

Recomendaciones de Resucitación del European Resuscitation Council 2005. Sección 8. La ética de la resucitación y las decisiones del final de la vida

Peter J.F. Baskett, Petter A. Steen, Leo Bossaert

Introducción

Los intentos de resucitación con éxito han contribuido a alargar, mejorar y hacer más útiles las vidas de mucha gente, y felicidad y alivio a sus familiares y seres queridos. Y sin embargo, en algunas ocasiones dichos intentos no han hecho más que prolongar el sufrimiento y el proceso de la muerte. En pocos casos, la resucitación ha dado como resultado la mayor tragedia: dejar al paciente en un estado vegetativo persistente. Los intentos de resucitación resultan inútiles en un 70%-95% de los casos, siendo inevitable la muerte. No obstante, a todos nos gustaría morir con dignidad.

Se han de tomar algunas decisiones éticas que garanticen que es correcta la resolución de intentar o denegar la resucitación cardiopulmonar (RCP), y que los pacientes y sus seres queridos son tratados con dignidad. Estas decisiones pueden estar influidas por factores individuales, internacionales o locales, culturales, legales, tradicionales, religiosos, sociales o económicos.¹⁻¹⁰

A veces se pueden tomar las decisiones por adelantado, si bien con frecuencia se han de tomar en cuestión de segundos, en el momento de la emergencia. Por lo tanto, es importante que los sanitarios entiendan los distintos aspectos que pueden influir en su decisión de emprender o no la resucitación.

Esta sección de las Recomendaciones trata los aspectos éticos y la toma de decisiones, incluyendo

- recomendaciones avanzadas, a veces conocidas como testamentos vitales;
- cuándo no hay que emprender intentos de resucitación;
- cuándo hay que detener los intentos de resucitación;
- la toma de decisiones por parte del personal sanitario;

- cuándo retirar el tratamiento a personas en estado vegetativo persistente;
- decisiones sobre familiares y seres queridos que quieren estar presentes durante la resucitación;
- decisiones sobre la investigación y formación utilizando los cuerpos de los recién fallecidos;
- la comunicación de la mala noticia a familiares y seres queridos;
- apoyo al personal.

Principios

Los cuatro principios clave son la beneficencia, la no maleficiencia, la justicia y la autonomía.¹¹ La beneficencia significa que los sanitarios deben proporcionar un beneficio que compense el riesgo. Normalmente esto implica intentar la resucitación, pero en ocasiones puede implicar denegar la resucitación cardiopulmonar (RCP). La beneficencia también puede suponer responder a las necesidades generales de la sociedad, por ej. implantando un programa de acceso público a la desfibrilación.

La no maleficiencia significa no hacer daño. La resucitación no debería intentarse en casos en los que sea inútil, ni cuando está en contra de los deseos del paciente (expresados cuando la persona está en plena posesión de sus facultades mentales).

La justicia lleva implícito el deber de difundir los beneficios y los riesgos por igual a la sociedad. Si se proporciona resucitación, ésta debe estar a disposición de todos aquellos que puedan beneficiarse de ella, dentro de los recursos disponibles.

La autonomía tiene relación con la capacidad de los pacientes de tomar decisiones fundamentadas en su propio beneficio, en vez de estar sujetos a decisiones paternalistas hechas sobre ellos por los médicos o los profesionales de enfermería. Este principio se ha asentado particularmente durante los últimos 30 años, y surge de leyes como la Declaración de los Derechos Humanos de Helsinki y sus subsiguientes modificaciones y enmiendas.¹² La autonomía exige que el paciente esté adecuadamente informado, que sea aceptable, que esté libre de excesiva presión y que haya coherencia en sus preferencias.

Directrices avanzadas

Las directrices avanzadas, ya introducidas en muchos países, ponen énfasis en la importancia de la autonomía del paciente. Son un método para comunicar los deseos del paciente acerca de la atención médica que habrá de percibir, sobre todo en el final de su vida, y deben ser expresadas cuando el paciente esté en plena posesión de sus facultades mentales y no bajo coacción. Las directrices avanzadas suelen especificar ciertas limitaciones en el cuidado terminal, incluyendo la negación de la RCP

El término directriz avanzada se aplica a cualquier expresión sobre las preferencias del paciente, incluyendo el mero diálogo entre el paciente y/o parientes cercanos y seres queridos y/o médicos o enfermeros que lo atienden.

Estas directrices pueden ayudar a los profesionales de la salud a conocer los deseos del paciente en caso de que pierda las facultades mentales. Así y todo, pueden surgir problemas. Un familiar podría malinterpretar los deseos del paciente, o tener un interés personal en su muerte (o en que siga viviendo). Los sanitarios tienden a minusvalorar el deseo de vivir de los pacientes enfermos.

Las instrucciones escritas por el paciente, los testamentos vitales con valor legal o los poderes notariales pueden eliminar algunos de estos problemas, pero tienen sus limitaciones. El paciente debe describir de forma tan precisa como sea posible la situación en la que se ha de mantener o interrumpir el soporte vital. Un asesor médico puede ayudarle a hacerlo. Por ejemplo, muchos preferirían no tener que someterse a la indignidad de una resucitación cardio-pulmonar inútil ante un fallo multiorgánico final sin causa reversible, pero aceptarían de muy buen grado el intento de resucitación en caso de fibrilación ventricular (FV) asociada a una causa cardíaca primaria remediable. Los pacientes a menudo cambian de opinión si cambian las circunstancias, así pues la directriz avanzada debería ser tan reciente como sea posible y tener en cuenta cualquier cambio de circunstancias.

En una repentina parada cardíaca que tiene lugar fuera del ámbito hospitalario, los acompañantes no suelen conocer la situación del paciente y sus deseos, y tampoco suelen disponer de una directriz avanzada. En estas circunstancias, la resucitación debe empezar inmediatamente y las preguntas hacerse después. No hay ningún problema ético en interrumpir el intento de resucitación que se ha iniciado si más tarde se presenta a los sanitarios una directriz avanzada que limita la atención. El médico de cabecera puede convertirse en un intermediario de gran valor en estas situaciones.

