaño, indolora, irregular, de consistencia gomosa, ginecomastia, ausencia testicular, sin otras alteraciones de interés, salvo dolor a la palpación de vacío izdo e hipogastrio que no aumenta con la descompresión.

Radiológicamente en tórax y simple de abdomen, no se aprecian alteraciones de especial interés. El enema opaco se ha considerado normal. La ecografía abdomino-pelvica muestra engrosamiento de la pared postero-inferior vesical, asociada a nodularidad excrecente de bordes irregulares, discreta dilatación uretero pielocalicial izda, sugestivo de infiltración neoplásica vesical, pendiente de confirmación; hígado, vesícula, vías biliares, páncreas y riñón drcho normales.

Analíticamente, la hematimetría, urea, glucemia, creatinina, bilirrubina, GPT, LDH, electrolitos con calcio, no ofrecen alteraciones de interés. VSG 60/90. La orina muestra intensa piuria. El urocultivo ha sido ineficaz, por contaminación.

A la vista de estos datos y dado el aceptable estado general del enfermo, pese a su afectación, es dado de alta hospitalaria, tras indicarle tratamiento con Norfloxacina. Es imprescindible control evolutivo del mismo por su médico de cabecera. Asimismo, completará estudio acudiendo a su Urólogo correspondiente.

Su médico de cabecera y sus familiares consideraron al paciente terminal. El enfermo refirió estar cansado de los controles de su Urólogo. Por ambos motivos y para no agobiar al paciente, no se completó estudio. En diciembre, reingresa por Tromboembolismo pulmonar, episodio del que se recupera tras 25 días tras hospitalización. El paciente fallece en abril del año siguiente.

## CASO 18: PACIENTE CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA, EN TRATAMIENTO CON DIÁLISIS PERITONEAL.

Viuda de 65 años. Analfabeta. Vive con su hija, el marido y las dos hijas de 2 y 4 años, en un piso de 60 m<sup>2</sup> con dos dormitorios.

*Antecedentes patológicos:* Artrodesis quirúrgica de hombro derecho a los 29 años. Hace 8 meses ingresa en otro Centro sanitario, siendo dada de alta con el siguiente diagnóstico: "Nefrectomía derecha por Tuberculosis renal" (sufrida a los 34 años) "Insuficiencia renal crónica avanzada" (aclaramiento de creatinina 7 ml/mn) secundaria a TBC renal, ureteral y vesical. Hipertension arterial de 20 años de evolución. Se instauró tratamiento quimioterápico antituberculoso que mantiene cuando ingresa en este Centro.

Durante los 5 meses previos a este ingreso, ha estado controlada en consulta externa, presentando astenia y anorexia intensa, náuseas y vómitos ocasionales, calambres y dolores óseos en las piernas. En 2 ocasiones se le explicó su situación clínica y la necesidad de iniciar tratamiento con diálisis. La paciente manifestó no entenderlo bien y rechazó todo lo que no fuera medicación oral. Se le dió un volante de ingreso que los familiares utilizaron ante el deterioro general de la paciente dos meses más tarde.

*Situación al ingreso:* Impresiona como enferma grave. Buen estado de conciencia. Intenso dolor a la movilización activa y pasiva de brazos y piernas. Hombro izquierdo congelado. Fetor urémico. Resto de la exploración física sin interés. Anemia (Hto 23,8, Hba 8) Insuficiencia renal con diuresis conservada (Urea 280 mg%, Creatinina 11 mg%, aclaramiento de creatinina 3,1 ml/min). ECG: sin alteraciones significativas.

*Curso clínico:* A la paciente y a la familia se les explica los dos tipos de diálisis (Diálisis peritoneal ambulatoria continua y hemodiálisis) recomendando el primero que es aceptado por ella y los familiares. Tras colocación del cateter peritoneal con anestesia general, se inicia el aprendizaje de la técnica. Durante el mismo la paciente adopta una actitud negativista, respecto al conocimiento teórico y al práctico, alegando dolores y dificultad para moverse. Tuvo que aprender la hija, realizando ella los intercambios.

Durante el ingreso se registraron algunas complicaciones técnicas: atrapamiento peritoneal del cateter, con fuertes dolores abdominales a la entrada y salida del líquido de la cavidad peritoneal que en varias ocasiones requirió tratamiento con analgésicos locales e intravenosos, así mismo padeció mal posición del cateter con fuertes dolores en recto.

