GUÍAS DE ÉTICA EN LA PRÁCTICA MÉDICA

Ética en cuidados paliativos

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

GUÍAS DE ÉTICA EN LA PRÁCTICA MÉDICA

Ética en cuidados paliativos

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del copyright, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, electrónico o mecánico, comprendidas la reprografía y el tratamiento informático.

© Fundación de Ciencias de la Salud y
© Los autores: José María Antequera, Javier Barbero, Jacinto Bátiz, Ramón Bayés, Miguel Casares, Juan Gérvas, Marcos Gómez Sancho, Diego Gracia, Antonio Pascual, Juan José Rodríguez Sendín, José Antonio Seoane

Fundación de Ciencias de la Salud
Plaza de Carlos Trías Bertran, 4 - 2ª planta. 28020 Madrid
Tel.: +34 91 353 01 50. Fax: +34 91 350 54 20
email: info@fcs.es web: www.fcs.es

Edición: Ergon. C/ Arboleda, 1. 28220 Majadahonda (Madrid)

ISBN Obra completa: 84-8473-402-1
ISBN Tomo 2: 84-8473-535-4

Depósito Legal: M-50858-2006

Grupo de trabajo

DIRECTORES

Diego Gracia

Catedrático de Historia de la Medicina, Universidad Complutense y Director del Máster en Bioética de la misma. Miembro de la Real Academia de Medicina. Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud.

Juan José Rodríguez Sendín

Médico Titular. Equipo de Atención Primaria de Noblejas. Toledo. Secretario General de la Organización Médica Colegial.

AUTORES

José María Antequera

Profesor de Derecho Sanitario y Bioética. Escuela Nacional de Sanidad. Instituto de Salud Carlos III.

Javier Barbero

Psicólogo Clínico Adjunto del Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz. Magíster en Bioética.

Jacinto Bátiz

Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurce. Presidente de la Comisión Deontológica del Colegio de Médicos de Vizcaya. Vocal de la Comisión Deontológica de la OMC.

Ramón Bayés

Profesor Emérito de la Universidad Autónoma de Barcelona. Catedrático de Psicología Básica, Universidad Autónoma de Barcelona. Especialista en Psicología de la Salud.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Miguel Casares
Especialista en Nefrología.
Responsable del Banco de Tejidos,
Coordinador de Trasplantes y
Presidente del Comité de Ética Asistencial
del Hospital Universitario de Getafe.
Magíster en Bioética.

Juan Gérvas
Médico de Canencia de la Sierra (Madrid).
Coordinador del Equipo CESCA.
Profesor de Atención Primaria en la
Escuela Nacional de Sanidad. Madrid.

Marcos Gómez Sancho
Profesor de Medicina Paliativa de la
Universidad de Las Palmas de Gran
Canaria. Director de la Unidad de
Medicina Paliativa del Hospital
Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín.

Antonio Pascual
Especialista en Oncología Médica.
Director de la Unidad de Cuidados
Paliativos del Hospital de
Santa Creu i Sant Pau.
Profesor asociado de la Universidad
Autónoma de Barcelona.

José Antonio Seoane
Profesor titular de Filosofía del Derecho.
Universidad de La Coruña.
Experto en Bioética sanitaria.
Miembro del Comité de Ética Asistencial
del Hospital Juan Canalejo. A Coruña.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Índice

I Primera parte

Conceptos generales 1

- *Introducción* 1
- *Modelo de análisis de casos* 3
- *Definición de conceptos* 6

II Segunda parte

Aspectos clínicos, en relación con diagnóstico y pronóstico 13

- *Problema 1:* No inicio de medidas de soporte vital 13
- *Problema 2:* Retirada de medidas de soporte vital 16
- *Problema 3:* Indicación de técnicas paliativas complejas 19
- *Problema 4:* Limitación del esfuerzo terapéutico (LET) 21

III Tercera parte

Problemas profesionales 27

- *Problema 5:* Relaciones entre servicios y niveles asistenciales 27
- *Problema 6:* No abandono 40
- *Problema 7:* La objeción de conciencia 42
- *Problema 8:* Identificación del médico responsable 44

IV Cuarta parte

Problemas terapéuticos 49

- *Problema 9:* El uso de los analgésicos potentes 49

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

– *Problema 10:* Sedación terminal 52
– *Problema 11:* Sedación a petición del enfermo 55

V Quinta parte
Intervenciones psicosociales; ámbitos de intervención 59

– *Problema 12:* Claudicación familiar 59
– *Problema 13:* Atención al duelo 63
– *Problema 14:* Intimidad, confidencialidad y secreto médico en la atención a pacientes en fase terminal 69
– *Problema 15:* Comunicación difícil: conspiración del silencio 75
– *Problema 16:* Dar malas noticias 80

VI Sexta parte
Ética de la organización y prestación de servicios 85

– *Problema 17:* Trabajo en equipo 85
– *Problema 18:* El plan integral de cuidados 91
– *Problema 19:* La formación adecuada de los profesionales 94
– *Problema 20:* La coordinación entre profesionales, niveles y servicios en la atención al paciente en fase terminal 97
– *Problema 21:* Cuestiones de justicia sanitaria y distribución de recursos 105

VII Séptima parte
Ética de la información y la decisión. Pacientes incapaces y decisiones de representación 111

– *Problema 22:* Consentimiento informado. El principio de autonomía ante "la fragilidad" del paciente en tratamiento paliativo 111
– *Problema 23:* Menores y cuidados paliativos. Ética del interés del menor 114
– *Problema 24:* Los pacientes incapaces 117
– *Problema 25:* Decisiones de representación 120

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

VIII Octava parte

Planificación anticipada, instrucciones previas, renuncia al tratamiento 125

– *Problema 26:* Planificación anticipada de la atención 125
– *Problema 27:* Instrucciones previas 129
– *Problema 28:* Renuncia al tratamiento 132

Índice analítico 137

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Conceptos generales

INTRODUCCIÓN

El objetivo de la presente *Guía de Ética en la Práctica Médica* es ofrecer al profesional un texto breve y práctico que pueda serle de utilidad a la hora de orientar los problemas éticos que plantea el manejo de todo tipo de enfermos, pero especialmente de aquellos con una enfermedad grave o que se encuentran en la fase final de su existencia.

La *guía* consta de una primera parte en la que se explican sus objetivos, se definen conceptos y se describe el método de análisis de los problemas éticos, y de siete partes más, en las que se describen algunos de los conflictos más frecuentes con los que se encuentra el profesional y se dan orientaciones para su manejo.