No obstante, la actitud de los médicos respecto a las directrices avanzadas por escrito¹ **difiere considerablemente** en distintos países. En algunos, la directriz avanzada escrita se considera legalmente vinculante y desobedecerla se considera como una agresión; en otros, la directriz avanzada se ignora flagrantemente si el médico no está de acuerdo con su contenido. Sin embargo, en los últimos años, se ha observado una tendencia creciente a respetar la autonomía del paciente y una reducción de las actitudes paternalistas por parte de la profesión médica.¹

Cuándo negar un intento de resucitación

Aunque los pacientes tengan derecho a rechazar un tratamiento, no tienen un derecho automático a exigirlo; por lo tanto, no pueden insistir en que la resucitación se debe intentar en cualquier circunstancia. Sólo se requiere del médico que proporcione un tratamiento que vaya a beneficiar con mucha probabilidad al paciente, y no un tratamiento que sea inútil. Sin embargo, sería aconsejable solicitar una segunda opinión para tomar esta trascendental decisión, por temor a que los valores personales del médico, o los recursos que tenga a su disposición, puedan influir en su opinión.¹³

La decisión de negar un intento de resucitación suscita bastantes preguntas éticas y morales. ¿Qué se considera inútil? ¿Qué es exactamente lo que se está negando? ¿Quién debe decidir? ¿Quién debe ser consultado? ¿Quién debe ser informado? ¿Es necesario el consentimiento informado? ¿Cuándo debe revisarse la decisión? ¿Qué factores culturales y religiosos deben tenerse en cuenta?

¿Qué constituye inutilidad?

La inutilidad existe si la resucitación no ofrece ningún beneficio en cuanto a la prolongación de la vida con una calidad aceptable. Es problemático que, aunque se han publicado los pronósticos de no supervivencia después de un intento de resucitación,¹⁴⁻¹⁷ ninguno ha sido probado en una muestra de pacientes con suficiente valor predictivo, aparte de un fallo multiorgánico final con causa no reversible. Además, los estudios sobre resucitación son particularmente dependientes de factores del sistema, tales como tiempo para la RCP, tiempo para la desfibrilación, etc. Se pueden prolongar en cualquier estudio pero no son aplicables a un caso individual.

Inevitablemente, se tendrán que emitir juicios, y habrá áreas grises en las que sean necesarias opiniones subjetivas en casos de pacientes con parada cardíaca y problemas respiratorios, asfixia, traumatismo severo, heridas en la cabeza y daño neurológico. La edad del paciente puede desempeñar un papel importante en la decisión, pero es sólo un débil indicador de posibles resultados^{18,19}; sin embargo, la edad a menudo se asocia con una prevalencia de la comorbilidad, la cual tiene una influencia en la prognosis.

Por otro lado, la mayoría de los médicos erran en las intervenciones a niños por motivos emocionales, aun cuando la prognosis general a menudo sea peor en niños que en adultos. Así pues, es importante que el personal clínico entienda los factores que influyen en el éxito de la resucitación.

¿Qué debe negarse exactamente?

No intentar la resucitación (DNAR, en sus siglas en inglés) significa que en caso de parada cardíaca o respiratoria, la RCP no debe llevarse a cabo. DNAR significa exactamente eso. Otros tratamientos deben continuarse si hace falta, sobre todo el alivio del dolor y la sedación. Se continúa tal como está indicado con la ventilación, la terapia de oxígeno, nutrición, antibióticos, fluidos y vasopresores, etc., si se considera que están contribuyendo a la calidad de vida. Si no, se deben especificar instrucciones para no iniciar o continuar dichos tratamientos independientemente de las instrucciones DNAR. Durante muchos años, las instrucciones DNAR en muchos países las dictaban los médicos individualmente, a menudo sin consultar con el paciente, ni con sus familiares u otros profesionales de la atención sanitaria, pero ahora ya hay unos claros requisitos para el procedimiento en muchos países como los Estados Unidos, el Reino Unido y Noruega.

¿Quién debe decidir no intentar la resucitación?

Esta decisión tan grave a menudo la toma el médico jefe del equipo a cargo del paciente, después de las consultas pertinentes. Las decisiones tomadas por un comité son poco prácticas y no se ha demostrado que funcionen, y la dirección de los hospitales carece de la formación y la experiencia sobre las que basar un dictamen.

Las decisiones tomadas por las autoridades legales están plagadas de retrasos e incertidumbres, sobre todo si hay un sistema legal adverso, y debe recurrirse a ellas sólo si hay diferencias irreconciliables entre las partes interesadas.

En casos especialmente difíciles, puede que el médico jefe desee consultar con su propia asociación de defensa médica para obtener una opinión legal.

Los equipos de emergencia médica (EEM), cuando actúan como respuesta a la preocupación del personal de planta sobre el estado de un paciente, pueden ayudar a iniciar el proceso de la toma de decisión relativa a la DNAR (ver sección 4ª).^{20,21}

¿Quién debe ser consultado?

Aunque sea el médico jefe el que tome la decisión final sobre la DNAR, es aconsejable que éste consulte a otros antes de tomar esta decisión. Siguiendo el principio de autonomía del paciente lo prudente, si es posible, es averiguar los deseos del paciente acerca de un intento de resucitación. Esto debe hacerse con antelación, cuando el paciente es capaz de tomar una decisión informada.

Hay diversas opiniones sobre si tales cuestiones se deben tratar en todo ingreso hospitalario (lo que podría ocasionar una alarma infundada en la mayoría de los casos) o sólo si se diagnostica una enfermedad que represente una amenaza potencial para la vida (cuando hay peligro de que el paciente esté demasiado enfermo para tener una opinión sensata).

Al presentar los hechos al paciente, el médico debe estar tan seguro como sea posible de la diagnosis y de la prognosis, y puede buscar una segunda o tercera opinión médica sobre este tema. Es fundamental que el médico no permita que sus propios principios o creencias distorsionen la discusión del tema; cuando se trata de aceptar o no una cierta calidad de vida, la opinión del paciente es la que ha de prevalecer.

