

PUNTOS DE VISTA

Principio de autonomía en las demencias avanzadas: ¿queremos para los demás lo que no deseamos para nosotros?

B. Álvarez-Fernández^a, M. Echezarreta^b, A. Salinas^a, J.A. López-Trigo^c, J.M. Marín^c y R. Gómez-Huelgas^a

^aUnidad de Geriátrica. Departamento de Medicina Interna. Complejo Hospitalario Carlos Haya. Málaga.

^bDerecho Internacional Privado. Universidad de Málaga. Málaga.

^cÁrea de Mayores. Ayuntamiento de Málaga. Málaga. España.

RESUMEN

En este artículo presentamos nuestro punto de vista sobre algunos aspectos del respeto al principio de autonomía en pacientes con deterioro cognitivo severo. El trabajo se estructura sobre los debates planteados en 2 jornadas sobre demencias a las que asistieron profesionales implicados en la asistencia a estos pacientes, así como familiares y cuidadores no profesionales de éstos. A los asistentes se les entregó un cuestionario con 3 preguntas sobre cuáles serían sus preferencias respecto a tratamientos médicos en caso de sufrir una incapacidad mental y física severa e irreversible. Los resultados de dicho cuestionario sólo son utilizados, como lo fueron en las jornadas mencionadas, como una forma de introducirnos en el debate y plantear la discusión sobre aspectos aún no del todo aclarados en este ámbito.

Palabras clave

Demencia. Ancianos. Ética. Principio de autonomía. Directivas anticipadas.

The principle of autonomy in advanced dementia: do we want for others what we don't want for ourselves?

ABSTRACT

In the present article we present our point of view on some of the issues involved in respect for the principle of autonomy in patients with severe cognitive impairment. The article is structured around the debates presented in two symposia on dementia attended by health professionals involved in the care of these patients, as well as by family members and informal caregivers. Attendees were given a questionnaire with three items asking them what their preferences would be if they suffered severe and irreversible mental and physical impairment. As in the case of the symposia, the results of this questionnaire were used only as a means of introducing the debate and of focussing the discussion on poorly defined issues in this area.

Key words

Dementia. Elderly. Ethics. Principle of autonomy. Advance guidelines.

Correspondencia: Baldomero Álvarez-Fernández.
La Era, 18, bloque A-5, 2.º B. 29016 Málaga. España.
Correo electrónico: balvarez@geriatrionet.com

Recibido el 21-06-02; aceptado el 8-01-04.

PRINCIPIO DE AUTONOMÍA

El principio de autonomía del paciente se ensalza hoy día como expresión del rechazo a los cánones paternalistas que en otra época inspiraron la práctica médica; basta con acercarnos a cualquiera de los textos que rigen en la actualidad la ética de la actividad sanitaria (1) para comprobar que el médico, en el ejercicio de su profesión, se compromete a dar preferencia a los intereses del enfermo como expresión de su identidad y de su cultura¹ y a utilizar sus conocimientos profesionales para mejorar la salud o paliar los sufrimientos de los que se confían a él y se lo piden, y a no actuar nunca en perjuicio de ellos. Asimismo, el médico, en el ejercicio de su profesión, se abstendrá de imponer a sus pacientes sus opiniones personales, filosóficas, morales o políticas. El individuo, por tanto, es soberano de sí mismo, de su cuerpo y de su espíritu, y con total autonomía moral para decidir en las cuestiones relevantes para su proyecto vital, con el único límite que impone el respeto a la autonomía de los demás² y al ordenamiento jurídico.

Dicho principio, como valor supremo de la ética de nuestros días, encuentra su fundamento jurídico en la pirámide normativa coronada, de un lado, por la Constitución Española, que consagra el respeto a la libertad de las personas en su artículo 1.1 y el reconocimiento de la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad como fundamentos del orden político y de la paz social en el artículo 10. Junto a estos principios, entran en juego también el derecho a no sufrir tratos inhumanos o degradantes del artículo 15 y el derecho a la libertad ideológica, religiosa o de culto del artículo 16. Por otro lado, textos fundamentales como la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea de 2000, se han hecho eco de la elevada repercusión de todos estos principios con carácter general en la sociedad de nuestros días y, en especial, en el ámbito de la medicina y de la biología. A este respecto, y dentro del marco del derecho a la integridad de la persona de su artículo 3, la Carta consagra el principio de autonomía mediante la obligación de respetar el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley.

