

MÁSTER EN BIOÉTICA Y BIODERECHO

Curso académico 2019-2020

Universidad de La Laguna

Escuela de Doctorado y Estudios de Posgrado

TRABAJO FIN DE MÁSTER: ATENCIÓN A PACIENTES PORTADORES DE DESFIBRILADORES AUTOMÁTICOS IMPLANTABLES (DAI) Y/O MARCAPASOS (MCP) EN PROCESOS TERMINALES.

Alumna: Zayra Álvarez Díaz

Tutor: Emilio José Sanz Álvarez

Co-tutor: Luis Álvarez Acosta

Resumen:

En este trabajo se ha intentado aclarar el dilema ético y legal existente en la desactivación de las terapias de los dispositivos cardiacos, incluyéndose el desfibrilador automático implantable (DAI) y el marcapasos (MCP) al final de la vida, en base a investigaciones previas realizadas. Así mismo, se ha comparado la información recogida con la opinión de profesionales médicos del Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria (HUNSC), para así lograr una visión más realista y documentada del problema ético y legal que supone la desactivación de las terapias de estos dispositivos en dicho hospital, desde una perspectiva bioética.

Palabras clave: desfibrilador automático implantable (DAI), marcapasos (MCP), limitación del esfuerzo terapéutico, final de la vida, enfermedad terminal, desactivación de terapias al final de la vida, autonomía del paciente.

Abstract:

In this work, we have been tried to clarify the ethical and legal dilemma existing in the deactivation of cardiac device therapies, including the implantable cardioverter defibrillator (ICD) and pacemaker at the end of the life, based on previous research carried out. Likewise, the information collected has been compared with the opinion of medical professionals from the Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria (HUNSC), in order to obtain a more realistic and documented view of the ethical and legal problem that the deactivation of the therapies of these devices in said hospital, from a bioethical perspective.

Keywords: Implantable Cardioverter-defibrillator (ICD), pacemakers, limitation of therapeutic effort, end of the life, terminal disease, deactivation of therapies and the end of life, autonomy of the patient.

Índice:

1.Introducción	4
2.Hipótesis de trabajo.....	5
3.Objetivos.....	6
4.Método	7
5.Recogida de datos	7
6.Resultados	9
7.Ejemplos de casos similares	18
8.Discusión-Conclusión	21
- 8.1 Autonomía del paciente y Planificación Anticipada de Cuidados (PAC).....	21
- 8.2 Beneficencia.....	23
- 8.3 Limitación del esfuerzo terapéutico (LET) & obstinación terapéutica.....	24
- 8.4 Reprogramación y/o desactivación de los dispositivos cardiacos	26
- 8.5 Posibilidad de hacer objeción de conciencia	27
- 8.6 La importancia de la ética del cuidado	27
9.Anexos	29
10.Bibliografía	30

Introducción:

Hoy en día nos encontramos con gran cantidad de pacientes portadores de dispositivos cardiacos, entre los que destacan, los desfibriladores automáticos implantables (DAI) y los marcapasos (MCP), debido al incremento de las cardiopatías isquémicas, por el desarrollo de enfermedades coronarias. Esto conlleva a que pacientes con ciertas patologías cardiacas, precisen la implantación de estos dispositivos cardiacos, para que puedan llevar a cabo sus actividades de la vida diaria con normalidad, ya que, por lo general, estos pacientes, sufren o han sufrido de taquiarritmias ventriculares, o tienen posibilidad de padecerlas, y si no se tratan, puede desencadenar la muerte súbita. [1]

Las patologías cardiacas en las que comúnmente estarían indicados estos dispositivos, son: estimulación cardiaca permanente (en los casos de: bloqueo auriculoventricular, bloqueo bifascicular y trifascicular crónicos, enfermedad del nodo sinusal, hipersensibilidad del seno carotídeo y síndromes neuromediados), insuficiencia cardiaca, implantación de DAI como prevención primaria de muerte súbita en pacientes con disfunción severa de ventrículo izquierdo (VI) o post-infarto de miocardio, como prevención primaria de muerte súbita en miocardiopatía dilatada (tanto de origen isquémico como no isquémico), miocardiopatía hipertrófica, síndrome de Brugada, en pacientes con consideraciones especiales o pluripatológicos [32].

Además, debido a la relación existente entre los factores de riesgo de las enfermedades coronarias y el cáncer, así como, el aumento de la esperanza de vida, el tabaquismo y/u otros hábitos tóxicos, la alimentación o hábitos de vida no saludables y el sedentarismo, cabe esperar que exista un incremento en el número de enfermedades crónicas e irreversibles, y, por tanto, que haya un incremento en el número de pacientes con dispositivos cardiacos en situación terminal [1]. Ante situaciones como esta, el dispositivo automático implantable (DAI) podría producir descargas de forma repetida, causando un sufrimiento innecesario, y, por consiguiente, provocando malestar físico y/o psicológico al paciente, en los últimos momentos de su vida. Además, hay que mencionar, que las descargas que reciben los pacientes por parte de los dispositivos, son dolorosas, y, por tanto, todo ello, provocará que su calidad de vida, se vea afectada y disminuida [6]. En cuanto, a los marcapasos, éstos no producen descargas, y, por tanto, no provocarían

sufrimiento en el paciente, pero llegados a la etapa final de la vida en situaciones terminales, se debe considerar si es viable o no la desconexión de sus funciones, siempre y cuando los pacientes no sean dependientes de la función del marcapasos. Habría que considerar también, la ansiedad o el estrés que le pudiera provocar al paciente, el ser conocedor de la desconexión inminente de la función de su marcapasos [16]. Así mismo, se plantea en este estudio, si se debe o no limitar el esfuerzo terapéutico en estos pacientes al final de su proceso de vida en una situación terminal. En caso contrario, se podría hablar de obstinación terapéutica, ya que, posiblemente, estuviéramos aportando o aplicando medidas desproporcionadas para la finalidad terapéutica descrita [7] [12] [13].

Por otro lado, se debe valorar si estos pacientes reciben por parte de sus profesionales médicos, toda la información necesaria, es decir, la información más veraz posible, libre de errores, y en la que se expliquen tanto los beneficios como los riesgos de la desactivación o no de dichos dispositivos en procesos finales de la vida, como es el caso de procesos terminales [19, 22].

Por tanto, todo ello hace que nos planteemos si, ¿es legal y éticamente correcto, desconectar la función de estos dispositivos o desactivar sus terapias, en los momentos finales de la vida?, ¿en qué momento del proceso?, ¿ha recibido el paciente toda la información posible y más completa por parte de los profesionales? Todo ello, hace que se planteen problemas y dilemas éticos relacionados con el empleo, uso o desactivación de estos dispositivos en los momentos finales de la vida.

Hipótesis de estudio:

Se quiere investigar si un paciente portador de dispositivos cardiacos, entre los que se encuentran el desfibrilador automático implantable (DAI) y/o marcapasos (MCP) en situación terminal de su proceso, solicita desactivar las terapias de dichos dispositivos, podría ser legal y ético y, por tanto, sería correcto limitar el esfuerzo terapéutico en los últimos momentos de la vida. Para ello, recabaremos información en base a investigaciones previas realizadas.

Por otro lado, debido a la experiencia laboral en este ámbito, se va a indagar cuál es la respuesta por parte de los profesionales ante situaciones similares. En este caso, se valora la opinión de cardiólogos y/o electrofisiólogos, ya que éstos son, tanto los encargados de

implantar dichos dispositivos, como de desactivarlos. Se tendrá en cuenta la opinión de los geriatras, gerontólogos y profesionales de las unidades de cuidados paliativos, debido a que son los que tratarán a dichos pacientes o trabajarán formando parte del equipo multidisciplinar, en los momentos finales de la vida de estos pacientes. Para ello, se han utilizado encuestas cerradas para poder recabar información y datos, no sólo de la labor que desempeñan los profesionales, sino para indagar cómo y cuándo se informa a los pacientes, si se les informa, en todo momento, tanto de los beneficios, como de los riesgos de los dispositivos, como de las posibles complicaciones que pudieran aparecer en procesos terminales, y si dichos pacientes pueden ejercer el derecho a su autonomía, siempre que sea posible.