Es importante no perder de vista que ésta es una *guía de ética*, no de Derecho. Quiere eso decir que no tiene por objeto directo el análisis de lo que la legislación española dice al respecto. Lo que pretendemos es acostumbrar al profesional al análisis ético de las situaciones, que es sensiblemente distinto del análisis jurídico. Ello no se debe a capricho o arbitrariedad, sino que viene exigido por la propia naturaleza de los problemas. El Derecho, por lo general, establece límites a la actuación de los ciudadanos, señalándoles el punto en que las conductas comienzan a ser socialmente inaceptables. La función de la ética, por el contrario, es buscar la mejor solución posible a un problema o conflicto. La ética no se preocupa tanto de lo que es correcto o incorrecto, cuanto de cuál es la mejor solución a un problema. Dicho de otro modo, la ética no aspira a lo bueno sino a lo mejor, a lo óptimo. Lo cual es muy importante cuando se trata de la salud de las personas. La obligación del médico no es indicar al paciente un tratamiento que no sea malo o incorrecto, sino proponerle el mejor posible. En medicina cualquier solución distinta de la óptima no es de recibo. Y esto que se dice del acto puramente clínico, vale también para su dimensión ética. Lo que la ética busca es optimizar la solu-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

ción a los conflictos de valor. Sólo de este modo conseguiremos incrementar la calidad de nuestras decisiones.

De lo anterior se deduce algo que hoy resulta de la máxima importancia. La función de la ética en la práctica clínica es mejorar la calidad de la toma de decisiones clínicas. La ética contribuye a la política de calidad a través del correcto manejo de un factor que generalmente queda desatendido, los valores. Los pacientes, como todos los demás seres humanos, tienen valores de todo tipo, religiosos, culturales, políticos, culinarios, estéticos, etc. Todos ellos merecen respeto y deben ser tenidos en cuenta por el profesional en su práctica. Esto no sería complejo si no fuera porque los valores entran en conflicto entre sí, generando lo que se conoce técnicamente como "conflicto de valores". Pues bien, la función de la ética en la práctica clínica es ayudar al profesional en el análisis de los valores que intervienen en una decisión clínica determinada, a fin de que la decisión que adopte sea óptima no sólo desde el punto de vista de los hechos clínicos sino también desde el de los valores implicados.

A lo largo de esta *guía* se analizan diferentes casos clínicos, de acuerdo con un método o procedimiento que se explica tras esta introducción. Con ello no pretendemos decir al profesional lo que tiene que hacer, o darle las soluciones a sus problemas concretos. Entre otras cosas, porque sería imposible prever todas las situaciones posibles. Lo que deseamos es ofrecerle un procedimiento de análisis de los conflictos de valor, a fin de que pueda resolverlos de modo prudente o responsable. No intentamos, pues, dar soluciones –que, por lo demás, siempre serán responsabilidad del médico que se halle a cargo del caso– sino ofrecer un estilo de análisis y manejo de los casos, que el profesional pueda aplicar a las situaciones concretas que en su práctica clínica se le presenten.

El equipo que ha elaborado esta *guía* se daría por plenamente satisfecho si ella sirviera para difundir entre los profesionales de la medicina este nuevo estilo de enfocar y analizar los conflictos de valor que le surgen al profesional en su práctica clínica. Es algo de lo que los médicos se hallan muy necesitados, aunque sólo sea porque no han tenido acceso a ello a lo largo de sus años de formación. Se trata de enfocar los problemas éticos como tales problemas éticos, y de saber manejar la incertidumbre moral con la misma suficiencia con que el buen profesional sabe manejar la incertidumbre clínica; es decir, sin angustia. Sólo esto permitirá mejorar su práctica. De ahí la importancia de introducir la reflexión sobre los valores y la formación ética en la actividad de los profesionales de la medicina.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

MODELO DE ANÁLISIS DE CASOS

El procedimiento de análisis de los casos

Esta guía no quiere ser una simple colección de soluciones a casos conflictivos, de tal modo que el profesional acuda a ella para ver simplemente la solución del caso. Nos parece que eso es muy poco útil, porque nunca podremos identificar y analizar todos los casos posibles, y porque hay muchas probabilidades de que el lector no encuentre en nuestra guía la respuesta a su caso particular.

Por eso, nos parece que lo mejor es enseñar un método o un procedimiento de análisis de conflictos éticos, de tal modo que a través de la guía el profesional aprenda a utilizarlo y pueda luego él aplicarlo a la resolución de su caso concreto. Por otra parte, la guía no pretende "solucionar" nada. Lo que pretende es decir al profesional cómo hemos deliberado nosotros ante los casos. Pero es claro que él puede considerar que esa deliberación no es correcta y hacer la suya propia. En última instancia, el responsable de la decisión que tome es él, y por tanto él es quien tiene la última palabra sobre el caso y su solución. En esto sucede como en las sesiones clínicas: el médico responsable que presenta un caso clínico lo hace para oír las opiniones de sus compañeros, convencido de que ello le permitirá mejorar su propia decisión, pero teniendo claro que la decisión final es responsabilidad suya, y que puede darse el caso de que al final decida algo distinto a lo que se ha dicho en la sesión clínica.

Por tanto, lo que intentamos no es tanto resolver casos cuanto formar al profesional en el manejo de conflictos éticos; en esta guía, concretamente, en los conflictos éticos relacionados con la práctica de los cuidados paliativos.

El método de análisis que proponemos es el de la *deliberación*, que hunde sus raíces en la obra de Aristóteles. El objetivo de la deliberación es la toma de decisiones prudentes o razonables. No se trata de que todo el mundo adopte la misma decisión ante un caso concreto, sino que todos, tomen la que tomen, lleguen a decisiones prudentes. Se trata de incrementar la prudencia de las decisiones elegidas, aunque éstas no coincidan entre sí. El hecho de que las decisiones varíen entre las personas no es problema grave, siempre y cuando todas sean prudentes. La deliberación es un procedimiento que intenta enriquecer el análisis a fin de incrementar la prudencia.

Los pasos de la deliberación

Los hechos

La deliberación se hace sobre unos "hechos". En el caso de la medicina, la base de todo el proceso son los "hechos clínicos". De ahí que la primera parte del método

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

consista siempre en analizar con todo cuidado los hechos clínicos, el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento, porque los errores en los hechos los arrastraremos necesariamente en todos los pasos ulteriores del análisis. Sin unos buenos hechos, sin una buena historia clínica, todo lo demás sobra. Si se dice que una persona está en muerte encefálica y no lo está, todas las decisiones ulteriores que se tomen serán incorrectas, etc. Lo primero es precisar los hechos. De ahí que es conveniente que las historias sean claras en el diagnóstico, pronóstico y tratamiento, y que si no es así el comienzo del análisis consista en una breve explicación de los hechos, a fin de que sobre ellos no haya dudas. Cuándo debe aplicarse la sedación depende en primer lugar de los hechos clínicos, de la situación clínica. Por tanto, es conveniente que el análisis comience siempre aclarando los hechos clínicos (tanto médicos como psicológicos o de otro tipo) del caso.