Se considera esencial que el médico hable, si es posible, con los parientes y amigos más cercanos del paciente. Ellos tienen que tener en cuenta que pueden influir en la decisión del médico, pero es él quien ha de tomar la decisión final. Es injusto y poco razonable dejar la carga de tomar la decisión al familiar.

Sería inteligente por parte del médico tratar el tema con el personal sanitario y los doctores menos experimentados, que a menudo están cerca del paciente y (S174 P.J.F. Baskett y otros) y tienen más posibilidades de haber recibido información personal. Puede que el

paciente haya revelado a su médico de cabecera, que le conoce desde hace años, sus deseos más íntimos y a largo plazo, así como algunos detalles de las relaciones familiares.

¿Quién debe ser informado?

Una vez que se ha tomado la decisión, ésta debe ser comunicada claramente a todos los implicados en ella, incluyendo al paciente y a sus familiares. Se debe hacer constar por escrito dicha decisión y las razones por las que se ha tomado, así como un informe sobre los implicados en ella. Lo ideal es que se plasme en un formulario DNAR, que debería colocarse en un lugar visible en el historial del paciente, y archivarse en enfermería. Lamentablemente, hay evidencias de que los médicos de algunos centros en algunos países se muestran renuentes a poner tales decisiones por escrito.

Cuándo abandonar el intento de resucitación

La gran mayoría de intentos de resucitación no tiene éxito y ha de abandonarse. Hay bastantes factores que influyen en la decisión de detener el esfuerzo de resucitación, como el historial médico del paciente y la prognosis anticipada, el período entre la parada cardiaca y el inicio de la RCP, el intervalo para la desfibrilación y el período de apoyo vital avanzado (AVA) con asístole continuo y una causa no reversible.

En muchos casos, particularmente en las paradas cardiacas que ocurren fuera del hospital, la causa subyacente del ataque puede ser desconocida o meramente supuesta, y se toma la decisión de iniciar la resucitación mientras se recoge más información. Cuando es evidente que la causa subyacente hace que la resucitación sea inútil, debe abandonarse ésta si el paciente permanece en asístole con todas las medidas AVA aplicadas. La información adicional (por ejemplo, una directriz avanzada) puede haberse hecho accesible y puede llevar a que no se continúe, por motivos éticos, con el intento de resucitación.

En general, la resucitación debe continuarse mientras la FV persista. Se suele considerar que un asístole continuado de más de 20 minutos en ausencia de una causa reversible, habiendo tomado todas las medidas AVA, constituye una base suficiente para abandonar el intento de resucitación.²³

Hay, desde luego, informes de casos excepcionales que confirman la regla general, y cada

caso debe evaluarse individualmente. En paradas cardíacas de origen cardíaco que tienen lugar fuera del ámbito hospitalario, si va a haber recuperación, normalmente el retorno a la circulación espontánea tiene lugar in situ. Los pacientes con parada cardíaca primaria, que requieren RCP continuada sin retorno del pulso durante el traslado al hospital, rara vez sobreviven sin daños neurológicos.²⁴

Muchos persistirán en el intento de resucitación si el paciente es un menor. Generalmente, esta decisión no tiene una base científica, puesto que la prognosis de una parada cardíaca en un niño no es ciertamente mejor, es más, probablemente sea peor, que en un adulto. Sin embargo, es comprensible la decisión de persistir por lo penoso de la muerte de un niño, y el potencial reclutamiento intensificado de células cerebrales en niños después de un insulto isquémico es todavía un factor desconocido a tener en cuenta.

La decisión de abandonar el intento de resucitación la toma el jefe del equipo, tras consultar con los demás miembros del equipo, que pueden aportar valiosas opiniones. En último término, la decisión se basa en el juicio clínico de que el paciente no responde a las AVA. El jefe del equipo debe llegar a la conclusión final teniendo en consideración todos los hechos y los puntos de vista y tratando a cualquier disidente con simpatía, no exenta de firmeza.

Cuando se considera el abandono del intento de resucitación, un factor que puede ser necesario tener en cuenta es la posibilidad de prolongar la RCP y otras medidas de resucitación para posibilitar que se lleve a cabo una donación de órganos. En estas circunstancias, puede que merezca la pena practicar compresiones pectorales mecánicas²⁵, pero no se ha estudiado. Los expertos en ética tienen opiniones enfrentadas sobre si se ha de iniciar el tratamiento de prolongación de la vida con el único propósito de extraer los órganos, y existen diferencias de opinión acerca de la ética de este proceso en diferentes países de Europa; hasta el momento no se ha alcanzado el consenso.

La toma de decisiones por parte del personal no médico

Muchos casos de paradas cardíacas fuera del ámbito hospitalario los atienden técnicos sanitarios del servicio de emergencia o paramédicos que se enfrentan a los mismos dilemas: determinar si la resucitación es inútil y cuándo debe abandonarse. En general, la resucitación se inicia en paradas cardíacas fuera del hospital a no ser que haya una directriz avanzada válida que indique lo contrario. Es evidente que la resucitación sería inútil en casos de heridas

mortales, tales como decapitación, amputación translumbar (hemicorporectomía), inmersión prolongada, incineración, rigor mortis, livor mortis y maceración fetal. En tales casos, el personal no médico da un diagnóstico de muerte pero no la certifica (esto sólo puede hacerlo un médico en la mayoría de los países).

¿Pero qué ocurre con la decisión de abandonar un intento de resucitación)? ¿Deberían los paramédicos con formación en AVA poder declarar la muerte después de 20 minutos de asístole cuando no hay causas reversibles, teniendo presentes los resultados negativos alcanzados con la RCP durante el traslado? Las opiniones varían de un país a otro.²⁶ En algunos países es habitual, aunque ciertamente poco razonable, esperar que los paramédicos continúen con la resucitación precisamente en las circunstancias en las que sería abandonada por un médico. Al hacer esta recomendación, es esencial que las horas se registren al detalle y que se proporcionen recomendaciones por escrito.²⁷ La respuesta podría encontrarse en una formación superior, y la consecuente confianza en los que han sido formados para tomar la decisión.

