

## **Directrices de Reanimación del European Resuscitation Council 2005**

### **Sección 8. La Ética de la reanimación y las decisiones del final de la vida**

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

#### **Introducción**

Los intentos con éxito de reanimación han proporcionado una vida extendida, útil y valiosa a mucha gente, y felicidad y alivio a sus familiares y seres queridos. Y sin embargo, hay ocasiones cuando los intentos sólo han prolongado el sufrimiento y el proceso de morir. En pocos casos, la reanimación ha terminado en la última tragedia - con el paciente en un estado vegetativo persistente. Los intentos de reanimación resultan inútiles en un 70%-95% de los casos y la muerte es finalmente inevitable. Todos quisieran morir con dignidad.

Se requieren algunas decisiones éticas para asegurar que las decisiones de intentar o denegar la reanimación cardiopulmonar (CPR, en sus siglas en inglés) son apropiadas, y que los pacientes y sus seres queridos son tratados con dignidad. Estas decisiones pueden estar influenciadas por factores individuales, internacionales y locales, culturales, legales, tradicionales, religiosos, sociales y económicos.<sup>1-10</sup>

A veces se pueden tomar las decisiones por adelantado, pero muchas veces hay que tomarlas en cuestión de segundos en el momento de la emergencia. Por lo tanto, es importante que los proveedores de atención médica entiendan los principios implicados antes de que se encuentren en una situación en la cual hay que tomar una decisión de reanimación.

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

- directrices avanzadas, a veces conocidas como testamentos vitales;
- cuándo no hay que emprender intentos de reanimación;
- cuándo hay que parar los intentos de reanimación;
- la toma de decisiones por parte de personal facultativo;

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

### **Los principios**

Los cuatro principios clave son la beneficencia, la no maleficencia, la justicia y la autonomía.<sup>11</sup>

La beneficencia implica que los proveedores de atención médica deben proporcionar un beneficio mientras equilibran beneficios y riesgos. Normalmente esto significa intentar la reanimación, pero en ocasiones puede implicar denegar la reanimación cardiopulmonar (CPR). La beneficencia también puede incluir el responder a las necesidades generales de la sociedad, p.ej. establecer un programa de acceso público a la desfibrilación.

La no maleficencia significa no hacer daño. La reanimación no debería intentarse en casos poco importantes, ni cuando está en contra de los deseos del paciente (expresados cuando la persona tiene sus facultades mentales plenas).

La justicia lleva implícito el deber de difundir los beneficios y los riesgos igualmente en una sociedad. Si se proporciona reanimación debe estar a disposición para 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 introducido particularmente durante los últimos 30 años, y surge de leyes como la Declaración de Helsinki de los Derechos Humanos y sus subsiguientes modificaciones y enmiendas. <sup>12</sup>

La autonomía exige que el paciente esté adecuadamente informado, competente, libre de excesiva presión y que haya consistencia en las preferencias del paciente.

### **Directrices avanzadas**

Las directrices avanzadas se han introducido en muchos países, poniendo énfasis en la importancia de la autonomía del paciente. Las directrices avanzadas son un método de comunicar los deseos del paciente acerca de cuidado futuro, particularmente acerca del final de la vida, y deben ser expresadas mientras el paciente tenga plenas facultades mentales y no bajo coacción. Las directrices avanzadas están dirigidas a especificar limitaciones acerca del cuidado terminal, incluyendo la negación de la CPR

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.

Esto puede ayudar a los profesionales de la salud en la evaluación de los deseos del paciente en caso de que el paciente pierda las facultades mentales. Sin embargo, pueden surgir problemas. El familiar puede malinterpretar los deseos del paciente, o puede tener interés personal en la muerte (o en la continuación de la existencia) del paciente. Las personas que proporcionan atención médica tienden a minusvalorar el deseo de vivir de los pacientes enfermos.