(1) Véanse todos los textos en: <http://www.unav.es/cdb/internacionales.html#internacionales>

Álvarez-Fernández B, et al. PRINCIPIO DE AUTONOMÍA EN LAS DEMENCIAS AVANZADAS:
¿QUEREMOS PARA LOS DEMÁS LO QUE NO DESEAMOS PARA NOSOTROS?

En España, el principio de autonomía del paciente aparece en todas las normas en vigor de ámbito sanitario. Desde la más reciente ley 44/2003, de 21 de noviembre de ordenación de las profesiones sanitarias, hasta la ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, desarrollada en el ámbito de las comunidades autónomas por leyes específicas en virtud de los repartos competencias según las diferentes comunidades. En el marco de estos textos de referencia no podemos olvidar el importante papel jugado por el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina de 1997 (2). Sus artículos 5 (3) y 9 (4), entre otros, han servido de fundamento a diferentes textos estatales de los países miembros de dicha organización internacional y, en particular, a la reciente ley estatal 41/2002, de 31 de octubre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (5), y de las recientes leyes autonómicas que, desde el año 2000, han nacido para gestionar dicho principio (6).

Del marco ético-jurídico de referencia expuesto podemos concluir que para que las decisiones sean *sustancialmente* autónomas² deben reunir las siguientes condiciones: que sean expresión de *la libertad* del individuo y de sus preferencias tras una *información adecuada* y

significativa, y que deriven de una persona con *capacidad o competencia*, es decir, que tenga la cualidad de agente para poder ejercitar con todas las garantías el derecho a decidir sobre cualquier intervención médica que le incumba. Para poder escoger es necesario, por un lado, estar libre de influencias controladoras y, además, comprender lo que se hace tras una adecuada información. Junto a ello, se exige la capacidad de actuar con intención. Si bien las dos primeras condiciones admiten gradaciones, dada la imposibilidad de pensar en situaciones libres de presiones externas a la hora de tomar una decisión, o bien que la información pueda ser uniforme para todos los públicos, la tercera no la admite³; o se tiene capacidad de actuar con intención o no se tiene.

Una vez reconocido el principio de autonomía al más alto nivel ético y legislativo, y los requisitos para que sea válido y eficaz, corresponde ahora, de un lado a *los poderes públicos* establecer los mecanismos que implementen la defensa y protección del principio de autonomía con las máximas garantías y adaptado a la singularidad que presente el paciente, y a *los ciudadanos*, contribuir a la información y a la formación para poder participar activamente en la toma de las decisiones que afecten a la gestión de sus cuidados vitales y, en definitiva, a la gestión de su vida y de su muerte.

Sin embargo, en el campo de la implementación del principio de autonomía queda aún mucho por hacer. La conjunción real de las tres características que deben presidir este principio no es fácil en la vida diaria de la asistencia médica. De aquí que deba ser objeto de un constante debate ético, jurídico, social y político que sirva para organizar una correcta estructura de información y formación a los profesionales y a los ciudadanos, que culmine en la más perfecta armonía entre la volición interna y la volición externa del paciente, y que sirva de forma eficaz para la toma de decisiones por parte del personal sanitario. Un repaso a la práctica médica diaria sobre el consentimiento informado, a la política educativa de adultos y a la jurisprudencia nos lleva a la conclusión de que queda aún mucho por hacer para que el consentimiento del paciente *in actu* sea la verdadera expresión de una volición interna sosegada, formada, libre y consecuente. Aunque los sanitarios se hayan sometido a los dictados legales del principio de autonomía, sin embargo, no han asumido aún sus dictados éticos; de aquí que en la práctica podamos concluir que se ha avanzado poco en este terreno.

Aún sin resolver el problema anterior, la velocidad de la evolución de los fenómenos sociales nos obliga a avanzar un paso más, y de mayor complejidad, si cabe. Nos referimos al respeto del principio de autonomía en pacientes con deterioro cognitivo. En España, tradicionalmente, en estos casos, el protagonismo ha correspondido a los familiares o personas allegadas, que de esa forma se erigen en una suerte de intérpretes e incluso

(2) En general, sobre el Convenio, véase: Torres Cazoria MI. Las implicaciones de los avances científicos en el campo jurídico y la necesidad de proteger los Derechos Humanos: La entrada en vigor del Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina de 4 de abril de 1997. Geriatrianet.com 2000. Disponible en: <http://www.geriatrianet.com/numero3/privado3/internacional/cronicas.html>. Requena Casanova, España ratifica el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina". REDI 1999;LI:794.