Los valores

La deliberación tiene por objeto identificar el curso óptimo ante un conflicto. Cuando no hay conflicto, no es necesario deliberar. La deliberación moral se propone buscar el curso óptimo de solución de un conflicto moral. Y un conflicto moral es siempre y necesariamente un conflicto de valores. El término valores se utiliza aquí por su gran amplitud y su máxima ambigüedad. Valores son todas aquellas cosas que son importantes para un ser humano y que nos exigen respeto. Así, la vida es un valor, la salud también es un valor, como lo es también el respeto de las creencias religiosas, o las tradiciones de las personas, etc. El lenguaje de los valores abarca otros muchos lenguajes con los que estamos familiarizados. Al lenguaje de los valores pueden traducirse otros muy frecuentes en el mundo de la ética, como son el lenguaje de los derechos humanos, o en el caso de la bioética, el lenguaje de los cuatro principios. Todos los derechos humanos son valores. Y los principios, también. No es muy recomendable reducir todo el juego moral al conflicto entre los cuatro principios, por su carácter excesivamente abstracto. Los principios son valores, pero no todos los valores son principios.

Pues bien, si la deliberación tiene por objeto ver cuál es la salida óptima de un conflicto moral, y el conflicto moral es siempre y necesariamente un conflicto de valores, resulta que un punto fundamental del método de la deliberación es la identificación de los valores en conflicto. Para que haya conflicto, tiene que haber dos o más valores que nos exijan respeto y que se opongan entre sí, o que no sea posible tomar en consideración a la vez. En medicina es frecuente que uno de los valores en conflicto sea la vida, y otro el bienestar del paciente, o la escasez de recursos, o sus creencias religiosas, etc.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

En todo suceso humano, y con más razón en toda historia clínica, hay involucrados muchos valores distintos. Es una buena práctica la de identificar todos los valores que intervienen en una situación concreta, o al menos los principales. Esto puede hacerse elaborando una tabla o lista de valores, a semejanza de la lista de problemas de la historia clínica por problemas. Es importante distinguir la "tabla de valores" presentes o involucrados en el caso, del "conflicto de valores" que vamos a someter a análisis. No hay duda que los valores son la base de las obligaciones morales. Pero no todos los valores entran en conflicto entre sí, ni tampoco juegan un papel significativo en el conflicto que inquieta o preocupa en ese momento a una persona determinada. De ahí que la tabla de valores tenga por objeto poder señalar luego con facilidad qué valores son los que están en conflicto en un momento determinado, y qué otros no. De este modo, podemos identificar con precisión los valores de que vamos a ocuparnos en el análisis, poniendo los demás entre paréntesis. Si no se procede así, es frecuente que en los procesos de deliberación cada uno hable de un valor distinto, con lo cual es imposible tener un debate racional y llegar a una conclusión concreta. En esta guía vamos a simplificar la tabla de valores, ciñéndonos a la identificación del conflicto de valores y a explicitar los valores que entran en conflicto entre sí. Sólo de ese modo será posible, después, definir cuáles son nuestros deberes.

Los deberes

La ética es una disciplina práctica: siempre tiene por objeto hacer, tomar decisiones. Y la cuestión es saber qué decisión debemos tomar, es decir, qué debemos hacer. Lo que debemos hacer es siempre lo mismo, realizar valores positivos, lesionarlos lo menos posible. De ahí que una vez identificados los valores en conflicto en un caso concreto, tengamos que buscar las salidas que tiene ese conflicto. Esto es lo que técnicamente se denominan "cursos de acción". Hemos de identificar los cursos de acción posibles. Somos muy proclives a reducir los cursos de acción a dos, y además extremos o antitéticos. Es un error. Ya dijo Aristóteles que la solución más prudente suele estar en el medio. Pero como los cursos extremos son siempre más claros, es conveniente identificar primero los cursos extremos (que consistirán siempre en la opción por uno de los valores en conflicto con la lesión completa del otro), para luego ver qué cursos intermedios se nos ocurren. Conviene hacer un esfuerzo por identificar el mayor número posible de cursos intermedios. Luego tendremos que elegir entre ellos el que consideramos óptimo, que será necesariamente aquel que lesione menos los valores en conflicto.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

TABLA I. Procedimientos de análisis de conflictos éticos

- Presentación del "caso" objeto de análisis
- Aclaración de los "hechos" propios del caso (tanto datos objetivos como subjetivos)
- Identificación de los "valores" en conflicto en el caso
- Estudio de los "cursos de acción" posibles
- Identificación del (o de los) "curso(s) óptimo(s)"
- El marco "jurídico" de la decisión

Las normas

El procedimiento anterior sirve para el análisis y resolución de conflictos éticos. Hasta ahora no hemos apelado en ningún momento a la norma jurídica, al derecho. El objetivo de la ética es la búsqueda de la solución óptima, que es siempre la que lesiona menos los valores en conflicto. Cuando tratamos a un paciente estamos obligados a buscar para él la solución mejor, no simplemente una que no sea mala.

Esto hace que el enfoque ético y el jurídico sean sensiblemente distintos. Aunque el derecho tiene también una función propositiva de valores, una de sus funciones básicas es evitar conflictos sociales mediante el establecimiento de límites al libre ejercicio de la autonomía, de tal modo que cuando se traspasan esos límites se está infringiendo la ley. Son dos perspectivas distintas, aunque sin duda se hallan muy relacionadas entre sí. No en vano la ética y el derecho son los principales sistemas normativos que tiene toda sociedad.

Pues bien, aunque nuestro objetivo es el análisis ético de los problemas, no el jurídico, es claro que al final del proceso debemos conocer los preceptos jurídicos relacionados con el problema, aclarando los límites establecidos por el derecho, etc. Por tanto, al final de la Guía se incluye un apéndice general en donde se aclara lo que dice la legislación y la jurisprudencia sobre ese tema.

En resumen, el procedimiento de análisis de "casos" (o conflictos éticos) que vamos a utilizar en esta *Guía* consta de los pasos que figuran en la Tabla I.