Las instrucciones escritas por el paciente, testamentos vitales legalmente administrados o 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 prevista cuando el apoyo vital debe ser mantenido o interrumpido. Un consejero médico puede ayudar con esto. Por ejemplo, muchos preferirían no tener que someterse a la indignidad de una inútil reanimación cardio-pulmonar ante la existencia de un fallo multiorgánico final sin causa reversible, pero aceptarían de muy buen grado el intento de reanimación en caso de la ocurrencia de fibrilación ventricular (FV) asociada con una causa cardíaca primaria remediable. Los pacientes a menudo cambian de opinión con un cambio en las circunstancias, y así pues la directriz avanzada debería ser tan reciente como sea posible y debería 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 una directriz

avanzada a menudo no está disponible. En estas circunstancias, la reanimación debe empezar inmediatamente y las preguntas han de hacerse después. No hay diferencia ética entre interrumpir el intento de reanimación que se ha iniciado si más tarde se presenta a los proveedores de atención médica una directriz avanzada que limita la atención. El médico de cabecera puede convertirse en un intermediario de gran valor en estas situaciones.

Hay una variación internacional considerable en la actitud médica hacia directrices avanzadas por escrito.<sup>1</sup> En algunos países, la directriz avanzada escrita se considera de obligatoriedad jurídica 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, hay una tendencia creciente a respetar la autonomía del paciente y una reducción en las actitudes paternalistas por parte de la profesión médica.<sup>1</sup>

### **Cuándo negar un intento de reanimación**

Mientras los pacientes tienen derecho a rechazar un tratamiento, no tienen un derecho automático a exigir un tratamiento; no pueden insistir en que la reanimación se debe intentar en cualquier circunstancia. Sólo se requiere del médico que proporcione un tratamiento que vaya a beneficiar muy probablemente 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 la cuestión de recursos disponibles, puedan influir en su opinión.<sup>13</sup>

La decisión de negar un intento de reanimación 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 reanimación 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 reanimación, 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 reanimación son particularmente dependientes de factores del sistema tales como tiempo para la CPR, 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 son necesarias 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 jugar un papel en la decisión pero es sólo un débil indicador de posibles resultados<sup>18,19</sup>; 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 errarán en la intervención sobre niños por motivos emocionales, incluso aunque la prognosis general a menudo es peor en niños que en adultos. Así pues, es importante que el personal clínico entienda los factores que influyen en el éxito de la reanimación.

### **Exactamente, ¿qué debe negarse?**

No intentar la reanimación (DNAR, en sus siglas en inglés) significa que en caso de parada cardíaca o respiratoria, la CPR no debe llevarse a cabo. DNAR significa exactamente eso. Otros tratamientos deben continuarse, sobre todo el alivio del dolor y la sedación, según haga falta. Se continúa tal como está indicado con la ventilación, la terapia de oxígeno, nutrición, antibióticos, fluidos y vasopresores, etc., 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 doctores individualmente, a menudo sin consultar con el paciente, familiares u otros profesionales de la atención sanitaria, pero ahora ya hay condiciones de procedimiento claras en muchos países como los EEUU, el Reino Unido y Noruega.

### **¿Quién debe decidir no intentar la reanimación?**

Esta decisión tan grave a menudo la toma el médico jefe a cargo del paciente después de las consultas pertinentes. Las decisiones tomadas por un comité son poco prácticas y no han demostrado que funcionen, y la dirección de los hospitales carece de la formación y la experiencia sobre la 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 él sólo si hay diferencias irreconciliables entre las partes interesadas.

En casos especialmente difíciles el médico jefe puede desear 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 la condición de un paciente, puede asistir iniciando el proceso de toma de decisión relativa a DNAR (ver sección 4ª).<sup>20,21</sup>

### **¿Quién debe ser consultado?**

Aunque la última decisión para la DNAR esté tomada por el médico jefe a cargo del paciente, es aconsejable que éste consulte a otros antes de tomar esta decisión. Siguiendo el principio de autonomía del paciente es prudente, si es posible, averiguar los deseos del paciente acerca de un intento de reanimación. Esto debe hacerse de antemano, cuando el paciente es capaz de tomar una decisión informada.

