

This document is the Submitted Version of a Published Work that appeared in final form in *Revista Española de Medicina Legal*, July–September 2017.

Online version:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0377473217300408>

DOI: <https://doi.org/10.1016/j.reml.2017.05.003>

Manuscript Number: REML-D-17-00012R1

Title: Toma de decisiones al final de la vida y ante el diagnóstico de muerte encefálica. Decision making at the end of life and after brain death diagnosis.

Article Type: Caso médico-forense

Keywords: Palabras clave: Limitación del esfuerzo terapéutico; limitación de tratamiento de soporte vital, retirada de tratamiento de soporte vital, toma de decisiones; atención médica en el final de la vida; aspectos medicolegales.

Keywords: Limitation therapeutic effort; decision making; end of life care; medicolegal issues.

Corresponding Author: Dr. Esperanza Luisa Gomez Duran, M.D., Ph.D.

Corresponding Author's Institution: Col·legi de Metges de Barcelona

First Author: Carles Martin-Fumadó, M.D., Ph.D.

Order of Authors: Carles Martin-Fumadó, M.D., Ph.D.; Esperanza Luisa Gomez Duran, M.D., Ph.D.; Josefa Galan-Serrano; Josep Arimany-Manso; Ana Parera-Ruiz

Abstract: Resumen

Introducción. Actualmente las técnicas de mantenimiento de las funciones vitales pueden retrasar la muerte y ésta en ocasiones acontece después de múltiples intervenciones médicas. Los facultativos que asisten al paciente en el periodo cercano a la muerte deben manejar adecuadamente las particularidades médico-legales de este contexto clínico.

Descripción médico-forense. Varón de 31 años que evoluciona desfavorablemente tras cirugía urgente por fístula aurículo-esofágica como complicación de crioblación de venas pulmonares. Se alcanza el diagnóstico de muerte encefálica, decidiéndose la retirada del tratamiento de soporte vital con reticencias familiares.

Discusión. Durante la asistencia se suceden las controversias médico-legales relativas a la toma de decisiones que, aunque responden a criterios médicos, pueden precisar el consentimiento del paciente o por representación. Se revisan las figuras del Documento de Voluntades Anticipadas y el consentimiento por representación, especialmente en las situaciones de limitación o retirada del tratamiento de soporte vital, en contraposición al manejo de la situación de diagnóstico de muerte encefálica.

Abstract

Introduction. Currently the technical maintenance of vital functions can delay death and sometimes death happens after multiple medical interventions. Physicians who care of the patient at the end of his life should properly handle the medico-legal specifics of this clinical context.

Medico-legal case description. Unfavourable evolution of a 31 years old man admitted for emergency surgery because of atrio-esophageal fistula as a complication of pulmonary veins cryoablation. Withdrawal of therapeutic efforts was decided after diagnosing brain death, despite family reluctance.

Discussion. During patient-care medico-legal issues regarding decision making are frequent, and although guiding criteria are medical, certain actions may require the consent of the patient or their family or friends. We review the figures of advance directives and consent by representation, specifically when withdrawal of therapeutic measures of treatment is necessary, in contrast to the situation of brain death diagnosis.

A la atención del Comité Editorial de la *Revista Española de Medicina Legal*.

Adjunto remitimos el manuscrito titulado "*Toma de decisiones al final de la vida y ante el diagnóstico de muerte encefálica*", del que solicitamos la evaluación para su publicación en la sección *Caso médico-forense*.

Actualmente las técnicas de mantenimiento de las funciones vitales pueden retrasar la muerte y ésta en ocasiones acontece después de múltiples intervenciones médicas. Los facultativos que asisten al paciente en el periodo cercano a la muerte deben manejar adecuadamente las particularidades médico-legales de este contexto clínico. El manuscrito que les remitimos pretende facilitar a los médicos asistenciales las herramientas médico-legales necesarias para el adecuado manejo de una situación tan compleja. Ello mediante el abordaje didáctico que permite un caso real que requirió la consulta a expertos en medicina forense por parte de los médicos asistenciales.

La multidisciplinariedad del abordaje realizado del caso conlleva que superemos en uno el número máximo de autores permitido para este formato de manuscrito. Confiamos en que el Comité Editorial sepa entender esta particularidad.