DEFINICIÓN DE CONCEPTOS

Las *unidades de cuidados paliativos*, a partir de su implantación en algunos hospitales españoles a mediados de la década de los ochenta, y del nacimiento, a finales de la misma década y a principios de los noventa, de las sociedades científicas que se ocupan de sus normativas, investigación y difusión no han dejado de crecer con gran rapidez en nuestro país.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Todos los médicos necesitan conocer cuando están indicados los servicios de cuidados paliativos, cómo se puede acceder a ellos y cómo, cuándo y dónde deliberar con el enfermo y familiares sobre las múltiples problemáticas éticas que se pueden plantear a lo largo de la evolución de la enfermedad. Los cuidados paliativos suelen administrarse a través de equipos interdisciplinares formados esencialmente por médicos, personal de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales y otros profesionales de la salud. Su objetivo último es prevenir y aliviar el *sufrimiento*, así como conseguir la mejor calidad de vida posible para pacientes y familiares que afrontan enfermedades que amenazan seriamente la vida, y, en el caso de enfermos al final de la existencia, ayudarles a *morir en paz*.

Los cuidados paliativos, de hecho, deben tomarse en consideración en todas las fases de una enfermedad grave pero su grado de implicación varía con el curso de la misma, desde el comienzo del proceso agudo, pasando en ocasiones por el crónico, hasta el momento en que el enfermo ya no responde a los tratamientos disponibles y debe enfrentarse con el final de su existencia (Fig. 1).

Figura 1. Adaptado de Stjernswärd.

Veamos la definición de cada uno de los términos que se mencionan en el modelo:

Enfermedad aguda es aquella de comienzo brusco o que persiste un periodo de tiempo relativamente corto. En general, los síntomas agudos, sobre todo si son intensos, son los que conducen a las personas a la visita lo más inmediata posible de un consultorio médico o al ingreso en un servicio de urgencias. En la fase aguda de una enfermedad grave lo más importante es llevar a cabo, con la máxima celeridad posible, un diagnóstico acertado y diseñar un buen tratamiento. Si es necesario, se utilizan medios extraordinarios (ventilación asistida, sedación, cirugía, etc.) con el fin, en lo posible, de erradicar el mal y devolver con rapidez la salud

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

al enfermo. Desgraciadamente, esto no siempre es posible y, a veces, la enfermedad se cronifica.

Enfermedad crónica es aquella de proceso lento y persistente durante un largo periodo de tiempo. Durante la misma tan importante como curar es aliviar. A medida que la enfermedad avanza y disminuyen los efectos de los tratamientos curativos se incrementa la importancia de los paliativos hasta que llega un momento, cuando el enfermo ya no responde al tratamiento, que toda la intervención es paliativa y se entra en el *proceso de morir*.

En una enfermedad grave, tratamiento curativo y tratamiento paliativo constituyen dos caras de la misma moneda que siempre deben estar complementariamente presentes a lo largo del diagnóstico y tratamiento. Al evolucionar la enfermedad cambian los objetivos terapéuticos: al principio, se trata de curar; después, de conjugar la obtención de una mejoría con conseguir la máxima calidad de vida posible; en la última etapa, ya todo consiste en proporcionar calidad de vida al enfermo y a sus familiares. La duración y variaciones de cada etapa son idiosincráticos para cada enfermo y para cada proceso mórbido, encontrándose influidos por la biografía dinámica del enfermo y sus interacciones con las personas y las circunstancias ambientales cambiantes. La misma enfermedad (*disease*), distinto paciente: diferente vivencia de enfermedad (*illness*), dolor y sufrimiento. Dos personas con los mismos síntomas y la misma enfermedad experimentan sufrimientos diferentes.

Los *cuidados paliativos* se traducen en una prevención y un manejo eficaces del dolor y otros síntomas perturbadores, incorporando, a la vez, el cuidado emocional y la atención hacia todos aquellos aspectos subjetivos que son prioritarios para el enfermo y sus allegados dentro de su propio marco cultural: valores, creencias y necesidades de todo tipo, incluyendo las de carácter espiritual, religioso y/o existencial. Se trata de ayudar a afrontar lo que algunos han denominado "dolor global" o "dolor total" es decir, el sufrimiento con independencia de su causa. Los que sufren no son los cuerpos; son las personas.

El alivio del sufrimiento y la curación de la enfermedad deben considerarse como obligaciones gemelas de la profesión médica. Existe *sufrimiento* cuando una persona: a) percibe un estímulo o situación como una amenaza importante para su integridad somática o psicológica; y b) al mismo tiempo se siente impotente, sin recursos para hacerle frente. Cuanto más importante perciba el enfermo la amenaza y menores crea que son sus recursos mayor será su sufrimiento.

El *sufrimiento* constituye un fenómeno más amplio que el dolor, abarca más dimensiones que este último y tiene muchas causas potenciales, de las cuales el

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

daño tisular es sólo una de ellas. Así, además del dolor u otro síntoma, el sufrimiento puede ser inducido por la ansiedad, el miedo, la pérdida de personas, funciones u objetos queridos, etc. La amenaza que representa la posibilidad de padecer dolores, enfermedades o lesiones puede ser tan intensa que llegue a igualar los efectos reales que éstos tendrían sobre el cuerpo. La característica esencial del sufrimiento es, por tanto, la *percepción de amenaza* (en clínica se habla de *preocupación*). El dolor puede ser aliviado con analgésicos; el sufrimiento, no. Un hombre enfermo es, esencialmente, un hombre amenazado por el dolor, el malestar, la invalidez, la succión por el cuerpo, la soledad y la presencia de la muerte.

El sufrimiento no puede ser tratado a menos que se pueda diagnosticar. Sin embargo, las estrategias e instrumentos que utilizan los médicos para llegar a un diagnóstico están dirigidas a explorar el cuerpo, no la persona. De la misma manera que el profesional sanitario adquiere habilidades para reconocer el origen del mal funcionamiento corporal, debe también formarse en las habilidades para reconocer, evaluar y abordar el sufrimiento: "¿hay algo que le preocupe?", "¿qué es lo que más le preocupa?", "¿hay algo que le cause temor?", "¿por qué me hace esta pregunta?", "me temo que no son buenas noticias...". Para explorar las necesidades subjetivas de la persona es necesario que el profesional sanitario esté familiarizado con el manejo de las técnicas de *counselling*: empatía; escucha activa, preguntas adecuadas dosificadas con silencios y tiempos de reflexión, apoyo emocional, solución de problemas, etc. Junto al aprendizaje y la *ética de la curación* deberemos siempre considerar el aprendizaje y la *ética del cuidado*.

En la proximidad de la muerte existen varios ámbitos que suelen afectar positivamente a la *calidad de vida* de los enfermos: a) alivio del dolor y otros síntomas somáticos; b) percepción de que las principales fuentes de amenaza, de acuerdo con la priorización del enfermo, se encuentran bajo control; c) oportunidad de interacción afectiva con los seres queridos; d) sentimiento por parte del enfermo de que la enfermedad y la muerte no supondrán una carga insoportable para ellos; e) consideración de que su vida ha tenido algún sentido; f) confianza en que se evitará una prolongación inapropiada del proceso de morir.