Hay variadas opiniones sobre si la discusión de tales temas deben tener lugar rutinariamente para cada admisión hospitalaria (lo que podría ocasionar alarma infundada en la mayoría de los casos) o sólo si se hace una diagnosis de una enfermedad de potencial amenaza para la vida (cuando hay peligro de que el paciente esté demasiado enfermo para tener una opinión equilibrada).

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 deba permitir que sus valores vitales

personales distorsionen la discusión del tema - en cuestión de aceptabilidad de una cierta calidad de vida, la opinión del paciente ha de prevalecer.

Se considera esencial que el médico hable con los parientes cercanos y los seres queridos si es de alguna manera posible. Considerando que ellos pueden influir en la decisión del médico, debe quedarles claro que la decisión última será la del médico. 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) con más posibilidades de haber recibido información personal. El médico de cabecera del paciente puede tener revelaciones muy cercanas y a largo plazo de los deseos del paciente y de las relaciones familiares, basado en años de conocimiento de la situación particular.

#### **¿Quién debe ser informado?**

Una vez que se ha tomado la decisión, ésta debe ser comunicada claramente a todos los que se relacionan con ella, incluyendo paciente y familiares. Dicha decisión y las razones para haberla tomado, y un informe acerca de quiénes han estado relacionados en las discusiones deben permanecer por escrito, idealmente en un formulario DNAR que debería colocarse en un lugar visible en el historial del paciente, y debería archiversse en los archivos de enfermería. Lamentablemente, hay evidencias de la falta de disposición por parte de los médicos de algunos centros de algunos países a poner tales decisiones por escrito.

#### **Cuándo abandonar el intento de reanimación**

La gran mayoría de intentos de reanimación no tienen éxito y han de abandonarse. Bastantes factores influirán en la decisión de detener el esfuerzo de reanimación. Estos incluyen el historial médico y la prognosis anticipada, el período entre la parada cardíaca y el inicio de la CPR, el intervalo para la desfibrilación y el período de apoyo vital avanzado (AVA) con asístole continuo y causa no reversible.

En muchos casos, particularmente en las paradas cardíacas que ocurren fuera del hospital, la causa subyacente del ataque puede ser desconocida o meramente supuesta,

y se toma la decisión de iniciar la reanimación mientras se recoge más información. Queda claro que la causa subyacente hace que la situación sea inútil, entonces debe abandonarse la reanimación 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 corrección ética con el intento de reanimación.

En general, la reanimación debe continuarse mientras la FV persista. Está generalmente aceptado que un asístole continuado de más de 20 minutos en ausencia de una causa reversible, y con todas las medidas AVA tomadas, constituye una base suficiente para abandonar el intento de reanimación.<sup>23</sup>

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 CPR continuada sin retorno del pulso durante el traslado al hospital, rara vez sobreviven sin daños neurológicos.<sup>24</sup>

Muchos persistirán con el intento de reanimación más tiempo si el paciente es un menor. Esta decisión no está generalmente justificada con bases científicas, puesto que la prognosis de una parada cardíaca en niños no es ciertamente mejor, y probablemente peor, que en adultos. Sin embargo, es comprensible la decisión de persistir en las penosas circunstancias 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 para tener en cuenta.

La decisión para abandonar el intento de reanimación la toma el jefe del equipo, pero tras consultar con los otros miembros del equipo, que pueden tener valiosas opiniones con las que contribuir. 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, pero con firmeza.

Cuando se considera el abandono del intento de reanimación, un factor que puede ser necesario tener en cuenta es la posibilidad de prolongar la CPR y otras medidas de reanimación para posibilitar que se lleve a cabo una donación de órganos. Las compresiones pectorales mecánicas pueden valer la pena en estas circunstancias,<sup>25</sup> pero no se ha estudiado. Los expertos en ética debaten sobre el tema de iniciar el tratamiento de prolongación de la vida con el único propósito de cosechar los órganos, y existen diferencias de opinión acerca de la ética de este proceso entre los diferentes países de Europa; hasta este momento no se ha alcanzado el consenso.