El personal de enfermería puede tener que tomar decisiones semejantes y emitir diagnósticos de muerte en residencias para ancianos en las que hay pacientes con enfermedades terminales, sin médico permanente. Es de esperar que se haya tomado previamente una decisión acerca de los posibles beneficios de un intento de resucitación, y el tema de la DNAR debería siempre referirse a todos los pacientes de estas instituciones.

Circunstancias mitigantes

Ciertas circunstancias, por ejemplo la hipotermia en el momento de la parada cardíaca, aumentarán las oportunidades de recuperación sin daño neurológico, y los criterios de pronóstico normal (por ejemplo asístole persistente durante más de 20 minutos) no se pueden aplicar.

Además, ciertos medicamentos sedantes y analgésicos pueden dificultar la evaluación del nivel de consciencia en el paciente que ha recobrado la circulación espontánea.

Retirada del tratamiento después de un intento de resucitación

La predicción del resultado neurológico final en pacientes que permanecen en coma después de recobrar la circulación espontánea es difícil durante los primeros 3 días (ver Sección 4g). No hay signos clínicos específicos que puedan predecir el resultado en las primeras horas después de recobrar la circulación espontánea. El uso de la hipotermia terapéutica después de una parada cardíaca hace mucho más difíciles los intentos de predecir consecuencias neurológicas.

Por desgracia, en un número muy pequeño de casos, los pacientes recobran la circulación espontánea pero permanecen en estado vegetativo persistente (EVP). Puede que el paciente prefiera morir a permanecer en ese estado. Si sigue vivo pero se considera que no desea permanecer en EVP, se debe considerar la retirada potencial de alimento y fluidos para terminar con su vida. Estas decisiones son muy delicadas, pero generalmente suele haber un consenso entre familiares, médicos y personal de enfermería sobre la correcta línea de actuación. En estos casos, a menudo pueden tomarse las decisiones sin necesidad de intervención legal. Las dificultades surgen si hay un desacuerdo entre médicos, enfermeros y familiares, o entre algunos familiares. En Europa, aunque también hay puntos de vista extremos, parece que la mayoría está de acuerdo en que sea una decisión de la familia y los médicos, tomada en privado.

Presencia de la familia durante la resucitación

El concepto de que un miembro de la familia esté presente durante la resucitación se introdujo en la década de los 80²⁸ y se ha convertido en práctica aceptada en muchos países europeos.^{29–38} A muchos familiares les gustaría estar presentes durante los intentos de resucitación y, de aquellos que han tenido esta experiencia, más del 90% volvería a hacerlo otra vez.³³ La mayoría de los padres desearía estar con sus hijos en estas circunstancias.³⁹

Los familiares creen que los beneficios de estar presentes durante un intento de resucitación son considerables, por ejemplo:

- ayudarles a aceptar la realidad de la muerte y facilitar el proceso de duelo;
- poder comunicarse con su ser querido y tocarle en sus momentos finales, cuando aún no ha perdido el calor. Muchos sienten que su ser querido aprecia su presencia en ese momento, lo cual es bastante factible si la consciencia vuelve durante una RCP efectiva (como sucede

algunas veces, particularmente con una RCP mecánica);

- sentir que han estado presentes durante los momentos finales y que han servido de apoyo a su ser querido cuando ha sido necesario;
- sentir que han estado ahí para ver que todo lo que se podía hacer, se hizo.

Es necesario tomar algunas medidas que aseguren que la experiencia del familiar es la mejor en esas circunstancias.

- la resucitación se ha de dirigir de manera competente, bajo una buena jefatura de equipo, con una actitud abierta y receptiva hacia los familiares.
- informar a los familiares, en los términos que éstos puedan entender, antes de entrar, y asegurarse de que un miembro del personal, (generalmente una enfermera) con formación en este tema, proporciona un apoyo continuo. Asegurarse de que los familiares comprenden que la elección que se les va a presentar es enteramente suya, y no provocarles sentimientos de culpa, cualquiera que sea su decisión.

- Informar a los familiares de los procedimientos que muy probablemente van a ver (por ejemplo, intubación traqueal, inserción de catéteres venosos centrales) y de la respuesta del paciente (por ejemplo, movimientos convulsivos tras la desfibrilación).

Enfatizar la importancia de no interferir con cualquier procedimiento y explicar claramente los peligros de hacerlo.

- en la mayoría de los casos, será necesario explicar que el paciente no ha respondido al intento de resucitación y que se ha abandonado. Esta decisión debe ser tomada por el jefe del equipo, involucrando a los miembros del equipo. Explicar a los familiares que si quieren podrán regresar junto a su ser querido en el breve intervalo de tiempo en que se retira el material, solos o acompañados, como ellos deseen. Ciertos tubos y cánulas pueden tener que dejarse por razones médicas y legales.

- finalmente, se le debería brindar la oportunidad al familiar para reflexionar, hacer preguntas sobre la causa y el proceso, y ser asesorado sobre el procedimiento para inscribir el fallecimiento en el registro y los servicios de apoyo con que cuenta.

En caso de una parada cardíaca fuera del ámbito hospitalario, los familiares pueden encontrarse ya presentes, y posiblemente estén llevando a cabo el soporte vital básico (SVB). Se les ha de ofrecer la oportunidad de quedarse; puede que deseen ayudar e ir al hospital en la ambulancia. Si la muerte se produce entonces, se ha de ofrecer a los familiares la ayuda y el apoyo de su médico de cabecera o de la enfermera local, y ayuda psicológica ante la

pérdida. En cuanto al personal de resucitación, tanto dentro como fuera del hospital, es aconsejable ofrecerle formación sobre el tema de la presencia de los familiares.⁴⁰

A medida que se incrementan las experiencias de la presencia de familiares durante los intentos de resucitación de un paciente, se hace patente que rara vez surgen problemas, si es que surgen alguna vez. La mayoría de las veces, los familiares acuden y permanecen unos cuantos minutos y después se van, satisfechos de haber tenido la oportunidad de estar presentes para dar apoyo a su ser querido y despedirse como deseaban hacerlo. Hace diez años, la mayoría del personal médico no hubiera consentido la presencia de familiares durante la resucitación, pero un reciente muestreo ha revelado que está aumentando una actitud abierta y una apreciación de la autonomía tanto de pacientes como de familiares.¹ Este cambio quizás esté relacionado con la generalización de una actitud más permisiva y menos autocrática. No obstante, todavía persisten diferencias sociales y culturales entre unos países y otros, que se deben tener en cuenta e intentar comprender.