(3) Artículo 5: Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias. En cualquier momento, la persona afectada podrá libremente retirar su consentimiento.

(4) Artículo 9: Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.

(5) Dicha ley conlleva la derogación de los apartados 5, 6, 8, 9 y 11, el apartado 4 del artículo 11 y el artículo 67 de la Ley General de Sanidad, además de todas las disposiciones de igual o inferior rango que se opongan a lo dispuesto en ella.

(6) Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y a la documentación clínica. Ley 12/2001, de 21 de diciembre de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid. Ley gallega 3/2001, de 28 de mayo de 2001, de Regulación del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón. Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura. Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de la Comunidad Autónoma de La Rioja. Ley Foral Navarra 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica. Ley 7/2000, del País Vasco de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad. Ley andaluza 5/2003, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada, de 24 de septiembre de 2003.

Álvarez-Fernández B, et al. PRINCIPIO DE AUTONOMÍA EN LAS DEMENCIAS AVANZADAS:
¿QUEREMOS PARA LOS DEMÁS LO QUE NO DESEAMOS PARA NOSOTROS?

veladores del destino del enfermo. Sólo en el caso de que éstos no existieran o no se pudiera contar con su criterio, se ponían en marcha mecanismos de autorización judicial. Ése era, en efecto, el criterio que estaba presente en el artículo 9.2 de la Ley General de Sanidad, que disponía que en estos casos habría de consultarse a los familiares o personas vinculadas de hecho con él; y más concretamente a nivel autonómico, el artículo 6 de la Ley 2/1998, de Salud de Andalucía: «cuando (el paciente) no esté capacitado para tomar decisiones, el derecho corresponderá a sus familiares, representantes legales o personas allegadas, y en el caso de no existir éstos o no ser localizados, corresponderá a la autoridad judicial». Sin embargo, a partir del Convenio de Oviedo (suscrito el 24 de abril de 1997 y en vigor en España desde el 1 de enero de 2000), han aparecido nuevas fórmulas de preservar la autonomía del paciente a través de la toma en consideración de los deseos expresados anteriormente, como prevé el artículo 9. Esta técnica o herramienta práctica de respeto del principio de autonomía se reproduce, de un lado, en artículo 11 de la ley básica 41/2002:

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

Y por otro lado, dicha técnica aparece también en las leyes autonómicas de desarrollo anteriormente citadas. Entre ellas, y por ser la más cercana a los autores de este trabajo, citamos el artículo 2 de la ley andaluza 5/2003, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada:

«A los efectos de esta Ley, se entiende por declaración de voluntad vital anticipada la manifestación escrita hecha para ser incorporada al Registro que esta Ley crea, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.»

Siguiendo el contenido de esta ley que preside la actuación de los sanitarios andaluces, en la declaración de Voluntad Vital Anticipada, su autor podrá manifestar:

1. Las opciones e instrucciones, expresas y previas, que, ante circunstancias clínicas que le impidan manifestar su voluntad, deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia sanitaria.

2. La designación de un representante, plenamente identificado, que será quien le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos en que éste proceda.

3. Su decisión respecto de la donación de sus órganos o de alguno de ellos en concreto, en el supuesto que se produzca el fallecimiento, de acuerdo con lo establecido en la legislación general en la materia.

Por tanto, en los casos de deterioro cognitivo severos corresponde al médico indagar la existencia de directrices del paciente sobre sus preferencias en cuanto a la gestión de sus cuidados sanitarios, bien a través de los documentos por él realizados, bien a través de los indicios que resulten de la historia clínica y, finalmente, a través del recurso al *criterio sustitutivo*, en la persona que el paciente haya designado expresamente o recurriendo a los familiares o allegados más próximos que lo conozcan bien, sean capaces y a la vez conocedores de las preferencias del paciente.

Las directivas anticipadas son, por tanto, en principio, un buen medio de proteger la autonomía de los pacientes con deterioros cognitivos. Contribuyen, además, a disminuir la tensión de los familiares y sanitarios a la hora de tomar una decisión, especialmente en los casos de demencias avanzadas en estadios finales, en los que los profesionales que tratamos a diario con estos pacientes tenemos la sensación de actuar con cierto ensañamiento terapéutico en muchas ocasiones. Sin embargo, para una correcta eficacia de estos documentos no es necesaria sólo una normativa que consagre el derecho y regule los mecanismos técnicos de implementación en el ámbito sanitario, sino que es necesario, además, que se entienda y cale en la sociedad, en la administración y en el personal sanitario, la nueva relación médico-paciente, y que se asuma la nueva cultura ética del principio de autonomía⁴⁻⁶. En caso contrario, volveremos, una vez más, a convertir un derecho de tal magnitud en la expresión rutinaria de cumplimentación de un mero formulario.