### **La toma de decisiones por parte del personal no médico**

Muchos casos de paradas cardíacas fuera de ámbito hospitalario los atienden técnicos sanitarios del servicio de emergencia o paramédicos que se enfrentan a los mismos dilemas cuando se trata de determinar si la reanimación es inútil y cuándo debe abandonarse. En general, la reanimación se inicia en paradas cardíacas fuera del hospital a no ser que haya una directriz avanzada válida que indique lo contrario y está claro que la reanimación 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 está haciendo una diagnosis de muerte pero no está certificando la muerte (esto sólo puede hacerlo un médico en la mayoría de los países).

Pero ¿qué ocurre con la decisión de abandonar un intento de reanimación)? ¿Deberían los paramédicos con formación en AVA poder declarar la muerte después de 20 minutos de asístole en ausencia de causas reversible, teniendo presentes los resultados negativos alcanzados con CPR durante el traslado? Las opiniones varían de un país a otro.<sup>26</sup> En algunos países es rutinario, y es ciertamente poco razonable esperar que los paramédicos continúen con la reanimación 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 directrices por escrito.<sup>27</sup> La respuesta podría encontrarse en una formación superior y, después de eso, en la confianza en los que han sido formados para tomar la decisión.

Decisiones semejantes y diagnosis de muerte pueden tener que hacerlas el personal de enfermería en residencias para ancianos pacientes con enfermedades terminales sin médico permanente. Es de esperar que una decisión acerca de los posibles beneficios de un intento de reanimación se haya tomado previamente, y el tema de 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 prognosis normal (por ejemplo asístole persistente durante más de 20 minutos) no se pueden aplicar.

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

### **Retirada de tratamiento después de un intento de reanimación**

La predicción del resultado neurológico final en pacientes que permanecen en coma después de recobrar una 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 una circulación espontánea. El uso de la hipotermia terapéutica después de una parada cardíaca hace mucho más difícil los intentos de predecir consecuencias neurológicas

En un número muy pequeño de casos lamentables, los pacientes recobran circulación espontánea pero permanecen en estado vegetativo persistente (EVP). La existencia continuada en este estado puede no estar en el interés del paciente comparado con la alternativa de morir. Si permanece vivo pero se considera que el EVP no corresponde con el interés del paciente, se debe considerar la retirada potencial de alimento y fluidos para terminar con la vida. Estas decisiones son profundamente difíciles, pero generalmente, entre los familiares y los médicos y el personal de enfermería, hay un acuerdo sobre la correcta línea de acción. En estos casos, las decisiones a menudo pueden tomarse sin necesidad de intervención legal. Las dificultades surgen si hay un desacuerdo entre los doctores, enfermeros y los familiares, o entre los familiares. En Europa, aunque también

hay posicionamientos extremos, parece que la mayoría está conforme en dejar la decisión a la familia y los médicos en privado.

### **Presencia de la familia durante la reanimación**

El concepto de que un miembro de la familia esté presente durante la reanimación se introdujo en la década de los 80<sup>28</sup> y se ha convertido en práctica aceptada en muchos países europeos.<sup>29—38</sup> A muchos familiares les gustaría estar presentes durante los intentos de reanimación y, de aquellos que han tenido esta experiencia, más del 90% volverían a hacerlo otra vez.<sup>33</sup> La mayoría de los padres desearía estar con sus hijos en estas circunstancias.<sup>39</sup>

Los familiares han considerado que hay bastantes beneficios al encontrarse presentes durante un intento de reanimación, incluyendo

- ayuda en aceptar la realidad de la muerte y facilita el proceso de duelo;
- poder comunicarse, y tocar, a su ser querido en sus momentos finales mientras aún está caliente. Muchos sienten que su ser querido apreció su presencia en ese momento, y esto puede ser bastante posible si la consciencia vuelve durante una efectiva CPR (como se ha registrado en ocasiones particularmente con CPR 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.

Se requieren algunas medidas que aseguren que la experiencia del familiar es la mejor en esas circunstancias.