Formación e investigación sobre los recién fallecidos

Otro tema que ha motivado un debate considerable es la ética, y en algunos casos la legalidad, de llevar a cabo formación y/o investigación en los recién fallecidos.

Formación

La gestión de la resucitación puede enseñarse utilizando escenarios con maniqués y simuladores modernos, pero la formación en ciertas habilidades que se requieren durante la resucitación es notoriamente difícil de enseñar así. La compresión pectoral externa y, hasta cierto punto, la ventilación con aire espirado y la inserción de vías respiratorias orofaríngeas y nasofaríngeas pueden enseñarse utilizando maniqués; pero, a pesar de los avances tecnológicos en maniqués y simuladores, hay otras muchas habilidades habitualmente necesarias durante la resucitación que sólo pueden adquirirse satisfactoriamente a través de la práctica con seres humanos, muertos o vivos. Por ejemplo, el acceso venoso central y periférico; la canulación y la punción arterial, la disección de una vena, la ventilación con máscara, la entubación traqueal, la cricotiroidotomía, el drenaje pectoral y el masaje cardíaco a torso abierto. Algunas de estas técnicas pueden practicarse durante el trabajo clínico rutinario, la mayoría con anestesia, y en menor grado con cirugía; pero otras como la cricotiroidotomía, la toracotomía con aguja y el masaje cardíaco a torso abierto no pueden practicarse así, y se necesitan solamente en una emergencia en que la vida está en peligro, y

en tal circunstancia es difícil justificar un ejercicio de enseñanza. En la práctica moderna, en la que a los médicos se les pide con cada vez más frecuencia explicaciones, y en la que la autonomía del paciente prevalece, se está haciendo cada vez más difícil obtener permiso para que los estudiantes practiquen técnicas con los vivos. Ya se acabaron los días en los que la admisión en un “hospital universitario” implicaba una autorización automática para que los estudiantes practicara a su conveniencia, bajo supervisión, con los pacientes. Ello no obsta para que se espere, como es lógico, una cosecha de médicos competentes generación tras generación.

En consecuencia, surge la cuestión de si es ética y moralmente aceptable obtener formación y hacer prácticas con seres humanos vivos y muertos. Hay gran diversidad de opiniones sobre esta cuestión.⁴¹

Muchos, particularmente en los países islámicos, encuentran el concepto de formación y prácticas en los recién fallecidos algo completamente aberrante, por un innato respeto por el cuerpo muerto. Otros aceptarán la práctica de procedimientos no invasivos que no dejen señal, como la intubación traqueal, y algunos son lo bastante abiertos y francos para aceptar que se aprenda cualquier procedimiento con el cuerpo muerto, puesto que el aprendizaje de técnicas es primordial para el bienestar de futuros pacientes.

Una opción es solicitar a la familia del fallecido su consentimiento informado para el procedimiento. Sin embargo, sólo algunos obtendrán permiso,^{1,40} y muchos pueden encontrar esto muy difícil de hacer en las circunstancias angustiosas de comunicar, simultáneamente, la mala noticia a los afligidos familiares. Así que sólo se practican regularmente técnicas no invasivas, en el supuesto de que lo que no se ve no cause dolor. Los días de llevar a cabo cualquier procedimiento sin consentimiento están llegando a su fin, y quizás ahora sea más necesaria que nunca una campaña publicitaria para exhortar a los vivos a que den permiso para llevar a cabo prácticas en su cuerpo cuando mueran, por medio de una directriz avanzada, muy similar a la que permite el trasplante de órganos.

Es posible que se pueda adoptar un plan de “permiso implícito si no se indica lo contrario” mejor que un plan de “permiso explícito”, pero esto requerirá cambios en la legislación en la mayoría de los países. Se recomienda que los profesionales de los servicios sanitarios conozcan las políticas locales y las hospitalarias que tengan que ver con este tema y que sigan las normas establecidas.

Investigación

Hay asuntos éticos importantes relacionados con el llevar a cabo pruebas clínicas aleatorias en los pacientes en parada cardíaca que no pueden dar consentimiento informado para participar en estudios de investigación. Sólo se pueden superar los malos índices de resucitaciones con éxito si la ciencia avanza a través de estudios clínicos.

El concepto utilitario en ética contempla el mayor beneficio para el mayor número de gente. Esto ir aunado al respeto a la autonomía del paciente, por lo cual los pacientes no pueden formar parte de estudios de investigación sin su consentimiento informado. Durante la década pasada, se han introducido recomendaciones legales en EEUU y la Unión Europea^{42,43} que ponen barreras significativas a la investigación en pacientes durante la resucitación sin consentimiento informado del paciente o de un familiar cercano.⁴⁴ Existen datos que demuestran que tales regulaciones frenan el progreso de las investigaciones sobre resucitación.⁴⁵ También es posible que estas mismas recomendaciones entren en conflicto con el derecho humano básico a un buen tratamiento médico, tal y como se establece en el Acuerdo de Helsinki.¹²

La investigación sobre resucitación procedente de los EEUU ha disminuido drásticamente en la última década,⁴⁶ y parece muy probable que la Unión Europea siga sus pasos al empezar a tener efecto las reglas allí.⁴⁷ Las autoridades de EEUU han querido introducir, de forma muy limitada, métodos de exención⁴² que aún se ven enfrentados a problemas y dificultades casi insuperables.⁴⁵

Es muy posible que la investigación en recién fallecidos encuentre restricciones similares a no ser que el paciente garantice el permiso previo como parte de una directriz avanzada, o que el permiso pueda darlo de forma inmediata el familiar más cercano. La propiedad legal del recién fallecido está establecida únicamente en unos pocos países, pero en muchos países está acordado, de forma tácita al menos, que el cadáver “pertenece” a los parientes (a no ser que las circunstancias de la muerte sean sospechosas o su causa desconocida) y el permiso para cualquier investigación debe concederlo el familiar más cercano, salvo que haya una directriz avanzada que conceda el permiso. Obtener permiso de los familiares en las estresantes circunstancias de duelo inmediato es poco envidiable y potencialmente dañino para la relación entre médico y familiar.