Con este objetivo de sensibilización ante el nuevo paradigma del principio de autonomía, hemos desarrollado el cuestionario que tratamos en el siguiente epígrafe.

QUESTIONARIO

El objetivo al entregar este cuestionario a los asistentes a 2 jornadas sobre demencias organizadas por la Asociación de Familiares de Alzheimer en Málaga y Jerez de la Frontera era tener, al final de la intervención de los ponentes encargados de tratar los temas del principio de autonomía y la toma de decisiones respecto al paciente con demencia avanzada, un instrumento de discusión que hiciera participar a todos los asistentes, exponiendo sus ideas sobre este tema en el que se entremezclan no sólo cuestiones clínicas y científicas, sino también emocionales, ideológicas, filosóficas y éticas, con lo que la

Álvarez-Fernández B, et al. PRINCIPIO DE AUTONOMÍA EN LAS DEMENCIAS AVANZADAS:
¿QUEREMOS PARA LOS DEMÁS LO QUE NO DESEAMOS PARA NOSOTROS?

participación de todos enriquecería el debate, como efectivamente ocurrió.

Los asistentes a dichas jornadas, personas interesadas todas ellas en el campo de las demencias por motivos profesionales o afectivos, rellenaron de forma voluntaria y anónima el cuestionario siguiente:

En caso de que sufra usted una incapacidad mental y física severa e irreversible en que no pueda realizar ninguna de las siguientes actividades:

- comunicarse con los demás,
- controlar la acción de orinar y defecar,
- tenga que ser lavado, vestido, alimentado y transportado,
- y su movilidad sea tan mala que no pueda ni siquiera cambiar de postura en la cama

¿Desearía?

1. *Que no se prolongue su vida por medios artificiales, como técnicas de soporte vital, líquidos intravenosos o alimentación artificial por medio de sonda nasogástrica o gastrostomía.*

2. *Que se le suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo su malestar, sufrimiento psíquico y dolor físico causados por la enfermedad, aun en el caso de que pueda acortar su vida.*

3. *Nombrar a alguna persona que le represente a usted a la hora de tomar decisiones sobre estos temas cuando usted no tenga capacidad para expresar su opinión.*

Las encuestas fueron rellenadas antes de que los ponentes abordaran los temas relacionados con ella. El análisis de los datos se realizó en un programa informático EpiInfo 6.04 (CDC, Atlanta).

Para el análisis de variables continuas como la edad, se hicieron grupos etáreos, y respecto a la variable profesión, los encuestados fueron divididos en 2 grupos, un grupo A de encuestados que dijeron tener profesiones para las que era necesario tener al menos una diplomatura universitaria, y otro grupo B cuyas profesiones no requerían ese nivel de formación.

Si bien la metodología empleada en la encuesta no permite hacer extrapolaciones a la población general, sí que nos parece que pueden servir para iniciar un debate sobre la utilidad de las directivas anticipadas y sobre la toma de decisiones en estos pacientes.

RESULTADOS

Un total de 99 individuos entregaron la encuesta, de los que el 84,7% eran mujeres, con una edad media de 34,6 años (rango, 18-63 años).

Respecto a las profesiones, se determinaron 30 profesiones distintas. El grupo A con 74 encuestados y el grupo B con 25 encuestados.

A la primera pregunta respondieron afirmativamente un total de 86 personas (86,9%), a la segunda pregunta lo hicieron 94 personas (94,9%) y a la tercera 85 personas (86,8%).

No hubo diferencias significativas en las respuestas respecto de la edad.

En cuanto al sexo, se encontraron diferencias significativas en las respuestas a la primera pregunta, donde se observó una mayor contundencia a la hora de rechazar medidas de soporte vital en las mujeres (el 91,6% de las mujeres frente al 66,7% de los varones; $p < 0,02$; intervalo de confianza [IC] del 95%, 0,049-0,69).

Se observaron diferencias significativas en cuanto a la contundencia en el rechazo de las medidas de soporte vital por parte de los profesionales de mayor nivel formativo. Mientras que sólo el 50% de los individuos del grupo profesional con menor nivel formativo contestó afirmativamente a la primera pregunta, entre los individuos con un mayor nivel curricular, la proporción de respuestas afirmativas se elevó al 91,2% ($p < 0,01$; IC del 95%, 0,14-0,67).