Objetivos:

Resolver el dilema ético que supone tomar la decisión de desactivación de dichos dispositivos.

Determinar si es misión del equipo médico de cardiología y/o electrofisiología, desactivar las terapias de dichos dispositivos cardiacos. Valorar la decisión conjunta, por parte de un equipo multidisciplinar.

Determinar, en el caso de que el profesional no esté de acuerdo con el proceso de desactivación de dichos dispositivos, la posibilidad de hacer objeción de conciencia.

Determinar si los profesionales médicos informan a los pacientes adecuadamente, con la información más veraz y libre de errores posible, desde el primer momento en el que se decide la implantación de dichos dispositivos, explicando sus beneficios y riesgos, y, ante la posibilidad de una posible situación terminal, explicar al paciente la posibilidad de desactivación de las funciones de dichos dispositivos.

Determinar si se conserva la autonomía del paciente en cuanto a la toma de decisiones, tanto de implantación, como de la desactivación de dichos dispositivos.

Determinar en qué proporción consideran los profesionales médicos que se ve afectada la calidad de vida de dichos pacientes y cómo les afecta esto en el proceso final de sus vidas.

Metodología de estudio:

- Se recaba información de investigaciones previas publicadas a través de estudios observacionales.
- Estudio descriptivo a través de encuestas cerradas mediante un cuestionario de elaboración propia para la obtención de datos, dirigido a profesionales médicos del Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria (HUNSC), entre los que se incluyen, cardiólogos, electrofisiólogos, geriatras y gerontólogos, internistas y profesionales médicos de las unidades de cuidados paliativos.

Recogida de datos:

Se ha realizado una encuesta cerrada a profesionales médicos del Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria (HUNSC), entre los que se incluyen: cardiólogos y residentes de cardiología, electrofisiólogos, geriatras y gerontólogos, internistas, y cuidados paliativos. Dicha encuesta se realizó entre los meses de mayo y junio de 2020, en la plataforma digital, www.onlineencuesta.com, en la que cada uno de los profesionales entró en el enlace proporcionado y respondió las preguntas en línea. En la encuesta no se pudo especificar la especialidad del profesional médico que la respondió. (Anexo 2).

Las preguntas que se realizaron fueron las siguientes:

1. ¿Con qué frecuencia atiende usted a este tipo de pacientes en su servicio?
2. Cuando se decide implantar alguno de estos dispositivos (DAI y/o MCP), ¿se le da al paciente la información, de la forma más clara, entendible y veraz posible a través del consentimiento informado?
3. Basado en su experiencia profesional, ¿considera que se le proporciona al paciente y/o representante legal, toda la información posible en cuanto a estos dispositivos en relación a una futura situación terminal?

4. ¿Se le informa al paciente portador de DAI y/o representante legal o tutor, que dada una situación de terminalidad, en la que se considere que se estaría prolongando su sufrimiento, sería posible desconectar las terapias o desactivar el dispositivo, y, por tanto, se podría limitar el esfuerzo terapéutico?
5. En el caso de ser un paciente portador de marcapasos (MCP), o de portar un desfibrilador automático implantable (DAI) con función de marcapasos, siempre y cuando, el paciente no sea totalmente dependiente de esta terapia, ¿se le informa de que se puede desconectar y que esto no supondría la muerte inmediata?
6. ¿Considera usted que se tienen en cuenta todos los aspectos éticos y legales a la hora de desconectar el dispositivo?
7. ¿Se tiene en cuenta la opinión de otros profesionales del equipo multidisciplinar, tales como las unidades de cuidados paliativos, a la hora de tomar la decisión junto con el paciente y/o representante legal de desconexión del dispositivo?
8. ¿Considera que ha habido casos de pacientes que estando en fase terminal de su proceso, hayan recibido descargas del dispositivo, y, por consiguiente, esto les haya ocasionado sufrimiento, debido, posiblemente, a no haber planteado con tiempo la desactivación del mismo?
9. ¿En qué porcentaje considera usted que se ve afectada la calidad de vida de estos pacientes en fase terminal al recibir descargas por parte del dispositivo?
10. ¿Considera usted que estos pacientes presentan mayor tendencia a la ansiedad y/o cambios en su estado anímico? Si su respuesta es sí, ¿con qué frecuencia?

11. ¿Con qué frecuencia suelen ser estos pacientes tratados por las unidades de cuidados paliativos, en las que se les proporciona una adecuada sedación llegada la fase terminal?
12. Por lo general, ¿el paciente ejerce su derecho a la autonomía en la toma de decisiones, o considera que se ve claramente influenciado por una actitud paternalista por parte del profesional?
13. ¿Considera usted, que es frecuente encontrar que dichos pacientes dispongan de un documento de voluntades anticipadas en estos procesos? Si su respuesta es sí, ¿en qué medida de frecuencia lo considera?

Resultados de la recogida de datos:

La encuesta fue respondida por un total de 27 participantes. Hay que mencionar que algunas de las preguntas no fueron respondidas por el total de participantes.

1. ¿Con qué frecuencia atiende usted a este tipo de pacientes en su servicio?

- a. Muy frecuentemente
- b. Habitualmente
- c. En escasas ocasiones
- d. No atiende a este tipo de pacientes

14 participantes de 27 respondieron que atienden a pacientes portadores de DAI y/o MCP en escasas ocasiones, frente a 11 que afirman atenderlos de forma habitual.

Haciendo referencia a bibliografía, se cita el porcentaje de implantes de dispositivos automáticos implantables (DAI) realizados en España en el año 2006, cerca de un 86,6% en su totalidad (aproximadamente 2.679 implantes). La mitad de estos, fueron implantados como prevención primaria. La mayor parte de los implantes se realizó en varones, con una edad media de 61.5 años, con motivo de disfunción ventricular izquierda severa o moderada severa en clase funcional I o II. La causa más frecuente de implante de DAI fue la cardiopatía isquémica en primer lugar, seguida de la miocardiopatía

dilatada. Aproximadamente, el 70% de los casos de implantes de dichos dispositivos fueron implantados por electrofisiólogos en laboratorios de electrofisiología [2].

Al igual que en el año 2006, en el año 2012, la mayor parte de los implantes de DAI se produjo en hombres, y por los mismos motivos. Cabe destacar que existió una disminución de los implantes por prevención primaria, con respecto al año anterior, representando un 58.1% de las primeras implantaciones [3].

Con estos datos, se puede concluir que la mayoría de las implantaciones de dispositivos cardiacos, se produce en personas mayores de 65 años y como prevención primaria de la enfermedad subyacente. Con respecto a las respuestas de los entrevistados, quizás no sea del todo representativa, debido a que sólo participaron 27 personas. Es habitual, en el servicio de Cardiología del HUNSC tratar a este tipo de pacientes [1, 2].

2. Cuando se decide implantar alguno de estos dispositivos (DAI y/o MCP), ¿se le da al paciente la información, de la forma más clara, entendible y veraz posible a través del consentimiento informado?

- a. Si, la cual debe ser por escrito.
- b. Si, basta con el consentimiento oral.
- c. No se le proporciona toda la información

A esta cuestión fueron 24 participantes de los 27 totales, los que respondieron que sí se le proporciona al paciente toda la información, de la forma más clara, entendible y veraz posible a través del consentimiento informado, el cual debe ser por escrito. Frente a 3 participantes que respondieron que no se les proporciona toda la información.