Todavía hay posibilidad de efectuar una investigación durante el examen post mortem, por ejemplo para estudiar el daño traumático resultante del uso de métodos específicos de compresión del torso, pero todas las partes del cuerpo deben devolverse al familiar a no ser que se obtenga permiso específico de los familiares para obrar de otro modo.

Comunicar la mala noticia y asistencia para el duelo

Dar la noticia de la muerte de un paciente a un familiar es una tarea poco grata. Se trata de un momento que el familiar recordará siempre, así que es muy importante hacerlo de la forma apropiada y con la máxima sensibilidad. Éste también es un momento muy estresante para el profesional sanitario que tiene esta difícil obligación. Tanto el familiar como el sanitario pueden necesitar apoyo en las siguientes horas y días. Es bien sabido que la comunicación de la mala noticia rara vez se enseña en las facultades de medicina o en los cursos de postgrado.¹

Contactar con la familia en caso de muerte sin la presencia de familiares

Si los parientes no se encuentran presentes cuando el paciente muere, debe contactarse con ellos tan pronto como sea posible. Quien efectúe la llamada puede ser desconocido para el familiar y debe poner gran atención en asegurarse de que su identidad queda bastante clara al familiar y, a su vez, quien llama debe asegurarse de la relación del receptor de la llamada con el fallecido. En muchos casos no se indica por teléfono que el paciente ha fallecido, a no ser que la distancia y el tiempo para viajar son elevados (por ejemplo, el familiar se encuentra en otro país). Muchos encuentran que es mejor decir que el paciente está serio y gravemente enfermo o herido y que los parientes han de desplazarse inmediatamente al hospital, para que pueda darse cara a cara una explicación completa.

Es aconsejable solicitar al familiar que pida a un amigo que les lleve al hospital y especificar que no se gana nada por conducir un coche rápidamente. Cuando los familiares lleguen, deberían encontrarse inmediatamente con un miembro del personal competente e informado, y debe explicarse la situación inmediatamente. Los retrasos en comunicar los hechos son angustiosos.

¿Quién debe comunicar las la mala noticia a la familia?

Ya han pasado los días en que era aceptable que un médico experimentado y paternalista delegara la comunicación de la mala noticia en un ayudante sin experiencia. Hoy en día, se cree por regla general que hablar con los familiares es la obligación del médico más experimentado o del jefe del equipo. De cualquier manera, se recomienda la compañía de una enfermera con experiencia, que puede que sepa consolar mejor al paciente (e incluso al médico).

¿Dónde y cómo debe comunicarse la mala noticia?

El entorno donde se da la mala noticia es de gran importancia. Debería haber una habitación aparte para los familiares de los enfermos muy graves, cómoda y de decoración agradable, con teléfono, televisión y flores frescas cada día (puede proporcionarlas la floristería que suele haber en la mayor parte de los hospitales de Europa).

Hay unos principios básicos para comunicar la mala noticia sin cometer errores graves ni aumentar el desconsuelo de los familiares. Es esencial conocer los detalles del caso y cerciorarse de con quién se está hablando. El lenguaje corporal es vital; siéntese siempre al mismo nivel que el paciente y el familiar; no permanezca de pie cuando ellos están sentados. Conviene llevar ropa limpia; llevar una bata manchada de sangre no es adecuado. Evite dar la impresión de que está muy ocupado o tiene mucha prisa. Dé la noticia sin demora, ya que los familiares la esperan ansiosamente. Utilice las palabras “ha fallecido” o “ha muerto”, “siento muchísimo tener que comunicarle que su padre/ marido/ hijo ha muerto”. No hay que dejar lugar a ninguna duda utilizando frases como “ha exhalado su último suspiro”, “nos ha abandonado”, “se ha ido al cielo”.

Explicar de forma comprensible los detalles médicos en este momento no sirve de ayuda; habrá que hacerlo cuando se soliciten. Tocar al familiar puede ser conveniente, por ejemplo cogerle la mano o colocar un brazo sobre su hombro, pero la gente y las costumbres varían y los médicos han de ser conscientes de ello. No se avergüence si derrama alguna lágrima. Déle tiempo al familiar para que asimile la noticia. Las reacciones pueden ser variadas, por ejemplo:

- alivio (“Me alegro de que su sufrimiento haya acabado”, “se fue de repente: eso es lo que hubiera deseado”);
- enfado con el paciente (“Le dije que dejara de fumar”, o “Estaba demasiado gordo para jugar al tenis”, o “En qué lío me ha dejado”);
- culpabilidad (“Si no hubiera discutido con él antes de que se fuera al trabajo”, o “¿Por qué no

le dije al médico que le dolía el pecho?”);

- enfado con el sistema de salud (“¿por qué tardó tanto la ambulancia?” o “El médico era muy joven y no sabía lo que estaba haciendo”);
- lamentos y llanto incontrolables y angustia;
- catatonía completamente inexpresiva.

Puede ser útil asegurarle a la familia que hizo todo correctamente, como llamar pidiendo ayuda e ir al hospital, pero en la inmensa mayoría de los casos, el personal sanitario es incapaz de volver a hacer latir el corazón.