No encontramos diferencias significativas en las respuestas por edad, sexo ni profesión en la segunda y tercera preguntas, donde es claramente mayoritaria la respuesta afirmativa, con independencia de la edad, el sexo o la profesión del encuestado.

DEBATE

En el ámbito estudiado, la proporción de individuos que *no* desean para sí medidas de soporte vital, incluida la nutrición artificial, en caso de demencia avanzada, es claramente mayoritaria. Es interesante la existencia de algunas diferencias en relación con el sexo en cuanto al grado de rechazo de las medidas de soporte vital. Las mujeres rechazan de forma más contundente que los varones estas medidas, aunque no deje de ser mayoritaria esta opción. Quizá, la razón pueda estar basada en una distinta aceptación o confianza en *la dependencia* o en el protagonismo de los cuidados según el sexo.

De la misma forma, los individuos con profesiones que requieren un nivel formativo superior se mostraron más contundentes en el rechazo a la indicación de medidas de soporte vital en caso de sufrir demencias avanzadas. Cabe preguntarse si estos datos nos sugieren que los individuos con más formación tienen mayor conocimiento sobre las posibilidades de las medidas capaces de prolongar la vida y sobre cómo son empleadas, o sencillamente, son debidos a que la formación origina una postura ante la muerte distinta respecto de los individuos de

Álvarez-Fernández B, et al. PRINCIPIO DE AUTONOMÍA EN LAS DEMENCIAS AVANZADAS:
¿QUEREMOS PARA LOS DEMÁS LO QUE NO DESEAMOS PARA NOSOTROS?

menor formación. Otra posibilidad es que estos resultados se deban a los 2 motivos, mejor conocimiento de las medidas y de las formas de aplicarlas y a cierta modificación de nuestra forma de planificar la vida y la muerte a través de la formación.

La bibliografía existente apunta a que es más decisivo en la respuesta el grado de conocimiento sobre las medidas de soporte vital y sus formas de aplicación. Aunque no hemos encontrado en la bibliografía encuestas sobre estos temas realizadas a individuos sanos de distintas edades, como en este trabajo, en las efectuadas a pacientes con alguna enfermedad, como el estudio de Heffner y Berbieri⁷ basado en una encuesta entre pacientes que seguían un programa de rehabilitación cardiovascular, el 86% deseaba más información sobre directivas anticipadas, el 62% quería aprender más sobre las medidas de soporte vital y el 96% quería tener la posibilidad de hablar con su médico sobre estos temas. Por otro lado, estudios como los de Hopp^{8,9} plantean las diferencias en la forma de afrontar estos temas por parte de los individuos con menor nivel de estudios, como los que no llegan a una escuela de grado superior, y los individuos afroamericanos con menor nivel de formación que los de raza blanca. Estos últimos trabajos han sido realizados en individuos mayores de 70 años, en los que las diferencias raciales en el ámbito educativo son más ostensibles. En su trabajo, Silveria et al¹⁰ muestran diferencias significativas en el conocimiento sobre temas como rehusar tratamientos, eutanasia, suicidio asistido y directivas anticipadas entre los individuos de raza blanca, los universitarios y los que han tenido la experiencia de una enfermedad, en sí mismos o en un allegado afectivo.

Si respecto a las preferencias sobre medidas extraordinarias se observan algunas diferencias en relación al sexo y al nivel de formación, es claramente mayoritaria la proporción de individuos que, en caso de sufrir una demencia avanzada, no ponen reparos a que se empleen en ellos los fármacos necesarios para controlar los síntomas que le produzcan algún tipo de malestar, aunque puedan acortar su vida, sin que haya diferencias por edad, sexo ni nivel formativo. Esta abrumadora mayoría en esta cuestión, sin distinción entre los diferentes grupos étnicos, el sexo o el nivel de formación, apunta en la línea de que el aumento de respuestas negativas a la primera pregunta está más en consonancia con una falta o una deficiente información sobre las medidas de soporte vital que en la línea de que los encuestados deseen unas medidas extraordinarias de prolongación de la vida en caso de demencia avanzada.