Se define el consentimiento informado como *“la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”* [21, 22]. Como ya sabemos, el consentimiento informado, por norma general debe ser verbal, a excepción de ciertas situaciones en las que será escrito, como en el caso que aquí se trata, es decir, en intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y/o terapéuticos invasores, o en aquellas situaciones que supongan riesgos o inconvenientes previsibles y que pudieran ser negativos para el paciente [21]. Tal y como se muestra en esta cuestión, se afirma por los participantes que se lleva a cabo de forma correcta la

transmisión de información al paciente a través del consentimiento informado, en este caso, debiendo ser escrito, debido a que el paciente se va a someter a una intervención quirúrgica, de implantación de un dispositivo cardíaco, o incluso, pudiera darse la situación de explante del dispositivo. En el mismo caso, sería necesario, dicho consentimiento informado, firmado por escrito por el paciente, ejerciendo su autonomía, o si no fuera posible, por su representante legal y/o tutor [21, 22].

3. *Basado en su experiencia profesional, ¿considera que se le proporciona al paciente y/o representante legal, toda la información posible en cuanto a estos dispositivos en relación a una futura situación de terminalidad?*

- a. Si, siempre.
- b. Si, en algunas ocasiones, cuando se considera que la información que se le va a proporcionar al paciente y/o representante legal va a ser entendida y no malinterpretada con el proceso actual por el cual se implanta el dispositivo.
- c. No considero que se le proporcione toda la información posible.

En esta cuestión, 12 participantes consideran que no se le proporciona toda la información posible al paciente, frente a 9 de ellos, que consideran que se les proporciona, sólo, en algunas ocasiones, cuando se considere que dicha información proporcionada no vaya a ser malinterpretada. Es decir, que estos participantes consideran que es más beneficioso para el paciente, dar la información puntual de dicho procedimiento, en este caso, de implante del dispositivo cardíaco, y, por tanto, no informar acerca de las posibles eventualidades que pudieran surgir.

4. *¿Se le informa al paciente portador de DAI y/o representante legal o tutor, que dada una situación de terminalidad, en la que se considere que se estaría prolongando su sufrimiento, sería posible desconectar las terapias o desactivar el dispositivo, y, por tanto, se podría limitar el esfuerzo terapéutico?*

- a. Si, ya que es un derecho del paciente que se le proporcione toda la información posible, más adecuada y veraz, a su capacidad de entendimiento.
- b. No, debido a que no lo entendería y le crearíamos ansiedad de forma anticipada.

19 de 26 participantes respondieron que ante una situación de terminalidad en un paciente portador de DAI en el que se estaría prolongando su sufrimiento, sería posible desconectar o desactivar las terapias del dispositivo, y, por tanto, se limitaría el esfuerzo terapéutico.

5. *En el caso de ser un paciente portador de marcapasos (MCP), o de portar un desfibrilador automático implantable (DAI) con función de marcapasos, siempre y cuando, el paciente no sea totalmente dependiente de esta terapia, ¿se le informa de que se puede desconectar y que esto no supondría la muerte inmediata?*
- Si, siempre se le informa.
 - Si, pero sólo se informa cuando el paciente se encuentra en situación de terminalidad.
 - Si, cuando el representante legal, tutor o familiar solicita dicha información.
 - No, nunca se le informa.

En esta cuestión, 16 de los 26 participantes consideraron que sí se les informa a los pacientes portadores de DAI y/o con función de marcapasos, que dada una situación de terminalidad, sería posible desconectar las terapias, y que ello no supondría la muerte inmediata. Para que ello se lleve a cabo, en el caso del paciente portador de DAI con función de marcapasos, este deberá no ser dependiente al mismo, ya que, en caso contrario, supondría la muerte inmediata del paciente, y, por tanto, se podría considerar suicidio asistido o incluso eutanasia generando en este caso, un dilema ético y legal [12, 24,25,26].

Algunos estudios señalan, que aproximadamente un 10% de los profesionales médicos que atienden a pacientes portadores de dispositivos cardíacos, consideran que desactivar las terapias en los momentos finales de la vida, es un suicidio asistido y/o eutanasia. Otros profesionales se oponen a desactivar el marcapasos o el dispositivo automático implantable (DAI) con función de marcapasos, ya que desconectar su función no estaría relacionado con las desagradables descargas, que sí proporcionaría el DAI [1]. Estos profesionales podrían hacer objeción de conciencia, debido a que la decisión del paciente y/o representante legal sería contraria a sus principios morales [7, 12,13].

6. *¿Considera usted que se tienen en cuenta todos los aspectos éticos y legales a la hora de desconectar el dispositivo?*

- a. Si, además se le proporciona al paciente y/o representante legal el consentimiento informado correspondiente para la desconexión de la terapia.
- b. Si, siendo suficiente haciéndolo constar en la historia clínica del paciente.
- c. No, nunca se tienen en cuenta los aspectos éticos y legales.
- d. No, sólo se tiene en cuenta la decisión del paciente y/o representante legal.

En esta cuestión, 14 participantes, consideraron que sí se tienen en cuenta todos los aspectos éticos y legales a la hora de desconectar los dispositivos cardíacos en situaciones de terminalidad, siendo suficiente al dejar constancia en la historia clínica del paciente, frente a 9 participantes que consideraron que además se le proporciona al paciente, o en su defecto, al representante legal, el consentimiento informado correspondiente a la desconexión de la terapia.

Cuando se decide de forma conjunta, paciente y equipo médico, o en su defecto, representante legal y equipo médico, desconectar las terapias del dispositivo, ello debe constar en la historia clínica del paciente de forma explícita, y, por consiguiente, se hace necesario, a su vez, que conste en la misma, la orden de no reanimación [17]. A pesar de las guías clínicas, existe incertidumbre, tanto para los propios pacientes y/o sus representantes legales, como para los profesionales, sobre los aspectos éticos y legales de la desactivación de dichos dispositivos [4, 12, 13, 14].

7. *¿Se tiene en cuenta la opinión de otros profesionales del equipo multidisciplinar, tales como las unidades de cuidados paliativos, a la hora de tomar la decisión junto con el paciente y/o representante legal de desconexión del dispositivo?*

- a. Si, siempre
- b. Si, sólo cuando no se llega a un consenso con el paciente.
- c. Si, cuando tengo dudas como profesional a la hora de tomar dicha decisión.
- d. No es necesaria la opinión de otros profesionales.

En esta cuestión, 17 participantes consideran que siempre es necesario tener en cuenta la opinión de otros profesionales del equipo multidisciplinar a la hora de desconectar las terapias, es más, resulta totalmente necesario, debido a que serán de apoyo en la toma de

decisiones. No sólo profesionales médicos, sino se incluye la opinión de enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, psiquiatras, sacerdotes o capellanes que ayuden como apoyo espiritual y los profesionales de las unidades de cuidados paliativos, tan sumamente importantes, debido a que se ha demostrado que los pacientes que son atendidos por estos profesionales, mejoran el cumplimiento de sus objetivos y deseos, y, por tanto, ello hace que mejoren su calidad de vida [6, 8,12].

8. *¿Considera que ha habido casos de pacientes que estando en fase terminal de su proceso, hayan recibido descargas del dispositivo, y, por consiguiente, esto les haya ocasionado sufrimiento, debido, posiblemente, a no haber planteado con tiempo la desactivación del mismo?*

- a. Si, considero que les genere sufrimiento y /o ansiedad.
- b. Si, pero las descargas no les producirán sufrimiento ya que no son conscientes de ellas por la situación de terminalidad.
- c. No, debido a que se le plantea al paciente con tiempo de antelación la posible desactivación de las terapias

En esta cuestión, 23 de los 27 participantes, consideraron que las descargas producidas por los dispositivos cardiacos implantables (DAI) en fases terminales, generan sufrimiento y/ansiedad.

Como ya se conoce, la implantación de dispositivos cardiacos propiamente dichos, genera modificaciones en el estilo de vida de los pacientes, y por consiguiente en su calidad de vida, la cual no sólo se modifica por la implantación del mismo, sino ya en momentos finales del proceso de terminalidad, debido a que, en procesos finales de su vida, para contrarrestar las arritmias malignas que preceden a la muerte, el dispositivo genera descargas para evitarlas. Estas descargas son dolorosas y molestas para el paciente, por lo que esto va a generar con toda seguridad; sufrimiento, miedo, ansiedad, desánimo, entre otras [6,8,10,11].