El sufrimiento varía según la cultura y según el individuo pero cada persona también puede experimentar, a lo largo del curso de su enfermedad, grandes variaciones en la intensidad, duración y frecuencia de sus sufrimientos. Estas variaciones suelen producir cambios en las estrategias de afrontamiento que utiliza el enfermo, lo cual puede afectar, a su vez, a la validez de las decisiones tomadas en situaciones y tiempos distintos de aquellos en las que las mismas deben hacerse efectivas.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

El modelo que acabamos de presentar (Fig. 1) no siempre se aplica de la misma manera. Cada individuo es un mundo y son distintos e individualizados los caminos que conducen a la evolución de la enfermedad y a la muerte de cada persona. Por otra parte, los cuidados paliativos de calidad no se encuentran equitativamente implantados en todo el territorio español. A veces, por una u otra razón, el sufrimiento se vuelve intolerable para un enfermo concreto (los síntomas o situación se vuelven *refractarios* a cualquier tratamiento paliativo) y los equipos de cuidados paliativos, cuidados críticos, el médico de familia o el perteneciente a algún servicio especializado, deben contemplar la utilización de medidas terapéuticas extraordinarias u opciones de último recurso (Tabla II).

TABLA II. Opciones de último recurso para hacer frente a un sufrimiento intolerable

	Consentimiento
Tratamientos de intensidad proporcional a la intensidad del síntoma	Paciente o representante
No iniciación o retirada de tratamientos de soporte vital	Paciente o representante
Sedación en la agonía	Paciente o representante
Interrupción voluntaria y definitiva de la ingesta	Sólo paciente
Suicidio asistido	Sólo paciente
Eutanasia	Sólo paciente

Adaptado de Quill, 2004.

La primera de estas medidas es la aplicación de *tratamientos de intensidad proporcional* a la intensidad del dolor o de los síntomas, aún cuando dicha aplicación pueda conllevar, indirectamente, el riesgo de un acortamiento en la vida del enfermo. Se basa en lo que se ha venido llamando doctrina del *doble efecto* y, en principio, su práctica no debería suponer problemas éticos. Su objetivo es aliviar el dolor; no, acelerar la muerte.

En la misma línea puede considerarse la *no iniciación o retirada de tratamientos de soporte vital*, consistente en no iniciar o retirar tratamientos como la ventilación mecánica, la reanimación cardiopulmonar, la diálisis, la nutrición artificial o la hidratación (en situaciones de falta de conciencia), cuando se produce una complicación aguda al final de una enfermedad incurable. Su objetivo es no prolongar inútilmente la agonía con tratamientos invasivos. Y lo mismo que en el caso anterior, su aplicación tampoco debería suponer, en principio, problemas éticos.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Las estrategias anteriores pertenecen al ámbito general de *limitación del esfuerzo terapéutico*, el cual supone aceptar la irreversibilidad de una enfermedad en la proximidad de la muerte y la conveniencia de abandonar las terapéuticas que mantienen artificialmente la vida, conservando únicamente vigentes las de tipo paliativo.

La siguiente actuación posible corresponde a la denominada *sedación terminal*, la cual consiste en la administración de fármacos con el objetivo de conseguir la paliación o eliminación de un síntoma somático refractario o de la manifestación de un sufrimiento insoportable, a través de una disminución profunda e irreversible de la conciencia, en enfermos en los que la muerte está previsiblemente muy cercana.

En los casos anteriores se precisa del consentimiento preferentemente explícito del paciente, o representante en el caso de pérdida de conciencia de aquél.

Otra posibilidad pero en la que se precisa de la plena conciencia y voluntad del enfermo, es aquel en el que éste se muestra todavía capaz de ingerir líquidos o alimentos y decide la *interrupción voluntaria y definitiva de la ingesta*.

Finalmente, se deben mencionar otros dos caminos que asimismo precisan de la plena conciencia y voluntad del enfermo y que requieren además, en los países en los que se han despenalizado, del cumplimiento de estrictas condiciones adicionales. Se trata del suicidio asistido y la eutanasia.

El *suicidio asistido* consiste en la actuación de una persona que sufre una enfermedad irreversible para acabar con su propia vida, contando para ello con la ayuda de otra persona, la cual le proporciona los conocimientos y/o los medios para que pueda llevarla a cabo. Cuando la persona que presta la ayuda es un médico se habla de suicidio médicamente asistido.

Se llama *eutanasia* a la/s acción/es realizada/s por otra persona, a petición expresa y reiterada de un enfermo plenamente consciente que sufre una enfermedad incurable que le produce un sufrimiento que considera inaceptable, con el objetivo de causarle la muerte de una manera rápida e indolora. En los países en los que se encuentra despenalizada, esta práctica la realiza un médico. Su objetivo es eliminar el sufrimiento mediante la muerte del enfermo.

Frente a las estrategias de limitación del esfuerzo terapéutico antes mencionadas se encuentra el denominado *encarnizamiento terapéutico* consistente en la instauración, continuidad o intensificación de tratamientos médicos que únicamente sirven para la prolongación artificial de la vida de un enfermo que se encuentra irreversiblemente abocado a la muerte. Lo importante para los que lo practican es mantener la vida a toda costa. Para ellos, el principal valor es la vida; no la persona.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Aspectos clínicos, en relación con diagnóstico y pronóstico

PROBLEMA 1

No inicio de medidas de soporte vital.

En la etapa final de la vida se recurre frecuentemente a la limitación del esfuerzo terapéutico, que incluye tanto la retirada de medidas de soporte vital como la no iniciación de las mismas. Procedimientos como el soporte transfusional, la ventilación asistida, la diálisis, la administración de antibióticos, la alimentación e hidratación artificiales pueden resultar desproporcionados. En estos casos, el mantenimiento o puesta en marcha de estas medidas ocasionaría una prolongación del sufrimiento, sin aportar beneficios de confort. Hablaríamos de encarnizamiento u obstinación terapéutica.

La limitación del esfuerzo terapéutico, por otra parte, ha sido denominada con cierta frecuencia, erróneamente, eutanasia pasiva, en lugar de una práctica adecuada a la situación del enfermo.

Los posibles conflictos radican en que la indicación o no de estas medidas puede variar en distintos pacientes e incluso en distintos momentos evolutivos de la fase terminal de un mismo paciente.