Puede pasar algún tiempo antes de poder reanudar la conversación y, en esta fase, poder preguntar a los familiares si tienen alguna pregunta sobre el estado médico y el tratamiento proporcionado. Es recomendable ser totalmente abierto y honesto sobre esto, pero dejando claro que “no sufrió”.

En la mayoría de los casos, el familiar querrá ver el cadáver. Es importante que el cadáver y la ropa de cama estén limpios y que se hayan retirado todos los tubos y cánulas, a no ser que se necesiten para un examen post-mortem. La imagen del cadáver dejará en el familiar una impresión perdurable. Puede ser necesario un examen post-mortem, que habrá que pedir con tacto y sensibilidad, explicando que el procedimiento lo llevará a cabo un patólogo profesional y que ayudará a determinar la causa exacta de la muerte.

Niños

Comunicar la mala noticia a niños puede parecer más problemático, pero la experiencia parece indicar que es mejor ser bastante abierto y honesto con ellos, para ayudar a despejar las fantasías terroríficas que el niño puede elaborar sobre la muerte. Sirve de ayuda contactar con el colegio para que los profesores y los demás alumnos puedan prepararse para recibir al niño de vuelta en el entorno escolar con sensibilidad y ofreciéndole apoyo.

Después del fallecimiento

En muchos casos ésta puede ser la primera experiencia de muerte que tenga el familiar, y debe ofrecérsele ayuda con el complicado papeleo para registrar oficialmente el fallecimiento, las disposiciones para el entierro, y apoyo socioeconómico del hospital o el trabajador social

de la comunidad. Si la familia tiene creencias religiosas, el sacerdote del hospital puede tener un papel importante. Siempre que sea posible, los médicos de cabecera deberían ser informados inmediatamente por teléfono o correo electrónico de los detalles esenciales del caso, para que puedan dar pleno apoyo a los familiares. Éstos siempre van a apreciar una llamada telefónica de seguimiento por parte de un miembro del personal del hospital involucrado en el caso, que ofrezca su ayuda y responda a cualquier cuestión que el familiar se haya olvidado de preguntar en su momento.

Informe del personal

Aunque muchos miembros del personal parecen, y suelen estar, poco afectados por la muerte ocurrida en el transcurso de su actividad laboral, esto no debe darse por sentado. Su sentido de la labor cumplida y su satisfacción laboral pueden verse afectados de manera adversa, y puede haber sentimientos de culpabilidad, incapacidad y fracaso. Esto les sucede con mayor frecuencia a miembros del personal con muy poca experiencia. Debería hacerse un informe del equipo de lo ocurrido, usando técnicas positivas y constructivas, y ofrecerse asesoramiento para el duelo personal a todos aquellos que lo necesiten. Cómo se lleve esto a cabo dependerá de cada uno e irá desde una charla informal en el bar o cafetería (lo que parece ser efectivo en muchos casos) hasta el asesoramiento profesional. Debería explicarse que la pena tras una muerte en el trabajo puede ser una reacción normal ante una situación anormal.

Conclusiones

La resucitación ha revivido a muchas personas, siendo motivo de alegría para ellos y sus familias, mientras que lleva la tristeza a otras. Este capítulo se centra en señalar cómo el sufrimiento puede reducirse al no aplicar la resucitación en circunstancias no adecuadas o en casos con una directriz avanzada, y cuándo no continuar con el intento de resucitación en casos de inutilidad o de EVP (estado vegetativo persistente).

Asuntos éticos como la formación e investigación en los recién fallecidos, y la presencia de miembros de la familia en el intento de resucitación, dificultan aún más la labor de los profesionales de la medicina, pero hay que tratarlos con benevolencia, y apreciar la creciente autonomía del paciente y de los derechos humanos en todo el mundo.

Finalmente, la comunicación del fallecimiento de un paciente es una de las tareas más difíciles con las que tiene que enfrentarse la profesión médica y sanitaria. Requiere tiempo, formación, empatía y comprensión.