Los modelos disponibles de directivas anticipadas contemplan la posibilidad de incluir en ellas a alguna persona que represente al interesado en la toma de decisiones de este tipo, ya que es imposible plasmar en un papel todas las situaciones clínicas ante las que debemos tomar decisiones. Esta figura del representante es

valorada de manera positiva por una amplia mayoría de nuestros encuestados, sin que haya diferencias entre los grupos de edad, los sexos ni los niveles de formación. Debemos tener en cuenta que la tendencia más extendida cuando no hay un representante legal ni voluntario es solicitar el consentimiento del allegado más próximo en la escala familiar (cónyuge, hijos, sobrinos, etc.), relación que no siempre es garantía de lealtad a los dictados del paciente en los actuales modelos de familias de las sociedades globalizadas de nuestro tiempo. Esto puede ser la causa de que los encuestados muestren este deseo de elegir a la persona que debe representarles.

A la luz de las respuestas, parecen claras las líneas de actuación que marcan los encuestados en el caso de que sufran una enfermedad crónica, progresiva e incapacitante, con grave afección física y mental como la demencia en estadio avanzado. Prácticamente, son las mismas que proponen Volicer et al¹¹ para el tratamiento de pacientes con esta enfermedad: implicación del paciente y de los allegados en la toma de decisiones, control de los síntomas físicos y psíquicos, y medidas de bienestar.

Si bien es verdad que los resultados de esta encuesta no deben ser extrapolados a la población general, ya que son individuos que por una razón profesional o afectiva están interesados en la demencia, no es menos cierto que se trata de una población interesante, ya que está integrada por las personas que, en definitiva, intervienen en las decisiones respecto a estos pacientes, bien desde un punto de vista profesional o desde el papel de familiar.

Los resultados obtenidos en nuestra encuesta nos llevan a debatir la falta de correlación entre los deseos de los individuos y la práctica habitual en un elevado número de pacientes con demencia avanzada, donde la nutrición artificial y otras medidas de soporte vital no son, ni mucho menos, excepcionales. No debemos olvidar que los que han contestado a las encuestas han sido los profesionales y cuidadores de los pacientes con demencia, es decir, en muchos casos, los mismos que desde un punto de vista profesional o afectivo deben tomar la decisión sobre la aplicación o no de este tipo de medidas. En alguna medida, da la sensación de que nuestros deseos respecto a lo que queremos para nosotros en estas situaciones y lo que decidimos para nuestros pacientes o allegados afectivos van en distintas direcciones. Cuando se plantea en estos pacientes la necesidad de no emplear tratamientos extraordinarios y no caer en ensañamiento terapéutico, todos estamos de acuerdo. Así lo ponen de manifiesto algunos trabajos, que demuestran que tanto los profesionales como los familiares consideran adecuado para estos pacientes un abordaje desde la perspectiva de los cuidados paliativos¹². Es al aproximarnos a las decisiones sobre el paciente concreto cuando surgen las dudas, tanto en los familiares como en el seno del equipo terapéutico; sólo así se explican

las discrepancias que se observan entre el amplísimo consenso cuando se habla de estos temas y las decisiones tomadas a la cabecera del paciente en el día a día de estos enfermos.

¿Cuáles pueden ser las causas de estas discrepancias?

Desde luego, la interferencia de los sentimientos y la ausencia de unas directivas anticipadas claras, orales o escritas, por parte del paciente podrían contribuir a ello. Pero probablemente no sean las únicas causas: a) las dudas sobre si la administración o no de un determinado tratamiento es un acto eutanásico; b) la enorme responsabilidad y el conflicto moral que recaen sobre los allegados afectivos al participar en la decisión sobre un tema que no conocen, no entienden y sobre el que no tienen preparación, y c) la dificultad a la que se enfrenta el médico al tener que valorar e informar sobre aspectos no resueltos desde el punto de vista de la medicina basada en la evidencia, son algunas de las otras causas que pueden influir.

En una síntesis muy breve e inevitablemente simplificada del concepto moderno de eutanasia, puede decirse, partiendo de la definición del Comité Científico de la Sociedad Internacional de Bioética, que «sólo existe un tipo de eutanasia, que consiste en una intervención activa y directa para provocar a un enfermo, generalmente con grandes sufrimientos y en fase terminal, la muerte que pide, libre, reiterada y razonadamente»¹³. Tanto este Comité como la Conferencia Episcopal Española¹⁴, el manual de ética de la Asociación Americana de Médicos¹⁵ y otros autores¹⁶ consideran que la eutanasia implica la intención de provocar la muerte al paciente (7) y diferencian claramente entre la decisión de no emplear medidas de soporte vital y la eutanasia. De aquí que extraigamos que, uno de los elementos de especial significado en la toma de decisiones es la intención que se persigue con cada actuación médica y las singularidades de cada paciente.