Caso clínico

Don Antonio, de 75 años, con antecedentes de tabaquismo y enolismo, fue tratado hace 12 años con cirugía y radioterapia por un carcinoma localizado de amígdala y hace dos años recibió quimioterapia y radioterapia por un carcinoma epidermoide de lengua localmente avanzado, actualmente en remisión. Hace dos meses fue diagnosticado de un carcinoma de tercio medio esofágico avanzado, con afectación ganglionar mediastínica y retroperitoneal. Ha recibido dos ciclos de qui-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

mioterapia, suspendida tras confirmarse progresión de la enfermedad y gran deterioro de su estado general. En el momento del diagnóstico del cáncer esofágico se le colocó, ante disfagia severa, una sonda nasogástrica de alimentación. Ingresa en el hospital por dolor abdominal, a pesar de recibir parches de fentanilo cada 72 horas, presentando una caquexia extrema, encamamiento, secreciones respiratorias de vías altas, desorientación, inquietud y gran desinterés por el medio. Su esposa refiere que el día antes del ingreso se arrancó la sonda porque le molestaba y está muy preocupada porque no puede tomar nada. Se le plantea no reiniciar la alimentación y ella pide irritada a una enfermera que "por lo menos, le pongan un gotero para alimentarlo".

Se trata de un paciente con una neoplasia avanzada en progresión tras recibir tratamiento antineoplásico, con signos que sugieren que se encuentra en sus últimos días. Presenta diversos problemas sintomáticos como dolor no controlado, secreciones respiratorias y situación de fallo cognitivo. Los posibles beneficios de reiniciar una alimentación enteral parecen nulos, pero su esposa expresa sufrimiento ante la situación.

Valores en conflicto

Ante la petición de la esposa, al personal sanitario se le presenta un conflicto entre dos valores:

- De una parte, atender a los ruegos de la esposa.
- De otro, buscar el confort del paciente.

Cursos extremos de acción

1. Intentar colocar una sonda nasogástrica de alimentación cumpliendo con el deseo expresado por la esposa.
2. No alimentar ni hidratar al paciente, indicando a la esposa que "no serviría para nada".

Cursos intermedios de acción

1. Comentar la situación ampliamente con la esposa, explicando la escasa influencia de la alimentación en la supervivencia del enfermo en este caso y nuestra intención de intensificar las medidas de confort.
2. Indicar a la esposa que participe activamente en el cuidado de la boca para prevenir la sequedad.
3. Establecer medidas de control del dolor, secreciones y fallo cognitivo. En este sentido puede tener indicación una hidratación paliativa de alrededor

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

de 1.000 ml en 24 h, ya que los metabolitos opioides pueden causar agitación en un enfermo deshidratado. Podría iniciarse indicando a la esposa que se retirará en caso de que no beneficie a su marido.

4. Iniciar una perfusión endovenosa para que la esposa crea que así se alimenta y se quede tranquila.
5. Comentar las decisiones en la reunión del equipo para establecer un plan de acción y transmitir a la esposa un mensaje homogéneo.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Incluirían una combinación de los puntos 1, 2, 3 y 5. El inicio de la alimentación por sonda nasogástrica para tranquilidad de la esposa muy posiblemente no cumpliría este objetivo y sobre todo, ocasionaría disconfort al paciente. El curso 4 sería una forma de querer resolver el tema de forma rápida y parece menos adecuado.

Recomendaciones

La alimentación e hidratación en el final de la vida son temas de un gran impacto en la familia, a veces también en los profesionales, por su gran simbolismo vital. En cambio, en el periodo de últimos días preocupan poco a los pacientes, ya que no suelen experimentar hambre ni sed. Una nutrición por sonda, gastrostomía o tras colocar una prótesis esofágica mediante endoscopia estaría indicada en etapas más tempranas, con un pronóstico vital mayor y siempre que el paciente estuviera de acuerdo.

Otro hecho a tener en cuenta es que en pacientes en situaciones muy avanzadas, por ejemplo con demencias, la alimentación enteral por sonda o gastrostomía no ha demostrado beneficios y puede ocasionar diarreas, dolor abdominal, neumonías por aspiración y problemas relativos al arrancamiento por el paciente. No es infrecuente que encontremos a pacientes atados para evitar que se retiren la sonda.

Con respecto a la hidratación no se han demostrado claramente beneficios en el periodo agónico. Una excepción parece ser la alteración cognitiva relacionada con acúmulo de metabolitos opioides en relación con un fallo prerrenal. Si existe inquietud y agitación pueden disminuir con aporte de pequeñas cantidades de líquidos, que podría también hacerse por vía subcutánea.

En cualquier caso, es muy importante dedicar el tiempo necesario a explicar a la familia las razones de nuestras actuaciones, subrayando los objetivos de alivio y confort.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

En general, en la mayoría de situaciones de no inicio de medidas terapéuticas en el final de la vida, no suele existir conflicto con el paciente, dada su situación de enfermedad muy avanzada. En el hipotético caso de que el paciente solicitase el inicio de una medida como ventilación, nutrición parenteral, diálisis, etc., y el equipo la considerase claramente desproporcionada, deberíamos explicarle detalladamente el predominio de efectos perjudiciales, evitando así actuaciones fútiles.

Por último señalaremos que ha de documentarse en la historia clínica la justificación de la decisión y el plan terapéutico. Esta acción, además de obligarnos a reflexionar sobre la situación, influirá positivamente en la coordinación de todos los profesionales que atiendan al enfermo.

PROBLEMA 2

Retirada de medidas de soporte vital.

La retirada de medidas de soporte vital se incluye, al igual que la no iniciación, dentro de la limitación del esfuerzo terapéutico. Sin embargo, suele resultar más problemática para los profesionales y los familiares. Probablemente, la impresión de tener una influencia directa en la evolución fatal contribuya a estas dificultades. A ello se añade, en el caso de los enfermos competentes, la complejidad de la comunicación, sobre todo, si su conocimiento de la situación es insuficiente.