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define la calidad de vida: *“es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del*

sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno”.

Es decir, que, para lograr dicha calidad de vida, se han de tener otros aspectos en cuenta, como la salud física y psíquica, la salud emocional, el bienestar, la independencia, y todo aquello que lleve al paciente o sujeto a lograr el mayor bienestar posible, algo asimilar, a la felicidad, tal y como nombraron autores como Aristóteles, que consideraba la felicidad como un estado en el que todo transcurre en base a su deseo y voluntad, lo que hace reflexionar, una vez más, acerca de la importancia del respeto a la autonomía del sujeto [27]. Así mismo atribuye esa felicidad con el placer, teniéndolo en cuenta como un valor moral más. Ello hace que se cuestione que el fin último de nuestros días será lograr el mayor grado de bienestar posible, y, por tanto, para lograr ese bienestar y esa felicidad, se necesitará calidad de vida, tan sumamente importante, en los procesos finales de la vida [6,11].

- 9. *¿En qué porcentaje considera usted que se ve afectada la calidad de vida de estos pacientes en fase terminal al recibir descargas por parte del dispositivo?***
- a. 0-25%
 - b. 25-50%
 - c. 50-75%
 - d. 75-100%

10 de los 27 participantes consideran que la calidad de vida de estos pacientes en fase terminal de su proceso, estará afectada entorno a un porcentaje del 75-100%. Este dato nos hace valorar que esa calidad de vida se ve afectada de forma importante, lo que hace reflexionar, por tanto, en que en los momentos finales de vida de estos pacientes en proceso de terminalidad, estarán sufriendo ansiedad, angustia, miedo, etc., tal y como se valoró en la cuestión anterior, y, por tanto, será este un punto a mejorar en la atención del paciente.

- 10. *¿Considera usted que estos pacientes presentan mayor tendencia a la ansiedad y/o cambios en su estado anímico? Si su respuesta es sí, ¿con qué frecuencia?***

- a. Si, considero que tienen mayor tendencia a cambios en su estado anímico, en proporción de:
 - 0-25%
 - 25-50%
 - 50-75%
 - 75-100%
- b. No considero que tengan mayor tendencia a cambios en su estado anímico.

La mayoría de entrevistados, en este caso, consideraron que los pacientes presentan mayor tendencia a la ansiedad y/o cambios en su estado anímico, cuando los dispositivos les generan descargas en los momentos finales de su proceso. Es decir, 17 participantes consideraron en una proporción entre un 50 y un 100% de los casos, se ven afectados estos pacientes, teniendo más tendencia a la ansiedad y/o cambios en su estado anímico.

11. ¿Con qué frecuencia suelen ser estos pacientes tratados por las unidades de cuidados paliativos, en las que se les proporciona una adecuada sedación llegada la fase terminal?

- a. Muy frecuentemente
- b. De forma habitual
- c. En escasas ocasiones
- d. No suelen ser tratados por UCP.

En esta cuestión, 16 participantes de los 27 totales, consideraron que de forma habitual estos pacientes en los momentos finales de su proceso en estado terminal son tratados por las unidades de cuidados paliativos, proporcionándoles una adecuada sedación.

Como se ha indagado, es de suma importancia en estos pacientes, el apoyo del equipo multidisciplinar, entre los que se encuentran los profesionales de las unidades de cuidados paliativos. No sólo su actuación será meramente farmacológica con una correcta sedación, sino de apoyo en los momentos finales de la vida, lo que ayudará a mejorar la calidad de vida de estos pacientes, ya que, en estos casos, no se pretende que el paciente viva más horas o días, sino que lo que viva, sea de la mejor manera posible [6,9,10,11,12].

12. Por lo general, ¿el paciente ejerce su derecho a la autonomía en la toma de decisiones, o considera que se ve claramente influenciado por una actitud paternalista por parte del profesional?

- a. El paciente ejerce el derecho a su autonomía.
- b. El paciente se ve influenciado por actitudes paternalistas aún en la actualidad.

En esta cuestión, de los 27 participantes, 15 de ellos consideraron, que el paciente se ve influido por actitudes paternalistas aún en la actualidad. Esto nos acerca a visualizar, que aún en el siglo XXI, en el día a día de la relación médico-paciente, sigue existiendo, a ojos de los pacientes o allegados, ese cierto paternalismo. Esto reforzado quizás, en que en este ámbito que tratamos, la mayoría de los pacientes tiene una edad superior a los 65 años. Tal y como hemos visto, gran parte de los pacientes añosos, dejan su salud en manos de otros, ya sea, de familiares o allegados, o de los propios profesionales, bien por desgana, desasosiego, en los momentos finales de la vida, o simplemente por desconocimiento de su enfermedad, de las técnicas que se pudieran llevar a cabo, para lograr el mayor bienestar posible, lo que nos lleva a reflexionar en si están o no capacitados para tomar decisiones importantes de los momentos finales de su vida [17,18,21].

Es habitual, en nuestro día a día, encontrarnos con pacientes en sus camas del hospital, ante una situación decisiva de su vida y de su salud, en la que una gran mayoría de ellos, dejan su proceso en manos del profesional, o como propiamente algún paciente, nos diría, “ustedes son los profesionales y son los que saben, lo que hagan, será lo mejor para mí” [8,10].

13. ¿Considera usted, que es frecuente encontrar que dichos pacientes dispongan de un documento de voluntades anticipadas en estos procesos? Si su respuesta es sí, ¿en qué medida de frecuencia lo considera?

- a. Si:
 - 0- 25%
 - 25-50%
 - 50-75%
 - 75-100%
- b. No disponen de un documento de voluntades anticipadas.

De los 27 participantes, 16 consideraron con una proporción de 0 al 25%, que los pacientes en estado terminal de su proceso, disponían de un documento o manifestación anticipada de voluntad.

Como sabemos, son varios los decretos y leyes que constatan la Manifestación Anticipada de Voluntades (MAV).

- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [21]
- Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida [22].
- Consejo de Europa. 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 (Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina). Oviedo, 4 de abril de 1997. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 1997. [25]

En el ámbito sanitario de la Comunidad Autónoma de Canarias, existe un registro y un decreto que la regula.

- Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente registro [30].
- Así mismo, consta en el Estatuto de Autonomía de Canarias, aprobado por la Ley Orgánica 1/2018, de 5 de noviembre. Artículo 20. Derecho a formular instrucciones previas [29].

En cuanto a las respuestas de los encuestados, y al hacer comparativa con los datos en la Comunidad Autónoma de Canarias, en relación a la web del gobierno de Canarias, existe un total de 12.053 documentos acreditativos de la MAV [31].

Ejemplos de casos similares:

Caso nº1:

Paciente mujer de 63 años con diagnóstico médico al ingreso de Insuficiencia cardiaca (IC) en estadio D de la AHA, con antecedentes personales de Miocardiopatía Dilatada (MCD) no isquémica con disfunción biventricular severa de más de 20 años de evolución, Fibrilación Auricular (FA) persistente, Diabetes Mellitus (DM) tipo 2, Hipertensión Arterial (HTA), Enfermedad Renal Crónica (ERC) en estadio III, depresión en tratamiento farmacológico y portadora de DAI-TRC.

Más de dos ingresos en el año para control de síntomas de bajo gasto cardiaco por patología previa, en la que precisa de canalización de accesos venosos centrales, administración de terapias endovenosas (ev), en las que precisa diuréticos, aminos, controles estrechos analíticos de sangre y orina y estancia en Unidad de Cuidados Cardiológicos Intermedios (UCCI). Tras no mejoría de síntomas, se decide por parte del equipo médico y en consenso con la paciente y familiares, plantear para Trasplante Cardiaco, llevándose a cabo todas las pruebas médicas pertinentes que se precisan, y la consulta con otros profesionales del equipo multidisciplinar, como psicólogos y trabajadores sociales.