Alta a los 45 días.

Tres meses después reingresa con un cuadro de peritonitis que requirió una semana de permanencia en el hospital.

Veinte días después ingresa con un cuadro de nauseas y vómitos, se diagnostica Hernia de hiato con abundante reflujo gastroesofágico, siendo dada de alta 8 días después.

En el mes siguiente acudió en 2 ocasiones a Urgencias, por cuadro de astenia, náuseas, estreñimiento y dolorimiento general.

Dos meses después ingresa con un cuadro de deshidratación secundario a vómitos y la hija refiere que, desde que la paciente fue dada de alta está encamada por dolores óseos y su actitud sigue siendo negativa, llora con facilidad y sigue sin hacerse diálisis. El yerno ha dado el ultimatum a la hija "o tu madre o yo". La hija solicita una salida a esta situación. Se inicia tratamiento con antidepresivos tricíclicos y se acuerda continuar 1-2 meses más para ver la evolución.

En el mes siguiente reingresa con un cuadro de sepsis de origen urinario. Durante este tiempo ha persistido la actitud negativa, aunque ahora se añade indiferencia al medio. Grita a la movilización activa y pasiva. El estudio radiológico muestra Osteoporosis generalizada y signos de osteodistrofia renal (fundamentalmente osteomalacia) así como anquilosis escapulo-humeral bilateral.

A petición de la familia se deja de dializar falleciendo 8 días después.

## CASO 19: PACIENTE CON HIPERTENSION Y BLOQUEO AURICULOVENTRICULAR.

Varón de 73 años, profesor universitario jubilado. Ingresa en Urgencias en noviembre, remitido desde el Centro de Salud de su zona, por presentar mareos, arritmia y una frecuencia cardiaca de 30 latidos minuto. Antecedentes de hipertension arterial tratada con diuréticos. Desde hace cuatro días presenta disnea que progresa a ortopnea con edemas en miembros inferiores. Se decide traslado inmediato a Unidad de Cuidados Intensivos.

*Exploración física:* Consciente y orientado. TA: 190/110. Crepitantes bilaterales. Edemas pretibiales. No se observan otras alteraciones de interés. RX tórax: cardiomegalia, redistribución vascular y patrón intersticial. ECG: bloqueo auriculo ventricular de tercer grado a 32 latidos/min.

*Curso clínico:* Normalizada la HTA con vasodilatadores, el médico de la UCI le plantea la necesidad de implantación de un marcapasos, que es rechazada educamente por el paciente tras escuchar atentamente las razones médicas para su colocación y alegar sus propias razones. Ante la desesperación del tenaz facultativo solicita el alta voluntaria, que se le concede tras escribir y firmar el paciente el documento adjunto (Doc 1). La familia se solidariza con el paciente y se lo lleva al domicilio el 19-11.

*Reingreso:* En casa presenta un episodio de pérdida súbita de conciencia de varios minutos de duración con cianosis intensa, motivo por el cual la familia le lleva a Urgencias el 20-11. En Urgencias lo trasladan a una cama del servicio de Recuperación, dado que el paciente ha recuperado su conciencia y mantiene su postura motivo por el que rechaza su ingreso en la UCI bajo esas condiciones.

*Curso clínico:* Presenta una parada cardiaca, instauran reanimación cardiopulmonar y avisan al cardiólogo que encuentra al enfermo intubado y sedado. Tras cinco minutos se aprecia reversión del paro a bloqueo auriculo ventricular. Sabedores de la existencia de una voluntad previa, deciden mantener el tratamiento a la espera de intentar una evaluación neurológica, el destete y la extubación. Se indica "orden de no resucitación/reanimación". La familia mantiene el apoyo a la decisión del paciente, (consta una nota del cardiólogo, donde advierte que en caso contrario, se debería solicitar la intervención del juez).

Horas más tarde el paciente recupera la conciencia, aunque está bajo los efectos de los sedantes suministrados (haloperidol y valium), es extubado y tras el cambio de opinión de la familia, el paciente firma en presencia del Jefe de Guardia el permiso para el procedimiento (Doc 2).