En cuanto a la carga moral que representa para los allegados afectivos la toma de decisiones, tal vez, más que discutir con los allegados afectivos la conveniencia o

no de un tratamiento concreto, debemos consensuar, y en plano de igualdad, los objetivos que debemos plantearnos con el paciente y si la supervivencia debe ser uno de ellos. Participar en la decisión sobre el tratamiento sólo genera en ellos una carga de culpa que los profesionales no debemos consentir, cuestión que algunos quieren resolver proponiendo el posicionamiento rotundo del médico. Pero esto parece que, por un lado, mediatiza la opinión de los familiares y, por otro, es incluso algo poco exigible tratándose de un ámbito donde existen tantas sombras. Por ello, parece más razonable una discusión franca sobre los objetivos que queremos conseguir con la asistencia a nuestro paciente. Una vez consensuados los objetivos, los profesionales tomaremos la decisión sobre las medidas más idóneas para su consecución, con lo que descargamos al allegado afectivo de tener que decidir sobre un tratamiento concreto. Esto no significa que no debamos informar amplia y adecuadamente sobre los tratamientos posibles, sino que la responsabilidad de su aplicación debe recaer sobre el médico, mientras que a los allegados afectivos corresponde fijar los objetivos que se deben pretender con los tratamientos. Si entre los objetivos consensuados no está incluido aumentar la supervivencia ante determinadas singularidades del paciente, debemos tener presente que no podremos aplicar medidas de soporte vital, entendidas, según el mismo paradigma en el que hemos definido la eutanasia, como «toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o a proceso biológico causal»¹⁷. Es decir, la aplicación de una medida de soporte vital implica en sí misma una intención de alargar la vida, de manera que un mismo tratamiento puede ser considerado, según la intencionalidad con la que se aplique, como una medida de soporte vital o no. Aunque estas diferenciaciones puedan parecer de una gran sutileza, lo cierto es que la intencionalidad (objetivo) con la que se realizan las acciones no sólo es un elemento esencial de la evaluación ética, sino que plantea la cuestión en un terreno mucho más comprensible e intuitivo para los familiares y ayuda a que los profesionales no perdamos la perspectiva. La discusión sobre los objetivos probablemente se encuentre menos influida por la formación y la información, de manera que si la primera pregunta del cuestionario hubiera sido: ¿Desearía que no se le aplicaran tratamientos con el objetivo de alargar su vida?, probablemente las respuestas habrían tenido una menor influencia del nivel de formación.

Este modelo de discusión sobre los objetivos puede tener su interés en la realización de directivas anticipadas, donde tal vez no sea necesario nombrar un tratamiento concreto o, en otro caso, hacer diferencias entre tratamientos ordinarios y extraordinarios, conceptos que en cierta medida están en desuso en el ámbito de la bioética moderna, entre otras cosas, porque el mismo tratamiento se puede calificar de ordinario o extraordinario dependiendo de la intencionalidad de su administración

(7) Desde la perspectiva jurídica, véase: Diez Ripollés, Gracia Martín, coordinadores. Comentarios al Código penal Parte Especial, tomo I. Valencia: Tirant lo Blanch, 1997. Tomás-Valiente Lanuza C. Perspectivas actuales y futuras sobre la regulación de la eutanasia en España. *geriatrianet.com* 2001;3(2). Disponible en: http://www.geriatrianet.com/numero5/privado5/juridico2001_2_1j.html. Gómez Rivero C. La ley andaluza de declaración de voluntad vital anticipada. *geriatrianet.com* 2003;6(2). Silva Sánchez JM. Los documentos de Instrucciones previas de los pacientes (artículo 11.1 ley 41/2002) en el contexto del debate sobre la (in)disponibilidad de la vida. *Revista jurídica La Ley* 2003;(5840):1y ss. Alonso Herreros D. Una aproximación al documento de voluntades anticipadas. Análisis de la ley holandesa de eutanasia. *Revista jurídica La Ley* 2002;(5685):1 y ss. Requero Ibáñez JL. El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español. *Revista jurídica La Ley* 2002;(5570):1 y ss. Romeo Malanda S. Un nuevo marco jurídico sanitario: la ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos de los pacientes. *Revista jurídica La Ley* 2003;5703(I) y 2003;5704:1 y ss.