El manuscrito es original, todos los autores mostramos nuestra conformidad con su contenido, no ha sido publicado anteriormente, ni ha sido enviado a otra revista, y no tenemos relaciones financieras que puedan dar lugar a conflicto de intereses.

Agradecemos enormemente su atención y confiamos en que el manuscrito resulte publicable en la *Revista Española de Medicina Legal y Forense*.

En Barcelona, a 8 de febrero de 2017.

Firmado

Los autores

**Toma de decisiones al final de la vida y ante el diagnóstico de muerte encefálica.  
(Decision making at the end of life and after brain death diagnosis).**

Carles Martin-Fumadó <sup>a-c</sup>, Esperanza L. Gómez-Durán <sup>b-d\*</sup>, Josefa Galan Serrano <sup>e</sup>, Eneko Barbería Marcalain <sup>a</sup>, Josep Arimany Manso <sup>b,f</sup>, Ana Parera Ruiz <sup>e</sup>

<sup>a</sup>Institut de Medicina Legal i Ciències Forenses de Catalunya. Barcelona, España.

<sup>b</sup> Servicio de Responsabilidad Profesional. Colegio Oficial de Médicos de Barcelona, Barcelona, España.

<sup>c</sup>Departamento de Medicina. Universitat Internacional de Catalunya. Barcelona, España.

<sup>d</sup>Hestia Duran i Reynals. Hestia Alliance. Barcelona, España.

<sup>e</sup>Servicio de Anestesiología. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona, España.

<sup>f</sup>Unidad de Medicina Legal y Toxicología. Departamento de Salud Pública. Facultad de Medicina. Universidad de Barcelona. Barcelona, España.

\* Autor para correspondencia:

Esperanza L. Gómez-Durán

Passeig de la Bonanova, 47

08170 Barcelona

elgomezduran@comb.cat

Tf. 935678882

Los autores confirman que no existen conflictos de interés a declarar.

**Toma de decisiones al final de la vida y ante el diagnóstico de muerte encefálica.  
(Decision making at the end of life and after brain death diagnosis).**

**Resumen**

**Introducción.** Actualmente las técnicas de mantenimiento de las funciones vitales pueden retrasar la muerte y ésta en ocasiones acontece después de múltiples intervenciones médicas. Los facultativos que asisten al paciente en el periodo cercano a la muerte deben manejar adecuadamente las particularidades médico-legales de este contexto clínico.

**Descripción médico-forense.** Varón de 31 años que evoluciona desfavorablemente tras cirugía urgente por fístula aurículo-esofágica como complicación de crioablación de venas pulmonares. Se alcanza el diagnóstico de muerte encefálica, decidiéndose la retirada del tratamiento de soporte vital con reticencias familiares.

**Discusión.** Durante la asistencia se suceden las controversias médico-legales relativas a la toma de decisiones que, aunque responden a criterios médicos, pueden precisar el consentimiento del paciente o por representación. Se revisan las figuras del Documento de Voluntades Anticipadas y el consentimiento por representación, especialmente en las situaciones de limitación o retirada del tratamiento de soporte vital, en contraposición al manejo de la situación de diagnóstico de muerte encefálica.

**Palabras clave:** Limitación del esfuerzo terapéutico; limitación del tratamiento de soporte vital, retirada del tratamiento de soporte vital, toma de decisiones; atención médica en el final de la vida; aspectos medicolegales.

## Abstract

**Introduction.** Currently the technical maintenance of vital functions can delay death and sometimes death happens after multiple medical interventions. Physicians who care of the patient at the end of his life should properly handle the medico-legal specifics of this clinical context.

**Medico-legal case description.** Unfavourable evolution of a 31 years old man admitted for emergency surgery because of atrio-esophageal fistula as a complication of pulmonary veins cryoablation. Withdrawal of therapeutic efforts was decided after diagnosing brain death, despite family reluctance.

**Discussion.** During patient-care medico-legal issues regarding decision making are frequent, and although guiding criteria are medical, certain actions may require the consent of the patient or their family or friends. We review the figures of advance directives and consent by representation, specifically when withdrawal of therapeutic measures of treatment is necessary, in contrast to the situation of brain death diagnosis.