Durante el ingreso, la paciente precisa de maniobras de RCP básica (reanimación cardiopulmonar) tras cuadro sincopal, en el que recibe descarga del DAI. Tras revisión del dispositivo, por parte de cardiólogos y electrofisiólogos, se confirma múltiple extrasistolia ventricular e inducción de Fibrilación Ventricular (FV), con intervalo QT largo en EKG por trastornos iónicos asociados, lo cual precisa de reposición endovenosa de iones y modificación en la estimulación del dispositivo cardiaco.

Valorada por el equipo de trasplante, la paciente queda rechazada para el mismo, por lo que, tras la negativa de respuesta a las terapias y empeoramiento de su estado, y, por tanto, tras el mal pronóstico, se contacta con la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) para iniciar seguimiento. Por consiguiente, ello precisa de contacto con la familia para explicar situación, llegada la etapa final de su enfermedad, decidiéndose consensuadamente, la limitación del esfuerzo terapéutico. En este caso, hay que tener en cuenta, la situación basal de la paciente, en tratamiento farmacológico de una depresión. La paciente había manifestado previamente a sus familiares, que llegada a una situación de terminalidad, ella no querría decidir en cuanto a ello, sino a lo consensuado por ellos y los profesionales.

Ante mala evolución del caso, se inician terapias endovenosas y cuidados de confort, de forma exclusiva, por parte de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) y se plantea

desconexión de las terapias del DAI, las cuales son aceptadas por los familiares. Todo ello, en decisión conjunta y consensuada por parte de los diferentes profesionales médicos y la familia.

Caso n°2:

Paciente varón de 65 años con diagnóstico médico al ingreso de Insuficiencia Cardíaca en estadio D de la AHA, y antecedentes personales de Miocardiopatía dilatada no isquémica con disfunción biventricular severa, Insuficiencia Mitral (IM) moderada, Hipertensión Pulmonar (HTP) severa, Fibrilación Auricular (FA) permanente, portador de DAI en estado terminal de su enfermedad y trasplante hepático.

Varios ingresos a lo largo del año para control de síntomas de bajo gasto cardíaco de su patología principal, que precisan de administración de fármacos endovenosos y terapias especiales para control de síntomas (ventilación mecánica no invasiva, administración de aminas, diuréticos y antiarrítmicos endovenosos) en la Unidad de Cuidados Cardiológicos Intermedios (UCCI). Durante el ingreso en la unidad, precisa de revisión de parámetros del DAI por especialista en electrofisiología, debido a múltiples descargas del dispositivo debido a arritmias ventriculares malignas, a pesar de tratamiento antiarrítmico, provocando dichas descargas, dolor y sufrimiento en el paciente. Tras no conseguir mejoría de dichos síntomas, precisa en dos ocasiones de traslado interno a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). Dicho paciente fue desestimado en ingresos previos para Trasplante Cardíaco por estar en fase terminal de su patología. Ante la mala evolución de su enfermedad y el mal pronóstico a corto plazo, se decidió de forma conjunta y consensuada, retirar medidas desproporcionadas, y, por tanto, limitar el esfuerzo terapéutico. Durante todo el ingreso, el paciente ejerció el derecho a su autonomía, y fue partícipe en todo momento de las decisiones que propusieron los profesionales y que conjuntamente, se llevaron a cabo. Fue valorado por el equipo multidisciplinar del hospital, entre los que se incluyó a trabajador social, psicólogos y profesionales médicos de la unidad de cuidados paliativos, así como nutrición por descompensación de su trasplante hepático y por la hipopotasemia grave de difícil manejo secundaria a fármacos.

El paciente en todo momento, estuvo capacitado para tomar decisiones. Su familia formó parte del proceso y participó activamente, en la medida en la que el paciente quiso que fueran partícipes. Se le dio tiempo al paciente para ir retirando medidas antes de

desconectar las terapias del DAI, ya que él de esa manera así lo solicitó, pero requirió tiempo de asimilación. Los profesionales médicos hicieron constar en la historia clínica la decisión de desactivar las terapias del DAI, y por consiguiente también, orden de no reanimación. Se inició sedación paliativa por parte del equipo de UCP.

Caso n°3:

Paciente nonagenario, con buena calidad de vida basal, independiente para las actividades básicas de la vida diaria, con antecedentes de Diabetes Mellitus tipo 2, Hipertensión arterial, carcinoma de próstata en remisión. Tras varios síncope de repetición, ingresa con diagnóstico médico de Bloqueo auriculoventricular completo. Porta herida inciso-contusa en occipital debido a caída accidental debido al último síncope que sufre y por lo que es traído al servicio de urgencias, precisando de sutura e ingreso en la Unidad de Cuidados Cardiológicos Intermedios (UCCI). Precisa de monitorización continua y reposo en cama. Tras valoración médica, constatando buen estado físico y psicológico, con buena calidad de vida previa, y decisión conjunta con el paciente, ejerciendo este el derecho a su autonomía, se decide implantar marcapasos definitivo.

En este caso y cada vez, es más frecuente el implante de dispositivos cardiacos en pacientes añosos por el aumento de la esperanza de vida de la población. Tras constatar el equipo médico que dicho paciente consta de una buena calidad de vida, sin deterioro funcional ni cognitivo, ni criterios de fragilidad, y no tratándose de un paciente en situación de terminalidad, añadido esto a la valoración conjunta con la unidad de geriatría, se decide implantar el dispositivo cardiaco [5].

Conclusión-discusión:

8.1 Autonomía del paciente y Planificación Anticipada de Cuidados (PAC).

Se ha podido valorar en este trabajo la importancia de la ética principalista en la atención sanitaria en los pacientes portadores de dispositivos cardiacos en situación de terminalidad.

Fundamentalmente, y de suma importancia, el principio de autonomía del paciente. Como se ha valorado, tanto, la salud como la enfermedad, se centran en el valor de la autonomía

y la libertad de decisión del sujeto, hasta los últimos momentos de la vida. El sujeto, capacitado y libre, es quién decide acerca de la información que recibe o de la información que no quiere recibir, ya que, el propio individuo o paciente, es el único titular de derecho a la información, a no ser que, de forma contraria, así lo expresara [21], tal y como consta en la Ley 41/2002.

Es decir, el paciente ejerce el derecho a su autonomía, a través del consentimiento informado (CI), tal y como vimos en la cuestión número 2 de la encuesta. A través del CI, se le debe proporcionar al paciente toda la información posible, de forma clara y veraz, libre de errores, y entendible a su nivel intelectual y cultural, evitando tecnicismo, para que, en base a ello, y sopesando los posibles beneficios y riesgos del tratamiento, o en este caso, del implante del dispositivo cardiaco adecuado, sea capaz de tomar una decisión adecuada a su situación [19, 20, 21].

Se ha valorado, que no sólo se debe proporcionar la información a través del CI, sino que, en este caso, cobra importancia, la adecuación de la información que se proporciona, no sólo en el momento de cualquier intervención médica y/o quirúrgica, sino en cada encuentro del profesional con el paciente. Esto es lo que se conoce actualmente como “Advance Care Planning” o traducido al castellano como “Planificación Anticipada de Cuidados o de atención”, de aquí en adelante, la PAC. [36,37]. Se puede definir la PAC como la posibilidad de que el paciente decida y exprese su voluntad en las diferentes circunstancias que puedan surgir en el transcurso de su enfermedad, y en el supuesto caso de no poder decidir personalmente [36,37].

Valorando la información que hemos recabado a lo largo del trabajo que hemos realizado, hace que nos centremos más en este “relativo” nuevo concepto, más acertado en la relación médico-paciente, ya que de esta manera, se puede llevar a cabo una mejor comunicación entre ambos, debido a que el profesional puede ir adecuando en cada visita la información que puede proporcionar al paciente, se da tiempo para que este reflexione acerca de la información recibida, y así, se lleve a cabo una toma de decisiones más acertada y valorada con tiempo por parte del paciente [6,21,22,36,37]. En ocasiones, los profesionales sanitarios, nos olvidamos, de que el paciente está ante una situación de vulnerabilidad de su salud, en un medio que no es el habitual, quizás, sin acompañamiento de las personas importantes para éste, y que necesitan de tiempo para procesar toda la información que se les proporciona, tal y como vimos en los ejemplos de los casos.