Álvarez-Fernández B, et al. PRINCIPIO DE AUTONOMÍA EN LAS DEMENCIAS AVANZADAS:
¿QUEREMOS PARA LOS DEMÁS LO QUE NO DESEAMOS PARA NOSOTROS?

y de las singularidades del paciente. Incluso tratamientos quirúrgicos o radioterapéuticos pueden tener distinta consideración dependiendo de la finalidad con que son usados y las características del paciente al que se aplican¹⁸. Por ello, el uso del concepto de soporte vital puede tener claras ventajas, ya que define la intencionalidad con que debe ser empleado cualquier tratamiento o procedimiento para ser definido como tal, cuál es su aplicación con la intención de prolongar la vida. La indicación de los objetivos que el individuo quiere o no quiere que se persigan a la hora de instaurar los tratamientos pueden indicar más claramente el camino a seguir.

En conclusión, fomentar la realización de directivas anticipadas como un método de preservación del principio de autonomía del paciente en caso de deterioro cognitivo, constituye una garantía a la hora de tomar las decisiones correctas. Esto debe ir precedido de una política social que reconozca el valor extrínseco de la vida, que informe suficiente y comprensiblemente a todos los ámbitos de la población de los mecanismos de soporte vital y, a la vez, exalte los principios de autonomía y libertad frente a cualquier dictado ajeno al individuo. En cualquier caso, debemos tener presente que las medidas de soporte vital (alimentación artificial entre otras) no deben en ningún caso aplicarse o mantenerse de forma sistemática sin una adecuada evaluación de los beneficios que queremos alcanzar, los perjuicios que podemos ocasionar y los criterios del paciente y de los que lo representan.

BIBLIOGRAFÍA

1. Milbank Memorial Fund. Hacia un consenso internacional sobre los programas de cuidados de larga duración para las personas mayores. Disponible en: <http://imsumayores.csic.es/documentos/documentos/haciaunconsensocuidados.pdf>
2. Simón P. El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica. 1.ª ed. Madrid: Ed. Triacastela, 2000.
3. Faden RR, Beauchamp TL. A history and theory of informed consent. New York: Oxford University Press, 1986.
4. Brown M. Participating in end of life decisions. The role of general practitioners. *Aust Fam Physician* 2002;31:60-2.
5. Marchand L, Cloutier VM, Gjerde C, Haq C. Factors influencing rural Wisconsin elders in completing advance directives. *WMJ* 2001;100:26-31.
6. Zronek S, Daly B, Lee HO. Elderly patients' understanding of advance directives. *JONAS Healthc Law Ethics Regul* 1999;1:23-8.
7. Heffner JE, Barbieri C. End-of-life preferences of patients enrolled in cardiovascular rehabilitation programs. *Chest* 2000;117:1228-31.
8. Hopp FP, Duffy SA. Racial variations in end-of-life care. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:658-63.
9. Hopp FP. Preferences for surrogate decision makers, informal communication, and advance directives among community-dwelling elders: results from a national study. *Gerontologist* 2000;40:449-57.
10. Silveria MJ, DiPiero A, Gerrity MS, Feudtner C. Patients' knowledge of options at the end of life: ignorance in the face of death. *JAMA* 2000;284:2483-8.
11. Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV. Scales for evaluation of end-of-life care in dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2001;15:194-200.
12. Molloy W, Guyatt GH, Alemayehu E, McLlroy W, Willian A. Factors affecting physician's decisions on caring for an incompetent elderly patient: an international study. *Can Med Assoc J* 1991;145:947-52.
13. Comité Científico de la Sociedad Internacional de Bioética. Congreso Mundial de Bioética 2000 de Gijón [consultado 15/12/03]. Disponible en: <http://www.campus-oei.org/salactsi/bioetica.htm>.
14. Conferencia Episcopal Española. Declaración de 19 de febrero de 1998 [consultado el 15/12/03]. Disponible en: <http://www.conferenciaepiscopal.es/pensamos/default.htm>
15. American College of Physicians. Ethic manual. 4th ed. [consultado el 20/12/01]. Disponible en: http://www.acponline.org/ethics/ethicman_sp.htm
16. Brussino SL. Limitaciones de las medidas de soporte vital en terapia intensiva. Consideraciones bioéticas. Cuadernos de Bioética [consultado 15/12/03]. Disponible en: <http://www.cuadernos.bioetica.org/>, núm. 5
17. Hastings Center Report. Guidelines on the termination of treatment and the care of the dying. Briarcliff manor, New York 1987.
18. Beauchamp TL, Childress JF. Principios de ética biomédica. Barcelona: Masson, 1999; p. 189.