**Keywords:** Therapeutic effort limitation; decision making; end of life care; medicolegal issues.

## Toma de decisiones al final de la vida y ante el diagnóstico de muerte encefálica.

1  
2  
3  
4 **Introducción.** Actualmente las técnicas de mantenimiento de las funciones vitales  
5  
6 pueden retrasar en gran medida la muerte y ésta en muchos pacientes acontece  
7  
8 después de haber recibido múltiples intervenciones médicas<sup>1</sup>. La prolongación del  
9  
10 sufrimiento, demorando sin perspectivas de éxito el momento de la muerte, recibe la  
11  
12 calificación de encarnizamiento terapéutico<sup>2</sup>. Los facultativos que asisten al paciente  
13  
14 en el periodo cercano a la muerte deben manejar adecuadamente las particularidades  
15  
16 médico-legales de este contexto clínico. El presente caso clínico aborda conceptos,  
17  
18 cada vez más frecuentes, que requieren una toma de decisiones motivada y ajustada a  
19  
20 los principios médico-legales vigentes.  
21  
22  
23  
24

25  
26 **Descripción médico-legal.** Varón de 31 años con antecedentes de fibrilación auricular  
27  
28 paroxística, que ingresa para cirugía urgente por fístula aurículo-esofágica como  
29  
30 complicación de crioablación de venas pulmonares (Figura 1).  
31  
32  
33

34  
35 **Discusión.** Durante la asistencia se sucedieron las controversias médico-legales  
36  
37 relativas a la toma de decisiones. Tratándose de una dolencia súbita en un joven, no  
38  
39 existían directrices previas. En España solo el 37% de los fallecidos en unidades de  
40  
41 medicina interna disponen de instrucciones claras en su historia clínica (HC) sobre  
42  
43 posible RCP ante parada cardiorrespiratoria. Asimismo, el paciente puede reflejar su  
44  
45 propia reflexión respecto a la calidad de vida que desea tener y asumir, e incluso sobre  
46  
47 los límites mismos de la propia vida, mediante el documento de voluntades  
48  
49 anticipadas (DVA)<sup>3-4</sup>. Éste le permite participar en decisiones asistenciales futuras de  
50  
51 máxima relevancia, sin embargo, la tasa de pacientes que inscriben este tipo de  
52  
53 documentos resulta muy baja (aproximadamente 1.6% en mayores de 16 años)<sup>5</sup>. El  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65

DVA facilita a los profesionales de la salud la toma de decisiones respetuosas con la voluntad del enfermo cuando este no tiene ya competencia para decidir. Sin embargo, los profesionales que habitualmente asisten a pacientes en situación terminal consultan el registro de DVA escasamente o desconocen cómo consultarlo<sup>5</sup>. Mientras el paciente conserve la competencia para expresar su voluntad, ésta prevalecerá sobre el documento.

Si bien puede resultar complicado para la familia asumir la escala de valores del paciente en la toma de decisiones, reflejando la suya propia desde una actitud paternalista, obviando el sufrimiento que supone al paciente<sup>1</sup>, existe la posibilidad del consentimiento por representación<sup>3</sup> (Tabla 1). De manera específica, se precisa con frecuencia la participación de las familias en la limitación o retirada de tratamiento de soporte vital (LTSV / RTSV): decisión de no iniciar o retirar si ya se hubiera iniciado, cualquier tratamiento, incluyendo el soporte vital, que persiga prolongar la vida, manteniendo las actuaciones y tratamientos necesarios para garantizar el máximo confort y bienestar del paciente<sup>6</sup>. Diferentes sociedades científicas consideran la LTSV un estándar de calidad<sup>7</sup> y resulta muy frecuente en el ámbito de los cuidados críticos, donde hasta el 70% de los pacientes admitidos en la UCI la precisarían<sup>1</sup>. La LTSV debe contar con la libre participación del paciente o representante<sup>7</sup> y la información debe proporcionarse de manera que permita decidir en libertad<sup>8</sup>, disminuyendo al máximo el nivel de incertidumbre, valorando riesgos y beneficios, subrayando que la certeza no será nunca absoluta<sup>6</sup>. No son infrecuentes los conflictos al respecto<sup>9</sup>. Se ha descrito un retraso en un 16% de los casos por dificultades para lograr el debido consenso profesional y en un 39% la decisión familiar no es inmediata<sup>10</sup>. Plantear la LTSV de manera prematura, ignorando el enorme impacto emocional de la pérdida y sin haber