Bibliografía

1. Baskett PJ, Lim A. The varying ethical attitudes towards resuscitation in Europe. *Resuscitation* 2004;62:267—73.
2. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA* 2003;290:790—7.
3. Richter J, Eisemann MR, Bauer B, Kreibeck H, Astrom S. Decision-making in the treatment of elderly people: a crosscultural comparison between Swedish and German physicians and nurses. *Scand J Caring Sci* 2002;16:149—56.
4. da Costa DE, Ghazal H, Al Khusaiby S. Do not resuscitate orders and ethical decisions in a neonatal intensive care unit in a Muslim community. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2002;86:F115—9.
5. Ho NK. Decision-making: initiation and withdrawing life support in the asphyxiated infants in developing countries. *Singapore Med J* 2001;42:402—5.
6. Richter J, Eisemann M, Zgonnikova E. Doctors' authoritarianism in end-of-life treatment decisions. A comparison between Russia, Sweden and Germany. *J Med Ethics* 2001;27:186—91.
7. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. *Lancet* 2000;355:2112—8.
8. Konishi E. Nurses' attitudes towards developing a do not resuscitate policy in Japan. *Nurs Ethics* 1998;5:218—27.
9. Muller JH, Desmond B. Ethical dilemmas in a cross-cultural context. A Chinese example. *West J Med* 1992;157:323—7.
10. Edgren E. The ethics of resuscitation; differences between Europe and the USA—Europe should not adopt American guidelines without debate. *Resuscitation* 1992;23:85—9.
11. Beauchamp TL, Childress J, editors. *Principles of biomedical ethics*. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 1994.
12. Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects adopted by the 18th WMA General Assembly, Helsinki, Finland, June 1964 and amended at the 29th, 35th, 41st, 48th, and 52nd WMA Assemblies. Geneva, 1964. 13. Aasland OG, Forde R, Steen PA. Medical end-of-life decisions in Norway. *Resuscitation* 2003;57:312—3.
14. Danciu SC, Klein L, Hosseini MM, Ibrahim L, Coyle BW, Kehoe RF. A predictive model for survival after in-hospital cardiopulmonary arrest. *Resuscitation* 2004;62:35—42.
15. Dautzenberg PL, Broekman TC, Hooyer C, Schonwetter RS, Duursma SA. Review: patient-related predictors of cardiopulmonary resuscitation of hospitalized patients. *Age Ageing* 1993;22:464—75.
16. Haukoos JS, Lewis RJ, Niemann JT. Prediction rules for estimating neurologic outcome following out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation* 2004;63:145—55.
17. Herlitz J, Engdahl J, Svensson L, Young M, Angquist KA, Holmberg S. Can we define patients with no chance of survival after out-of-hospital cardiac arrest? *Heart* 2004;90:1114—8.
18. Herlitz J, Engdahl J, Svensson L, Angquist KA, Young M, Holmberg S. Factors associated with an increased chance of survival among patients suffering from an out-of-hospital cardiac arrest in a national perspective in Sweden. *Am Heart J* 2005;149:61—6.
19. Ebell MH. Prearrest predictors of survival following in-hospital cardiopulmonary resuscitation: a meta-analysis. *J Fam Pract* 1992;34:551—8.
20. Hillman K, Parr M, Flabouris A, Bishop G, Stewart A. Redefining in-hospital resuscitation: the concept of the medical emergency team. *Resuscitation* 2001;48:105—10.
21. The MERIT study investigators. Introduction of the medical emergency team (MET) system: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet* 2005;365:2091—7.
22. Sovik O, Naess AC. Incidence and content of written guidelines for "do not resuscitate" orders. Survey at six different somatic hospitals in Oslo. *Tidsskr Nor Laegeforen* 1997;117:4206—9.
23. Bonnin MJ, Pepe PE, Kimball KT, Clark Jr PS. Distinct criteria for termination of resuscitation in the out-of-hospital setting. *JAMA* 1993;270:1457—62.
24. Kellermann AL, Hackman BB, Somes G. Predicting the outcome of unsuccessful prehospital advanced cardiac life support. *JAMA* 1993;270:1433—6.
25. Steen S, Liao Q, Pierre L, Paskevicius A, Sjöberg T. Evaluation of LUCAS, a new device for automatic mechanical compression and active decompression resuscitation. *Resuscitation* 2002;55:285—99.
26. Naess A, Steen E, Steen P. Ethics in treatment decisions during out-of-hospital resuscitation. *Resuscitation* 1997;35:245—56.
27. Joint Royal Colleges Ambulance Liaison Committee. *Newsletter 1996 and 2001*. Royal College of Physicians: London.
28. Doyle CJ, Post H, Burney RE, Maino J, Keefe M, Rhee KJ. Family participation during resuscitation: an option. *Ann Emerg Med* 1987;16:673—5.
29. Adams S, Whitlock M, Higgs R, Bloomfield P, Baskett PJ. Should relatives be allowed to watch resuscitation? *BMJ* 1994;308:1687—92.

30. Hanson C, Strawser D. Family presence during cardiopulmonary resuscitation: Foote Hospital emergency department's nine-year perspective. *J Emerg Nurs* 1992;18:104—6.
31. Cooke MW. I desperately needed to see my son. *BMJ* 1991;302:1023.
32. Gregory CM. I should have been with Lisa as she died. *Accid Emerg Nurs* 1995;3:136—8.
33. Boie ET, Moore GP, Brummett C, Nelson DR. Do parents want to be present during invasive procedures performed on their children in the emergency department? A survey of 400 parents. *Ann Emerg Med* 1999;34:70—4.
34. Boudreaux ED, Francis JL, Loyacano T. Family presence during invasive procedures and resuscitations in the emergency department: a critical review and suggestions for future research. *Ann Emerg Med* 2002;40:193—205.
35. Martin J. Rethinking traditional thoughts. *J Emerg Nurs* 1991;17:67—8.
36. Robinson SM, Mackenzie-Ross S, Campbell Hewson GL, Egleston CV, Prevost AT. Psychological effect of witnessed resuscitation on bereaved relatives. *Lancet* 1998;352:614—7 [comment].
37. Baskett PJF. The ethics of resuscitation. In: Colquhoun MC, Handley AJ, Evans TR, editors. *The ABC of resuscitation*. 5th ed. London: BMJ Publishing Group; 2004.
38. Azoulay E, Sprung CL. Family-physician interactions in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2004;32:2323—8.
39. Bouchner H, Vinci R, Waring C. Pediatric procedures: do parents want to watch? *Pediatrics* 1989;84:907—9.
40. Resuscitation Council (UK) Project Team. *Should relatives witness resuscitation?* London, UK: Resuscitation Council; 1996.
41. Morag RM, DeSouza S, Steen PA, et al. Performing procedures on the newly deceased for teaching purposes: what if we were to ask? *Arch Intern Med* 2005;165:92—6.
42. US Department of Health and Human Services. Protection of human subjects: informed consent and waiver of informed consent requirements in certain emergency circumstances. In: 61 Federal Register 51528 (1996) codified at CFR #50.24 and #46.408; 1996.
43. Fontaine N, Rosengren B. Directive/20/EC of the European Parliament and Council of 4th April 2001 on the approximation of the laws, regulations and administrative provisions of the Member States relating to the implementation of good clinical practice in the conduct of trials on medical products for human use. *Off J Eur Commun* 2001;121:34— 44.
44. Lemaire F, Bion J, Blanco J, et al. The European Union Directive on Clinical Research: present status of implementation in EU member states' legislations with regard to the incompetent patient. *Intensive Care Med* 2005;31: 476—9.
45. Nichol G, Huszti E, Rokosh J, Dumbrell A, McGowan J, Becker L. Impact of informed consent requirements on cardiac arrest research in the United States: exception from consent or from research? *Resuscitation* 2004;62:3—23.
46. Mosesso Jr VN, Brown LH, Greene HL, et al. Conducting research using the emergency exception from informed consent: the public access defibrillation (PAD) trial experience. *Resuscitation* 2004;61:29—36.
47. Sterz F, Singer EA, Bottiger B, et al. A serious threat to evidence based resuscitation within the European Union. *Resuscitation* 2002;53:237—8.