La PAC, por tanto, permite que se valore continua y evolutivamente, la enfermedad del paciente. En cada visita se citará cuáles son los deseos, inquietudes, o preocupaciones que tiene este, de tal forma que el paciente forme parte activa en todo momento de su proceso, y, por tanto, se logrará entablar una mejora en la comunicación entre ambos, y en la relación de confianza con su profesional. Otra ventaja de la PAC, es que únicamente, debe quedar plasmada por parte del profesional, en la historia clínica del paciente, a diferencia de la nombrada MAV.

Por consiguiente, se concluye, tal y como se trató en las cuestiones 2 y 3 de la encuesta, que el médico responsable no sólo dará información del proceso específico que se lleve a cabo, es decir, de la implantación del dispositivo cardíaco, sino de forma reiterada a lo largo de cada visita o intervención, debido a que los objetivos que se plantean en un principio, pueden verse modificados como se ha visto a lo largo de la trayectoria de salud, como en este caso, por una supuesta situación de terminalidad. Si no hubiera posibilidad en un principio de proporcionar toda la información, como se ha valorado, adecuarla, para que, en cada citación o revisión con el paciente, se pudiera ir introduciendo poco a poco, datos e información, que validen que el paciente está siendo capaz de entender lo explicado, haciéndolo más partícipe de su proceso. Dichas pautas de desactivación se deben de promover en todos aquellos centros o instituciones que traten a pacientes con dispositivos cardíacos implantables [13,14, 19, 21].

8.2 Beneficencia.

Enlazando con el principio de beneficencia, el profesional deberá valorar y cumplir con su obligación de hacer el bien, por lo que sus actos médicos serán en beneficio del paciente, pero sin obviar y respetar los valores y la voluntad del mismo [19]. Por tanto, ello hace que concluyamos que un acto beneficioso desde el punto de vista profesional y como prima facie, puede no ser siempre beneficio para el paciente, ya que dependerá de lo que para este sea el fin último de sus días, de esta forma, además, se evita confundir con el paternalismo.

La RAE define el paternalismo como: *“la tendencia a aplicar las formas de autoridad y protección propias del padre en la familia tradicional a relaciones sociales de otro tipo: políticas, laborales, etc”*.

Por tanto, tal y como se pudo valorar en la pregunta número 12 de la encuesta realizada, los profesionales tampoco tienen claro dicho término, tan confundido, con la posibilidad,

quizás de influir (por poseer toda la información y estar capacitados por el hecho de la especialidad profesional que disponen), que pudiera tener el profesional sobre el paciente, dada dicha situación de vulnerabilidad por parte del paciente. Añadir, además, que gran parte de los pacientes tratados en dicha situación de terminalidad, son pacientes añosos, que quizás por desconocimiento de su enfermedad, o por no querer saber toda la verdad acerca de su proceso, dejan su salud en manos de los profesionales, pero no por ello, se lleva a cabo una actitud paternalista por parte de los mismos.

8.3 Limitación del esfuerzo terapéutico & obstinación terapéutica.

Se entiende la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), como la decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, con el objetivo de proporcionar el mayor beneficio al paciente, conforme a su situación actual, evitando, la obstinación terapéutica [7, 23,24].

Por el contrario, se entiende la obstinación terapéutica como aquella práctica o recomendación que el profesional médico realiza mediante medidas de prevención, diagnósticas o tratamientos, faltos de utilidad, o fútiles, que resultan intolerables o excesivamente desproporcionados para el fin que se busca lograr, y, por tanto, dicha conducta médica sería contraria al buen quehacer médico [7,23,24].

En el caso que se trata, ante la posibilidad de estarse prolongando el sufrimiento del paciente, ante una situación de terminalidad, el equipo profesional podría tomar la decisión conjunta con el paciente, si este está capacitado para ejercer el derecho a su autonomía [21], o si no fuera posible, su representante legal y/o tutor, decidir de forma conjunta, la retirada de las terapias del dispositivo cardiaco. Como se sabe, en los momentos finales de la vida, en estos pacientes, el dispositivo cardiaco implantable (DAI), genera descargas incómodas y dolorosas para el paciente, y, por consiguiente, sufrimiento, malestar, angustia, etc. [23,26]. Todo ello, resultaría desproporcionado con lo que se querría conseguir en los momentos finales de la vida de estos pacientes, que sería, bienestar, tranquilidad, seguridad, comodidad, entre otros. Además, hay que añadir que, si se desactivan las terapias, se lograría posiblemente dicho confort, y no se llegaría a la obstinación terapéutica. Por tanto, ciertas acciones, como la administración, prolongación, retirada o interrupción de ciertos tratamientos o acciones al final de la vida, sean necesarios para evitar el sufrimiento del paciente al final de su proceso. De esta

manera, es considerado ético y legal, limitar el esfuerzo terapéutico al final de la vida en procesos de terminalidad, y, por tanto, no caer en la obstinación terapéutica, tan común en estas situaciones, debido en parte a las altas tecnificaciones en ocasiones de los profesionales por probar todas las posibilidades disponibles, antes de no seguir utilizando medidas desproporcionadas para el fin que se persigue, o por el egoísmo, quizás, en otras ocasiones de los familiares o allegados de los pacientes, para tenerlos entre ellos, el mayor tiempo posible, sin darse cuenta, que mayor tiempo de vida, no se traduce a vivirla mejor, en estas circunstancias [7,8,9,11]. Esto hace que se haya reflexionado en que llegado a una posible situación de terminalidad, se puedan desconectar las terapias del dispositivo para que los últimos momentos de vida del paciente sean lo más dignos posibles [6,7,8,9].

Se ha podido analizar que esta situación en algunas ocasiones ocurre de forma tardía, ya que no se informa al paciente desde el primer momento de la implantación del dispositivo, de la posibilidad de desconexión ante esa supuesta situación terminal, o que el sujeto no dispone o desconoce que es ético y legal, y, por tanto, está permitido desconectar ciertas terapias del dispositivo al final de la vida para evitar prolongar su sufrimiento [1,11]. Cabe destacar, que, en el caso de los DAI, para evitar las descargas que produce el dispositivo, se puede desconectar la detección de estas y/o todas las terapias, es decir, se podría desprogramar la desfibrilación, ya que es en sí, la que produciría dolor y sufrimiento.

En cuanto a las terapias o estimulación antitaquicardia que también sirven para terminar con la arritmia, no producen dolor, y, por tanto, se podría valorar su desconexión en fase terminal [1], y, por tanto, ayudarían a evitar la prolongación del proceso de muerte. En relación a la función de marcapasos, tan controvertida, no se recomienda desconectar en fases terminales, ya que su función sería estimular si hay bradicardia. Estos pacientes, por lo general, no son dependientes de marcapasos. Si hubiera bradicardia, esta no produciría dolor ni incomodidad en el paciente, en este caso, la función del marcapasos, evitaría los posibles efectos secundarios de dicha bradicardia, como mareos, disnea, presíncopes. En cambio, si se produjeran estos síntomas, la calidad de vida del paciente en los momentos que preceden a la muerte se vería afectada [1, 6,11], y, por tanto, esto sería indeseable.

8.4 Reprogramación y/o desactivación de los dispositivos cardiacos.

En cuanto a la reprogramación de los dispositivos, o la desactivación de las terapias de los mismos, se debe llevar a cabo por personal cualificado, en este caso, por personal del equipo de electrofisiología, o por cardiólogos entrenados en el tema. Hay que mencionar, que, dada una situación de urgencia, en la que se produjeran descargas repetidas, las cuales son dolorosas, y en ese momento no se pudiera llevar a cabo la desconexión de las mismas con un programador de forma inminente, se podría utilizar un imán redondeado, con forma de donut sobre el generador del DAI, para desactivar las terapias antitaquicardia, pero sí manteniendo la función antibradicardia. En el servicio de Cardiología en el que desempeño mi labor disponemos de uno. (Ver Anexo 1).