- la reanimación debe verse dirigida competentemente, bajo una buena jefatura del equipo, con una actitud abierta y receptiva hacia los familiares.
- informar a los familiares, en los términos que éstos pueden entender, antes de entrar, y asegurarse de que un miembro del personal, (generalmente una enfermera) con formación en este tema, proporciona apoyo continuo. Asegurarse de que los familiares comprenden que la elección que se les va a presentar es enteramente suya, y no provocar sentimientos de culpa, cualquiera que sea su decisión.
- hacer que los familiares se den cuenta 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 reanimación y que el intento ha de ser abandonado. Esta decisión debe ser tomada por el jefe del equipo, involucrando a los miembros del equipo. Explicar a los familiares que puede haber un breve intervalo mientras se retira el material, y que entonces podrán regresar al lado de su ser querido a su conveniencia, solos o acompañados, como ellos deseen. Ciertos tubos y cánulas pueden tener que dejarse por razones médico-legales.
- finalmente, debería haber una oportunidad para que el familiar reflexione, haga preguntas sobre la causa y el proceso, y para que se le puede aconsejar sobre el procedimiento de inscribir en el registro la muerte y los servicios de apoyo disponible.

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; pueden apreciar la oportunidad de ayudar e ir al hospital en la ambulancia. Si la muerte se produce en ese escenario, que se ofrezca a los familiares la ayuda y el apoyo de su médico de cabecera o de la enfermera comunitaria y ayuda psicológica frente al duelo. En cuanto al personal de reanimación, tanto dentro y fuera del hospital, vale la pena ofrecerles formación sobre el tema de la presencia de los familiares.<sup>40</sup>

Con el aumento de la experiencia de la presencia de la familia durante los intentos de reanimación, está claro que los problemas surgen muy raramente, si es que alguna vez suceden. 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 presente para dar apoyo a su ser querido y despedirse como hubieran deseado. Hace diez años la mayoría del personal no hubiera consentido la presencia de familiares durante la reanimación, pero un reciente muestreo ha mostrado que está aumentando una actitud abierta y una apreciación de la autonomía tanto de pacientes como de familiares.<sup>1</sup> Quizás esté relacionado con la generalización de una actitud más permisiva y menos autocrática. Todavía existen variaciones sociales y culturales internacionales, y se debe entender y apreciar con sensibilidad.

## **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 reanimación puede enseñarse utilizando escenarios con maniqués y simuladores modernos, pero la formación en ciertas habilidades que se requieren durante la reanimación es notoriamente difícil. 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, otras muchas habilidades que son necesarias regularmente durante la reanimación pueden adquirirse satisfactoriamente sólo a través de la práctica con humanos, muertos o vivos. Estas otras habilidades incluyen, por ejemplo, acceso venoso central y periférico; canulación y punción arterial, disección de una vena, ventilación con máscara, entubación traqueal, cricotiroidotomía, drenaje pectoral y masaje cardiaco 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, toracotomía con aguja y masaje cardiaco a torso abierto no pueden practicarse así, y se necesitan solamente en una emergencia en que la vida está en peligro cuando es difícil justificar un ejercicio de enseñanza. En la práctica moderna, en la que los médicos se cita con cada vez más frecuencia para justificarse, 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 autorización automática para que los estudiantes practiquen a su gusto, bajo supervisión, con los pacientes. Y aún así, se espera, y tienen derecho a esperarlo, médicos competentes generación tras generación.

Así es que surge la cuestión de que si es ética y moralmente apropiado obtener formación y práctica con los vivos y los muertos. Hay una amplia diversidad de opiniones sobre esta cuestión.<sup>41</sup>

Muchos, particularmente en los países islámicos, encuentran el concepto de formación y prácticas en los recién fallecidos como 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 cualquier procedimiento puede aprenderse con el cuerpo muerto con la justificación de que el aprendizaje de técnicas es primordial para el bienestar de los futuros pacientes.