El 23-11 se implanta marcapasos definitivo. Tras 24 horas de estancia en la UCI, se traslada a planta. Allí el paciente se agita, por lo que recibe haloperidol. Se requiere al psiquiatra de guardia que informa: " El paciente está somnoliento y resulta inexplorable. La familia refiere que después del primero de los mareos que presentó en el domicilio, comenzó a presentar ideas autorreferenciales de persecución, desorientación temporoespacial, inquietud psicomotriz, insomnio y pensamiento disgregado. Juicio clínico: Delirio no filiado. Recomendación de seguimiento psiquiátrico. Posible origen isquémico". Indica haloperidol si se agita en gotas o vía intramuscular. No recomienda benzodiazepinas.

En el transcurso de la noche el paciente fallece.

### *Texto de los documentos adjuntos*

#### Doc.I

"Yo XX, en pleno uso de mis facultades mentales e informado por el Dr. XXX del diagnóstico de mi enfermedad y de los riesgos que la no implantación del marcapasos provisional o definitivo, pueden acarrear, a corto y largo plazo, incluida la muerte súbita, decido rechazar tratamiento y pido alta voluntario en contra de las indicaciones del facultativo arriba referido".

#### Doc.II

"El enfermo D. XXX, consciente y orientado reconoce en mi presencia que está dispuesto a someterse al tratamiento con marcapasos provisional si precisa y definitivo"

El enfermo

Familiares

Jefe de Guardia.



## CASO 20: PACIENTE CON DEMENCIA SENIL E INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN HEMODIÁLISIS.

Mujer de 80, diagnosticada de insuficiencia renal crónica por probable glomerulonefritis que precisa hemodiálisis desde hace 2 años, con hipotiroidismo primario diagnosticado hace 40 en tratamiento con Levothroid, operada de quiste mediastínico de naturaleza pericárdica hace 8 años, hipertensa conocida desde hace 17 años, con colelitiasis e isquemia moderada de extremidades inferiores.

Ingres a instancias del equipo de enfermería y por indicación del Servicio de Psiquiatría debido a un cuadro de 15 días de evolución caracterizado por alteraciones del comportamiento, desorientación frecuente y progresiva, fases de agitación y depresión psicomotriz. La exploración física aparte de confirmar lo referido no muestra otras alteraciones de interés; TA 130/80 mm de Hg. Radiológicamente en tórax se observa cardiomegalia, y el TAC muestra signos propios de atrofia cerebelosa y cortical cerebral moderados. El Electrocardiograma presenta bloqueo incompleto de rama derecha del haz de Hiss y signos de Isquemia subepicárdica anterolateral. Analíticamente destacan como signos patológicos: Hemoglobina 7,9 gr/dl. Creatinina 9,5 mgs/dl, Calcio 10,5 meg/l, hiper alfa-2globulinemia, TSH 22 mU/l, siendo el resto de parámetros de la hematimetría, las pruebas bioquímicas hepáticas, proteinograma sérico, electrolitos, glucemia, ácido úrico, colesterol, triglicéridos, T3 y T4 normales. Aluminio 15,3 mcgr/l.

*Evolución:* Durante su ingreso ha presentado oscilaciones con fases de mayor somnolencia y decaimiento y otras de mayor agitación pero presentando un empeoramiento progresivo del grado de conciencia y de conexión con el mundo exterior. El Servicio de Psiquiatría instauró tratamiento con Haloperidol con lo que remitieron parcialmente los episodios de agitación. Presentó dos episodios durante sendas hemodialisis consecutivas de morfología imprecisa y que fueron valoradas como parada cardiorrespiratoria de las que se recupera bien tras maniobras de resucitación, pero apareciendo crisis con hipotonía y desviación ocular a la derecha, por lo que se instaura tratamiento con Valium intravenoso y Fenitoina. Al cabo de un mes y medio presenta melenas y vómitos en posos de café, constatándose disminución del hematocrito y sangre oculta en heces positiva, instaurándose tratamiento con Ranitidina. Dada su mala situación general no se realiza estudio digestivo.

Al cabo de una semana se trombosa la fístula arteriovenosa no pudiéndole dializar; en espera de ser reparada, con venoclisis por extravasación que ha de ser retirada y dentro de un neto empeoramiento fallece por parada cardio-respiratoria.