Referente a la decisión de desactivar el dispositivo o terapia específica del mismo, además de ser una decisión que debe ser tomada en conjunto y de forma consensuada, el profesional de referencia y el paciente, o si este no estuviera capacitado, con su representante legal y/o tutor, también, es necesario que se lleve a cabo con el resto del equipo multidisciplinar, como psicólogos, psiquiatras si fuera necesario, trabajadores sociales y/o terapeutas, profesionales del equipo de cuidados paliativos. Será necesario también tener en cuenta las creencias del paciente, debido a la posible necesidad de apoyo religioso. Se concluye así, que cualquier intervención por parte de los diferentes profesionales del equipo multidisciplinar debe constar en la historia clínica. Así mismo, debe constar en la orden de desactivación: [1,4,5,8]

- Si es el paciente o en su defecto, su representante legal y/o tutor quien solicita la desactivación, y si quien así lo solicitara, posee las capacidades adecuadas para tomar esa decisión.
- Si se han discutido y consensuado todas las posibilidades o alternativas terapéuticas posibles antes de decidir la desactivación.
- Si se han clarificado los beneficios y riesgos de la desactivación, y cuáles pudieran ser las consecuencias.
- Si se han aclarado cuáles son las terapias a desactivar.
- Si se informa a la familia, siempre y cuando el paciente, así lo precisara.

8.5 Posibilidad de hacer objeción de conciencia.

Como se ha podido valorar a lo largo de este trabajo y en la práctica de la profesión, en ocasiones, los profesionales no están de acuerdo con la decisión tomada por los pacientes o sus familiares, ya que las considerarían contrarias a sus valores morales y éticos, y, por tanto, entraría en conflicto, a pesar de que lo que haya decidido el paciente fuera ética y legalmente permitido. En este caso, el profesional podría hacer objeción de conciencia y, por tanto, solicitar que otro profesional valorara la situación o caso específico.

Se ha podido valorar, en ocasiones, que los profesionales, entran en conflicto a la hora de decidir desactivar las terapias de los dispositivos cardiacos. Incluso, si se compara esta con la desactivación de otras medidas como por ejemplo de soporte vital, de retirada de ventilación mecánica no invasiva, o de retirada de hidratación por sonda nasogástrica (SNG). En estudios realizados, los profesionales llegan a considerar que se sienten menos cómodos a la hora de tomar la decisión de desactivar las terapias de dispositivos cardiacos, en comparación con los otros tratamientos de soporte vital anteriormente citados, incluso pudieran considerar que se tratara de un suicidio asistido y/o eutanasia [7,12,13].

Esto hace necesario, la creación de más protocolos y guías de actuación para los profesionales, en los centros de trabajo, no sólo para los profesionales médicos, sino para todo el equipo sanitario que trata a este tipo de pacientes, y que, por tanto, generaría una atención más adecuada, consensuada, humana y de calidad, en la atención de dichos pacientes al final de la vida.

8.6 La importancia de la ética del cuidado.

Se ha podido concluir, que la desactivación de los dispositivos cardiacos, podría llevarse a cabo, siempre y cuando el paciente ejerciera su autonomía, a través del consentimiento informado, o en su defecto su representante legal y/o tutor [19,21,22], y el médico responsable de dicho paciente, así lo hiciera constar por escrito en la historia del paciente, salvo en situaciones de urgencia [1], y especificar qué terapias se desconectan. Así mismo, la desactivación de dichas terapias se debe realizar bajo el contexto de unos cuidados paliativos específicos, ya sea en medio hospitalario, o en domicilio, pero sí asegurar que la calidad de vida del paciente no se vea mermada, sea donde fuere que se

llevara a cabo la desconexión. Esto hace ver la importancia que tiene en este ámbito y en todo aquel relacionado con el cuidado de otros, el humanizar y dignificar los cuidados, ya que nuestro quehacer diario, no sólo se trata de curar y cuidar, sino también de acompañar, aliviar, escuchar, empatizar, sostener, y un largo etcétera, todo ello enfocado a los deseos del paciente, y en lo que será para él, lograr el máximo bienestar posible.

Desde el punto de vista bioético, visualizando la importancia que tiene la bioética principalista a la hora de conservar y fomentar la autonomía del paciente, entra en juego, la ética del cuidado, y la importancia que tiene, por tanto, la responsabilidad con y para el otro, en este aspecto, que tenemos los profesionales, con atender, cuidar y proporcionar cuidados de calidad a los pacientes. Tal y como decía Foucault cuando se refería al cuidado de sí y de los otros [18], donde de forma ontológica a nuestra razón de ser, como seres vivos, que hemos aprendido a cuidar de nosotros mismos, de forma autónoma, y eso ha hecho que de forma inherente, hayamos aprendido a cuidar de otros, como parte de nuestra responsabilidad como ser humano, más aún, cuando existiera alguien vulnerable, o no capacitado, en este caso, el paciente, en el momento en el que no fuere capaz de llevar a cabo su autocuidado, cobraría especial importancia, el papel del profesional, o del sanitario, en este caso, no sólo del profesional médico el cual se ha hecho mención a lo largo del desarrollo de este trabajo, sino de los diferentes profesionales, como espejos para atender las demandas del vulnerable, es decir, del paciente, al final de su proceso de vida, para acompañarlo, cuidarlo, cuando este no estuviera en plenas facultades para ejercer su autonomía, y por tanto, no estuviera capacitado para suplir su demanda de autocuidado o gestión de sus recursos.

Por consiguiente, esta ética del cuidado y la consecución de lograr el mayor grado de bienestar posible, se entrelaza con la biopolítica, y con el principio de justicia, tan necesaria, en la relación con el paciente, ya que lograr ese máximo grado de bienestar va ligado a los conceptos de autonomía, de libertad, y de felicidad, entendido como el bien más preciado, no sólo para el paciente, sino también para los destinatarios de cuidados, en el camino de la búsqueda de un interés común, tal y como recalcó el autor John Stuart Mill desde el utilitarismo con el principio de justicia, en el que lograr la felicidad del sujeto iría en relación con lograr el mayor bien para el mayor número de individuos posible [34].

Otro de los conceptos bioéticos, que se ha podido ver en el desarrollo de este trabajo es el de alteridad, por Emmanuel Lévinas [35], para poder entender la relación con y para el

otro, necesaria en nuestra laboral asistencial diaria, y, por tanto, entablar una visión más humana en el proceso asistencial. De esta forma, el comprender al paciente a la hora de tomar sus decisiones al final de la vida, es imprescindible para poder entender en sí el concepto de empatía y así poder ponernos en el lugar de los pacientes, y hacer que la relación paciente-sustentador de cuidados sea la más empática, proactiva para el paciente y humana posible [35].

Anexos:

(Anexo 1)

Foto de imán que disponemos en el Servicio de Cardiología del HUNSC, necesario para aplicar sobre generador de DAI y evitar las descargas por parte del mismo, en situaciones de urgencia.