Una opción es solicitar consentimiento informado para el procedimiento de la familia del fallecido. Sin embargo, sólo algunos obtendrán permiso,<sup>1,40</sup> y muchos pueden encontrar esto muy difícil de hacer en las circunstancias angustiosas de comunicar, simultáneamente, malas noticias a los recientemente afligidos. Así que sólo se practican regularmente técnicas no-invasivas, en el supuesto de que lo que no se ve no causará dolor. Los días de llevar a cabo cualquier procedimiento sin consentimiento están llegando a su fin rápidamente, y quizás ahora se está haciendo cada vez más necesario el montaje de una campaña publicitaria para exhortar a los vivos a que den permiso para llevar a cabo prácticas en su cuerpo al morir por medio de una directriz avanzada, de forma 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 la política establecida.

### **Investigación**

Hay asuntos éticos importantes relacionados con el llevar a cabo pruebas clínicas aleatorias

a los pacientes en parada cardiaca que no pueden dar consentimiento informado para participar en estudios de investigación. El progreso en mejorar los malos índices de reanimación con éxito llegará sólo por medio del avance de la ciencia a través de estudios clínicos.

El concepto utilitario en ética contempla el mayor beneficio para el mayor número de gente. Esto debe equilibrarse con respeto a la autonomía del paciente, con la cual los pacientes no pueden formar parte de estudios de investigación sin su consentimiento

informado. Durante la década pasada, se han introducido directrices legales en EEUU y la Unión Europea<sup>42,43</sup> que ponen barreras significativas a la investigación en pacientes durante la reanimación sin consentimiento informado del paciente o de un familiar cercano.<sup>44</sup> Existen datos que demuestran que tales regulaciones refrenan el progreso de las investigaciones sobre reanimación.<sup>45</sup> También es posible que estas mismas directrices entren en conflicto con el derecho humano básico a un buen tratamiento médico tal y como se establece en el Acuerdo de Helsinki.<sup>12</sup>

La investigación sobre reanimación procedente de los EEUU ha caído dramáticamente en la última década,<sup>46</sup> y parece muy probable que la Unión Europea siga sus pasos al empezar a tener efecto las reglas allí.<sup>47</sup> Las autoridades de EEUU, muy limitadamente, han buscado introducir métodos de exención,<sup>42</sup> pero éstos están aún asociados con problemas y dificultades casi insuperables.<sup>45</sup>

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 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 al menos está tácitamente acordado que el cadáver “pertenece” a los parientes (a no ser que haya circunstancias sospechosas o la causa de la muerte sea desconocida) y el permiso para cualquier investigación debe concederlo el familiar más cercano a no ser 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 malas noticias y asistencia para el duelo**

Dar la noticia de la muerte de un paciente a un familiar es una tarea poco envidiable. Es un momento que el familiar recordará siempre, así que es muy importante hacerlo tan correctamente y con tanta sensibilidad como sea posible. También impone considerable

estrés en el profesional sanitario que tiene esta difícil obligación. Los dos pueden necesitar apoyo en las siguientes horas y días. Es bien sabido que la comunicación de malas noticias rara vez se enseña en las facultades de medicina o a nivel de post-graduado.<sup>1</sup>

### **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 malas noticias a la familia?**

Ya han pasado los días en que era aceptable que un médico experimentado paternalista delegara la comunicación de malas noticias en un ayudante sin experiencia. Hoy en día, está generalmente acordado 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 ser un mayor consuelo para el paciente (y para el médico)

### **¿Dónde y cómo deben comunicarse las malas noticias?**

El entorno donde se dan las malas noticias es de gran importancia. Debería haber una habitación aparte para los familiares de los enfermos muy graves, amueblada agradable y cómodamente, con libre acceso al teléfono, televisión y flores frescas cada día (puede proporcionarlas la floristería que suele existir en la mayor parte de los hospitales de Europa).