Caso clínico

Doña Teresa, de 71 años, fue diagnosticada hace 6 meses de un carcinoma renal localizado, practicándose nefrectomía izquierda. Hace 18 años se le había practicado nefroureterectomía derecha por pielonefritis tuberculosa. Por esta razón, tras la segunda nefrectomía fue incluida en un programa de hemodiálisis periódicas. Dos meses antes presentó progresión de su enfermedad neoplásica con hallazgo de metástasis múltiples pulmonares, hepáticas, ganglionares y en partes blandas. Hace un mes ingresó en el hospital por dolor en hipocondrio derecho y disnea, presentando además intensa astenia y anorexia. La enferma expresaba que estaba cansada de su situación, con ganas de que "esto acabase pronto", sin una petición expresa de eutanasia. Su esposo y su hijo estaban muy impactados por estas expresiones, intentando evitar que hablara sobre ello. Tras recibir tratamiento sintomático (morfina, esteroides...) y apoyo emocional, se produjo una mejoría de su estado

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

y la enferma pidió que se le diera el alta domiciliaria. La paciente siguió acudiendo dos veces por semana a sesiones de hemodiálisis. A los diez días del alta reingresó por aumento de la disnea, con intensa astenia y encamamiento persistente. No tomaba apenas alimentos y la ingesta de líquidos era escasa. Al parecer había tenido un episodio confusional transitorio en su domicilio aunque ahora estaba orientada y razonaba normalmente. La última sesión de hemodiálisis, 4 días antes, fue muy mal tolerada, con hipotensión y taquicardia. Se planteó a su esposo y a su hijo suspender la diálisis y comentarlo con la paciente, a lo que se opusieron radicalmente.

Se trata de una paciente con un cáncer renal metastático en situación muy avanzada, que presenta un deterioro general muy importante, con síntomas complejos y un reingreso tras un breve periodo de mejoría en su domicilio. Previamente a esta mejoría había expresado sus deseos de que todo finalizase. El equipo considera que la diálisis ya no aporta ningún beneficio pero la familia, muy impactada, se niega a la retirada de la misma.

Valores en conflicto

Ante la situación clínica de la enferma y sus repetidas manifestaciones, el equipo piensa que debe suspenderse la diálisis. Eso no le plantea un conflicto de valores ni, por tanto, un problema ético. El problema surge cuando la familia les niega el permiso para retirarla del programa de diálisis. Los valores en conflicto son, pues, los siguientes:

- De una parte, respetar la petición de los familiares y continuar con la diálisis.
- De otra, optar por el confort de la paciente, sin atender a los ruegos de la familia.

Cursos extremos de acción

1. Dada la oposición familiar, mantener el programa de hemodiálisis.
2. Ignorar la petición familiar y suspender la hemodiálisis.

Cursos intermedios de acción

1. Repasar detalladamente con el esposo e hijo la evolución de la paciente, su situación de sufrimiento y la expresión previa de deseos.
2. Hablar con el esposo e hijo sobre su propio impacto emocional y posibles sentimientos de culpabilidad.
3. Facilitar una reunión conjunta con la familia y los especialistas en nefrología.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

4. Establecer un plan de control sintomático y de confort y explicarlo a la familia.
5. Una vez de acuerdo con los familiares, ocultar la información a la enferma.
6. Valorar si la paciente es competente y en caso afirmativo informarla sobre la retirada del tratamiento y conocer su opinión, en particular, sobre su deseo de retirada del tratamiento.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

El curso óptimo en este caso es retirar la medida terapéutica, pero no sería adecuado sin abordar los cursos intermedios 1, 2, 3, 4 y 6. El curso intermedio 5 ignoraría, en caso de una enferma competente, su derecho a ser informada y a tomar decisiones de forma autónoma, al tiempo que podría también ser una fuente de sufrimiento.

Recomendaciones

La retirada de medidas de soporte vital puede hacer que la familia y también los profesionales sanitarios se sientan responsables de una acción que conduce a la muerte. De hecho, tras la supresión de la diálisis, los pacientes anúricos viven entre 7-10 días.

En primer lugar, deben analizarse detalladamente los criterios clínicos, que en el caso de una enfermedad progresiva intratable, con pronóstico vital limitado, pobre calidad de vida y mal control de síntomas indican un escaso o nulo beneficio de la medida a retirar.

Al igual que se indicaba en el caso previo (problema 1), es muy importante dedicar el tiempo necesario a explicar a la familia las razones de nuestras actuaciones, subrayando los objetivos de alivio y confort. Las resistencias "numantinas" ante determinadas estrategias son también una expresión de sufrimiento y raramente se mantienen tras una adecuada comunicación. La explicación detallada de nuestros planes de alivio en el caso de problemas como dolor, disnea, agitación, etc., contribuirá a su adaptación.

El tema de la información al paciente puede resultar particularmente complejo, sobre todo si, como en el caso de la diálisis, se asocia claramente su retirada con la muerte. En un 50% de los casos los enfermos presentan importantes alteraciones cognitivas que impiden una adecuada comunicación. Puede suceder, sobre todo en personas mayores, que deleguen las decisiones en un familiar o incluso en el personal sanitario. En cualquier caso, siempre debe darse al enfermo la posibi-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

lidad de conocer que se va a retirar una medida terapéutica. La discusión de estos temas con el paciente, incluso desde el inicio de la diálisis, puede contribuir a prevenir un gran estrés cuando llega el momento de la retirada.

Un conflicto potencial, que en la práctica es infrecuente, sería la negativa del paciente a la supresión de una medida de soporte vital. En estos casos el médico no está obligado a mantener tratamientos fútiles, aunque generalmente puede aplazarse la decisión mientras intensificamos las medidas de comunicación y acompañamiento.

Recordemos, otra vez, la conveniencia de documentar el proceso de decisión en la historia clínica.

PROBLEMA 3

Indicación de técnicas paliativas complejas.

Como regla general, los cuidados paliativos tienden a priorizar medidas terapéuticas de confort sencillas, evitando intervenciones complejas con importantes efectos secundarios y/o escasas posibilidades de respuesta. No obstante, existen situaciones en las que tratamientos más invasivos como cirugía, nefrostomías, pericardiocentesis, etc., pueden resultar los más efectivos para el alivio. Es necesaria una actualización frecuente de las mejores evidencias científicas. En estos casos, además, adquiere especial relevancia la participación del paciente en la decisión terapéutica, tras una adecuada información.

Caso clínico

Doña Mercedes, de 75 años, fue diagnosticada hace 5 meses de un adenocarcinoma de endometrio con metástasis óseas y pulmonares. Ha recibido radioterapia sobre el tumor primario y las lesiones óseas en cadera izquierda, donde tenía intenso dolor, así como 4 ciclos de poliquimioterapia sin respuesta clínica evidente. Ingresa en la unidad de cuidados paliativos por un intenso dolor en miembro inferior izquierdo relacionado con las metástasis óseas que requiere para su control de diversas estrategias frente a un dolor difícil, como rotación opioide, adición de ketamina y radioterapia antiálgica. La paciente es soltera y vive sola, aunque tiene frecuentes visitas de amigas. El equipo ha realizado una labor intensiva de acompañamiento, incluyendo sesiones de arte-terapia, ante la presencia de un dolor

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

"total" con miedo intenso y frecuentes crisis de ira. Presenta un relativo buen estado general y cuando el equipo le plantea el alta a una residencia, comienza con dolores espásticos vesicales muy intensos, que precisan de múltiples dosis de analgesia de rescate, y fecaluria, diagnosticándose una fístula recto-vesical. Se realiza una consulta con el Servicio de Cirugía que indica una colostomía de descarga. Las amigas de la paciente indican que está muy dubitativa, con ganas de morir y alguna de ellas se opone a la intervención. Los miembros del equipo discrepan entre ellos, con tensiones relacionadas con los episodios de ira de la enferma.