- (2006). Peinado R, et al. *Rev Esp Cardiol*. 2007 Dec; 60(12):1290-301. doi: 10.1157/13113935. *Rev Esp Cardiol*. 2007. PMID: 18082095 Clinical Trial. Spanish.
3. Alzueta J., Fernández J.M., Spanish Implantable Cardioverter-defibrillator Registry. Ninth official report of the Spanish Society of Cardiology Electrophysiology and Arrhythmias Section (2012). Alzueta J, et al. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)*. 2013 Nov; 66(11):881-93. doi: 10.1016/j.rec.2013.07.001. Epub 2013 Sep 21. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)*. 2013. PMID: 24773996
 4. Kramer D.B., Mitchell S.L., Brock D.W. Kramer D.B., et al. Deactivation of pacemakers and implantable cardioverter-defibrillators. 2012 Nov-Dec; 55(3):290-9. doi: 10.1016/j.pcad.2012.09.003. PMID: 23217433
 5. Formiga F, Ariza-Solé A. Cardiogeriatría, fundamental para el cardiólogo, vital para el geriatra. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. July-August 2016, Vol. 51. Núm.4. Pages 187-248.
 6. Peinado-Peinado R., Merino-Llorens JL., Hernán Roa-Rad J., Macía-Palafox E., Quintero-Henson O. (2008). “Calidad de vida y estado psicológico de los pacientes portadores de desfibrilador automático implantable” en *revista española de Cardiología*, *Rev Esp Cardiol Supl*. 2008;8(A):40-50 - Vol. 8 Núm. Supl.A.
 7. COUCEIRO, A. “¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico?” *An Esp Pediatr* 2002; 57 (6): 505-7.
 8. COUCEIRO, A. “El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida”. En: *Ética en Cuidados Paliativos*. Couceiro A. Triacastela. 2004: 285.
 9. HERRANZ, G. “El paciente terminal y la ética de la medicina paliativa.” *CB* nº16, 4º 93, pp.3-19. Conferencia pronunciadas en el Colegio de Médicos de Santa Cruz de Tenerife. Marzo/1994.
 10. Gómez-Sancho M, Altisent R., Bátiz J., Ciprés L., Corral P., González-Fernández J.L., Herranz J.A., Rocafort J., Rodríguez-Sendín J.J. Grupo de trabajo “Atención médica al final de la vida” de la Organización Médica Colegial. *Rev. Soc. Esp. Dolor* Vol.17 no.3 Madrid abr.2010.
 11. Muñoz, J.D., González- Barón, M. “Aspectos éticos de la fase terminal. III: Preservación de la dignidad. El respeto de la debilidad.” *En: Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. González-Barón M. Panamericana. 1995:1248-1250

12. Rachel Lampert, David L. Hayes, George J. Annas, Margaret A. Farley, Nathan E. Goldstein, Robert M. Hamilton, G. Neal Kay, Daniel B. Kramer, Paul S. Mueller, Luigi Padeletti, Leo Pozuelo, Mark H. Schoenfeld, Panos E. Vardas, Debra L. Wiegand, Richard Zellner. "HRS Expert Consensus Statement on the Management of Cardiovascular Implantable Electronic Devices (CIEDs) in patients nearing end of the life or requesting withdrawal of therapy" May 17, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.hrthm.2010.04.033>
13. Cynthia J. Morgenweck. Ethical considerations for discontinuing pacemakers and automatic implantable cardiac defibrillators at the end of life. 2013 Apr; 26(2):171-5. doi: 10.1097/ACO.0b013e32835e8349.
14. Germanas Marinskis, Lieselot van Erven. Deactivation of implanted cardioverter-defibrillators at the end of life: results of the EHRA survey. August 2010, Volumen 12, Issue 8, Pages 1176-1177. DOI: <https://doi.org/10.1093/europace/euq272>.
15. Waterwahouse E, Ahmad F. Do Implantable Cardioverter Desfibrillators Complicate End-of-life care for those with heart Failure? 2011 Dec;5(4):307-11. doi: 10.1097/SPC.0b013e32834d2cce.
16. Sandra N Whitlock, Ilan P Goldberg, Jagmeet P Singh. Is Pacemaker Deactivation at the End of Life Unique? A case study and Ethical Analysis. October 2011, Volumen 14, Issue 10, Pages 1184-8. DOI: 10.1089/jpm.2011.0084.
17. Martínez-Sellés M., Vidán M.T, López-Palop R., Rexach L., Sánchez E., Datino T., et al. El anciano con cardiopatía terminal. Rev Esp Cardiol. 2009; 69: 409-21.
18. Garcés Giraldo L.F y Giraldo Zuluaga C., "El cuidado de sí y de los otros en Foucault, principio orientador para la construcción de una bioética del cuidado", en Discusiones Filosóficas, año 14, n°22, enero-junio 2013.
19. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. Nueva York: Oxford University Press; 1979. Traducción española: Principios de Ética Biomédica. Barcelona: Masson; 1999.
20. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Belmont Report. [acceso: 27 de octubre de 2011]. Disponible en: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html>
21. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

22. Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.
23. Barbero J., Romeo Casabona C., Gijón P., Júdez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. Ética en la Práctica Clínica. D. Gracia y J. Júdez, eds. Editorial Triacatela, 2004.
24. Romeo Casanova C. EL derecho y la bioética ante los límites de la vida humana. Madrid: Cera, 1994: 431-458.
25. Consejo de Europa. 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 (Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina). Oviedo, 4 de abril de 1997. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 1997.
26. Roberto Germán Zurriarain, El final de la vida. Sobre eutanasia, ensañamiento terapéutico y cuidados paliativos, Ed. Palabra. 128 pp. **isbn 10:** 849061699X
27. Aristóteles: Etica a Nicómaco, Editorial Gredos, Madrid, 1988, 1097b, pág.139, traducción Julio Pallí Bonet.
28. Deirdre A Lane, Luis Aguinaga, Carina Blomström.Lundgvist, Giuseppe Boriani, Gheorge-Andrei Dan, Mellanie True Hills, Elaine M Hylek, Stephen A, LaHaye, Gregory Y H Lip, Trudie Lobban, John Mandrola, Pamela J McCabe, Susanne S Pedersen, Ron Pisters, Simon Stewart, Kathryn Wood, Tatjana S Potpara, Document Reviewers, Bulent Gorenek, Jamie Beth Conti, Roberto Keegan, Suzannah Power, Jeroen Hendriks, Philippe Ritter, Hugh Calkins, Francesco Violi, Jodie Hurwitz. *Cardiac tachyarrhythmias and patient values and preferences for their management: the European Hearth Rhythm Association (EHRA) consensus document endorsed by the Hearth Rhythm Society (HRS), Asia Pacific Hearth Rhythm Society (APHRs), and Sociedad Lationamericana de Estimulación Cardiaca y Electrofisiología (SOLEACE)*. *EP Europace*, Volume 17, Issue 12, December 2015, Pages 1747–1769, <https://doi.org/10.1093/europace/euv233>
29. Estatuto de Autonomía de Canarias, aprobado por la Ley Orgánica 1/2018, de 5 de noviembre. Artículo 20. Derecho a formular instrucciones previas.
30. Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente registro.
31. <https://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/sgt/mav>

32. Oter Rodriguez R, de Juan Montiel J, Roldán Pascual T, Bardají Ruiz A, Molinero de Miguel E. Guías de práctica clínica de la Sociedad Española de Cardiología en marcapasos. Sociedad Española de Cardiología. Julio 2000 Vol.53. Núm. 7. Páginas 947-966. DOI: 10.1157/10486
33. Suárez S, del Valle Arnáez G. ¿Debemos preocuparnos por desactivar marcapasos y desfibriladores en final de vida? Volume 25, Issue 1, January–March 2018, Pages 54-56.
34. Mill, J.S. Sobre la libertad, el utilitarismo. Editorial: Ediciones Orbis, S.A., 1985. ISBN 10: 8475307779 ISBN 13: 9788475307770
35. Lévinas E. Totalidad e infinito. Ensayo sobre la exterioridad, Salamanca. ISBN: 978-84-301-1820-5
36. Guías de Ética en la Práctica Médica. Planificación Anticipada de la Asistencia Médica: Historia de valores, Instrucciones previas, Decisiones de representación. Madrid, Fundación de Ciencias de la Salud, 2011.
37. Gracia D. Planificación anticipada de los cuidados: un problema presente, un reto futuro. Septiembre – octubre 2017. Vol. 52. Núm. 5. página 240-241. DOI: 10.1016/j.regg.2016.11.006