Hay unos principios básicos a seguir cuando se comunican malas noticias, que se debe seguir si se trata de evitar errores graves y no se quiere causar desconsuelo al familiar. Es esencial conocer los detalles del caso y asegurarse de con quién se está hablando. El lenguaje corporal es vital; hay que sentarse siempre al mismo nivel que el paciente y el familiar; no hay que permanecer en pie cuando ellos están sentados. Hay que asegurarse que se viste ropa limpia; llevar una bata manchada de sangre no está bien. No hay que dar la impresión de que se está ocupado o con prisas. Hay que dar inmediatamente las noticias que se esperan ansiosamente, utilizando las palabras “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”, “ha subido al cielo”.

Explicar de forma comprensible los detalles médicos en este momento no sirve de ayuda; hay que esperar hasta que se soliciten. Tocar puede ser apropiado, por ejemplo coger la mano o colocar un brazo sobre el hombro, pero la gente y las costumbres varían y los médicos han de ser conscientes de ello. No hay que avergonzarse si se derrama alguna lágrima. Hay que dar tiempo para que el familiar asimile la noticia. Las reacciones pueden ser variadas, incluyendo

- alivio (“Me alegro de que su sufrimiento haya acabado”, “se fue de pronto—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;

- catatonia completamente inexpresiva.

Puede ser útil asegurarle a la familia que ellos hicieron 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 la condición médica y el tratamiento proporcionado. Es recomendable ser totalmente abierto y honesto sobre esto, pero hay que decir siempre “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 que durará siempre. Puede ser necesario un examen post-mortem, y éste se debe pedir con tacto y sensibilidad, explicando que el procedimiento lo llevará a cabo un patólogo profesional y ayudará a determinar la causa precisa de la muerte.

### **Niños**

Comunicar malas noticias a niños puede percibirse como un problema especial, 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.

### **Clausura**

En muchos casos ésta puede ser la primera experiencia de muerte que tenga el familiar, y debe ofrecérsele ayuda con la desconcertante administración de inscripción oficial de la muerte en el registro, las disposiciones para el funeral y apoyo socioeconómico del hospital o el trabajador social de la comunidad. Dependiendo de las creencias religiosas, el sacerdote del hospital puede tener un papel importante. Cuando 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 pleno a

los familiares. Siempre se aprecia una llamada telefónica de seguimiento a los familiares por parte de un miembro del personal del hospital involucrado en el caso, ofreciendo su ayuda y para responder cualquier cuestión que el familiar se haya olvidado de preguntar en su momento.

### **Informe del personal**

Aunque muchos miembros del personal parecen, y a menudo lo están, poco afectados por

la muerte ocurrida en el transcurso de su actividad laboral, esto no debe darse por asumido. Su sentido de labor cumplida y satisfacción laboral puede verse afectado de manera adversa, y puede haber sentimientos de culpabilidad, falta de idoneidad y fracaso. Esto puede ser particularmente evidente, pero no exclusivo, de miembros del personal con muy poca experiencia. Debería hacerse un informe del equipo de lo ocurrido, usando técnicas positivas y constructivas, y debería ofrecerse asesoramiento para el duelo personal a todos aquellos que lo necesiten. Cómo se lleva 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 al asesoramiento profesional. Debería explicarse que la pena tras una muerte en el trabajo puede ser una reacción normal ante una situación anormal.

### **Conclusiones**

La reanimación ha devuelto la vida a mucha gente, motivo de alegría para ellos y sus familias, pero tiene el potencial de llevar la tristeza a algunos. Este capítulo se dirige a señalar cómo el sufrimiento puede reducirse al no aplicar la reanimación en circunstancias no adecuadas o en casos con una directriz avanzada, y cuándo no continuar con el intento de reanimación 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 reanimación, dificulta aún más la labor de los profesionales de la medicina, pero hay que tratarlos con benevolencia, y con apreciación de la mayor autonomía del paciente y de los derechos humanos en todo el mundo.

Finalmente, la comunicación de malas noticias es una de las tareas más difíciles con las que tiene que enfrentarse la profesión médica y sanitaria. Requiere tiempo, formación, compasión 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, Kreibek H, Åström 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, Sjoberg 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*. 5<sup>th</sup> 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.