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65

trabajado con la familia previamente el entendimiento de la situación clínica del paciente, con frecuencia deriva en conflicto<sup>11</sup>. Debe explorarse de manera cuidadosa y respetuosa el razonamiento de la familia y ayudarles a articular sus esperanzas y miedos, mediante la escucha activa, la negociación y el compromiso, asegurando el confort del paciente y minimizando el sufrimiento, pudiendo ser precisa la intervención de profesionales médicos externos, la mediación, la aplicación de protocolos o la consulta a comités específicos.

Por otro lado, existe suficiente evidencia científica que equipara la muerte encefálica (ME) a la muerte del individuo. Es un hecho diagnosticable que implica unos criterios previos de exclusión, un diagnóstico diferencial, un pronóstico, tratamiento y proceso de toma de decisiones<sup>12</sup>. Se trata de un proceso médico que no precisa la aprobación familiar. Debemos estar adecuadamente formados para informar a la familia de la irreversibilidad de la situación, ayudar a la comprensión del hecho de la muerte y, si corresponde, propiciar la visita al fallecido<sup>12-13</sup>. La decisión de suspender las medidas de soporte es responsabilidad del médico y no puede estar condicionada por los familiares. El individuo no fallece por la retirada de la reanimación, sino justamente a la inversa: se interrumpe la asistencia reanimadora porque el individuo ha fallecido<sup>14</sup>. Mantener la ventilación mecánica y el soporte cardiocirculatorio supone una inexcusable contradicción con el diagnóstico científico y legal establecido. El rechazo al diagnóstico de ME ante un fallecimiento inesperado, ampliamente descrito en las familias de posibles donantes<sup>15</sup>, precisa potenciar los esfuerzos comunicativos con la familia.

Por último, en muertes violentas o sospechosas de criminalidad no corresponde firmar el certificado médico de defunción<sup>16</sup> que sí debe extenderse en las muertes naturales.

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65

La realización de la autopsia judicial en el presente caso respondió a la posible interposición por parte de la familia de una reclamación por presunto defecto de praxis.

En la toma de decisiones en situaciones clínicamente complejas y de enorme carga emocional debe extremarse la atención a los preceptos médico-legales. Cualquier decisión y las circunstancias que la rodean, incluida la información y participación de la familia, debe constar en la HC, reflejando en su caso la obtención del consentimiento informado, como elemento de buena praxis<sup>17</sup>.

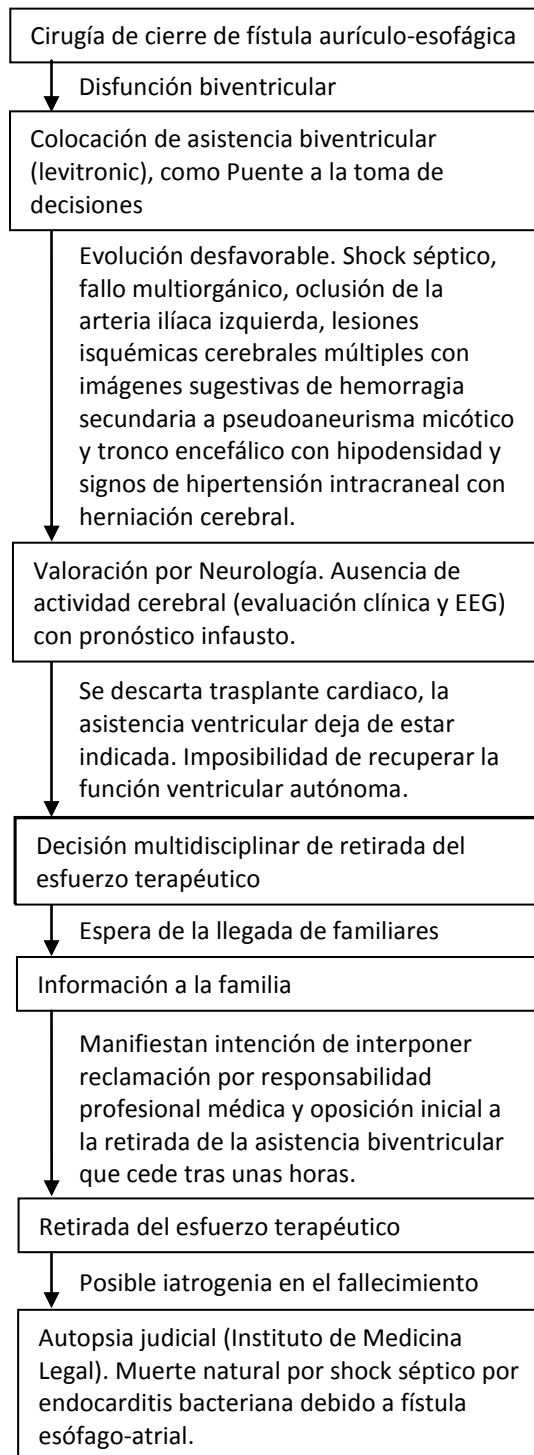
### Referencias bibliográficas

1. Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. Med Clin (Barc). 2003;120:335-6.
2. Bayés R. Cuidados críticos y sufrimiento. Med Clin (Barc). 2006;126:576-8.
3. 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. Boletín Oficial del Estado, 15 de noviembre de 2002, núm. 274, p. 40126–40132.
4. Arimany-Manso J, Aragonès-Rodríguez L, Gómez-Durán EL, Galcerán E, Martín-Fumadó C, Torralba-Rosselló F. El testamento vital o documento de voluntades anticipadas. Consideraciones médico-legales y análisis de la situación de implantación en España. Rev Esp Med Legal 2017;43:35-40.
5. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz D. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. Gac Sanit. 2010;24:437–45.

- 1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65
6. Valenzuela O, Riestra A, Uberos J. Cuidados paliativos y limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos de extremadamente bajo peso. Bol. SPAO. 2013;7:18-31.
7. Hernando P, Diestre G, Baigorri F. Limitación del esfuerzo terapéutico: “cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?”. An. Sist. Sanit. Navar. 2007;30:129-135.
8. Arenas López A, Castellano Arroyo M, Miranda León MT, Reche Molina A. Conocimiento y cumplimiento de los profesionales sanitarios del derecho del paciente a la información clínica. Rev Esp Med Legal. 2012;38:11-6.
9. Goold SD, Williams B, Arnold RM. Conflicts regarding decisions to limit treatment: a differential diagnosis. JAMA. 2000;283:909–14.
10. Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. Am J Respir Crit Care Med. 1997;155:15–20.
11. Quill TE, Brody H. Physician recommendations and patient autonomy: finding a balance between physician power and patient choice. Ann Intern Med 1996;125:763-9.
12. Marsé P. Muerte encefálica y toma de decisiones en la Unidad de Cuidados Intensivos. Medicina Intensiva. 2000;24:189-192.
13. Schmidt-RioValle J, Montoya-Juarez R, Campos-Calderon CP, Garcia-Caro MP, Prados-Peña D, Cruz-Quintana F. Efectos de un programa de formación en cuidados paliativos sobre el afrontamiento de la muerte. Med Paliat. 2012;19:113-20.
14. Sociedad Española de Neurología. Diagnóstico neurológico de la muerte cerebral. Dictamen Candanchú 1993. Quaderns CAPS. 1994;20:45-6.

- 1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65
15. Ghorbani F, Khoddami-Vishteh HR, Ghobadi O, Shafaghi S, Louyeh AR, Najafizadeh K. Causes of family refusal for organ donation. *Transplant Proc.* 2011;43:405-6.
16. Barbería E, Xifró A, Martín-Fumadó C, Arimany J. Consideraciones sobre la emisión del certificado médico de defunción. *Aten primaria.* 2013;45:396-7.
17. Arimany-Manso J, Gómez-Durán EL. La gestión de la responsabilidad profesional médica desde el colectivo de la profesión médica y enfocada a la seguridad clínica. *Rev Esp Med Legal.* 2013;39:142-8.

Figura 1. Evolución del caso.



**Tabla 1. Situaciones de consentimiento por representación.**

La toma de decisiones por representación, adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades a atender, siempre a favor del paciente y con respeto a su dignidad, corresponde:
- Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia.
- Su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación.
- Incapacitado legalmente.
- Menor de edad y no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención.

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65