Se trata de una paciente con un cáncer avanzado en progresión que a pesar de ello conserva un relativo buen estado general, con un pronóstico estimado de 2-3 meses. Tras el control de un dolor óseo complejo se presenta un nuevo dolor refractario a las medidas analgésicas, cuya mejor opción de alivio es, técnicamente, la cirugía. Se trata de deliberar si un procedimiento invasivo como este es una acción adecuada desde el punto de vista ético.

Valores en conflicto

Los profesionales se encuentran en este caso ante un problema moral, consecutivo a un conflicto de valores. Los valores en conflicto son:

- De una parte, el alivio del dolor y la búsqueda del confort de la paciente.
- De otra, no hacerle daño mediante un procedimiento cruento e invasivo.

Cursos extremos de acción

1. Descartar la intervención quirúrgica ante las dudas existentes
2. Remitir la paciente al quirófano tras indicarle que no tiene otra opción.

Cursos intermedios de acción

1. Hablar con la enferma y preguntarle si quiere o no que se le haga la intervención, habida cuenta de los pros y los contras.
2. Revisar bibliografía y consultar con otros especialistas sobre los beneficios y problemas de la actuación quirúrgica (pero, evidentemente, con rapidez, etc.).
3. Comentar tranquilamente con la enferma el tema, tratando de responder a sus interrogantes y evitando juicios de valor ante las fases de ira.
4. Si la enferma está de acuerdo, consultar con la amiga o amigas más cercanas y si ella está de acuerdo, valorar también sus puntos de vista.
5. Revisar y seguir analizando la situación en el equipo interdisciplinar.
6. Realizar una consulta a un psicólogo.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

En este caso, ninguno de los cursos extremos parece adecuado, de entrada. Cualquiera de las dos opciones puede ser la idónea, tras los pasos intermedios 1 a 6. El equipo debería proponer a la paciente una de las dos opciones, considerando los aspectos técnicos y la valoración integral de la enferma y posteriormente, respetar su decisión autónoma. Puesto que se trata de un caso real, la decisión fue ser operada, afortunadamente con un alivio muy satisfactorio del dolor. Falleció mes y medio después en una residencia.

Recomendaciones

Las técnicas paliativas complejas, invasivas, deben considerarse en ocasiones para aliviar el sufrimiento. Puede resultar difícil establecer los límites con el encarnizamiento terapéutico y con la limitación del esfuerzo terapéutico. Merece la pena destacar que para decidir es necesario dedicar tiempo y que las actuaciones impulsivas, automáticas o basadas en criterios simplistas están fuera de lugar. El equipo debe considerar detalladamente la historia natural de la enfermedad, el pronóstico vital, la capacidad funcional y la evidencia científica disponible, junto con los factores emocionales, sociales y espirituales del paciente.

Una vez establecida la medida que se considera más apropiada, es imprescindible conocer los puntos de vista del paciente. No es recomendable presentar un abanico complejo de posibilidades sin el adecuado asesoramiento. El paciente ejercerá su derecho de aceptar o rechazar la opción que se le plantea y discutir alternativas. Ésta sería la base de un auténtico consentimiento informado.

PROBLEMA 4

Limitación del esfuerzo terapéutico (LET).

Caso clínico 1

Paciente de 26 años de edad, madre de 2 hijos, que ingresa en la Unidad de Grandes Quemados (UGQ) por quemaduras profundas en el 75% de la superficie corporal y lesiones pulmonares por inhalación, tras ser rociada con gasolina y quemada por su marido.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Tras 5 meses de permanencia en la UGQ, se consigue la extubación. Presenta como secuelas la amputación de pierna derecha por debajo de la rodilla y rigideces de ambos brazos con manos en garra y amputación de algunos dedos. Se inicia la rehabilitación en la planta con la compañía de su madre y las hijas.

Un año después del episodio, permanece ingresada en la UGQ por episodios recurrentes de sepsis de punto de partida urinario y presenta una gran escara sacra.

Para el control del dolor está en tratamiento con amitriptilina, bolos de ketamina, gabapentina y parches de fentanilo transdérmico, lo que le produce cierto grado de desconexión del medio.

En el último episodio de sepsis, algunos médicos del Servicio plantearon la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), porque consideraban que la paciente presentaba una actitud apática, no colaboraba en la rehabilitación, rechazaba la alimentación oral y tras 13 meses de ingreso desde el comienzo del cuadro, existía un estancamiento en su evolución clínica.

Valores en conflicto

El conflicto se plantea entre el derecho del paciente a la vida y a recibir una atención científica y humana que le aporte calidad de vida y la obligación del médico de no infligir daño a sus pacientes y, por lo tanto no iniciar o suspender tratamientos cuando no puede ofrecer una calidad de vida aceptable para el paciente, aunque exista un riesgo de muerte.

Cursos extremos de acción

1. Limitar el esfuerzo terapéutico, no iniciando tratamiento antibiótico ni de soporte hemodinámico y sedar para evitar sufrimiento.
2. Aplicar el tratamiento antibiótico y el soporte hemodinámico adecuado.

Cursos intermedios de acción

1. Explorar la voluntad de la paciente y si la apatía se debe a su voluntad de no continuar con los tratamientos o al efecto de los analgésicos que está tomando.
2. Evaluar la capacidad de la paciente, para ver si es o no competente para tomar decisiones autónomas.
3. Analizar el núcleo familiar. La enferma es muy joven, 26 años, y tiene dos hijos. Su deseo de continuar o no viviendo va a depender en buena medida de la situación de sus hijos.
4. Asegurar a la paciente que la no utilización de procedimientos más agresivos, como antibióticos, no significa que se le vayan a retirar las medidas

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

de soporte y de confort, y que en todo caso se procurará que vida el tiempo que le reste con la mayor calidad posible.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

En general antes de tomar la decisión de omitir un tratamiento, es necesario evaluar los riesgos y beneficios para el paciente. Cuando se trata de pacientes competentes, tienen derecho a decidir en función de su proyecto vital. Cuando el paciente es incompetente, el tratamiento no es obligatorio, si los daños superan ampliamente a los beneficios.

En el caso presentado, se instauró tratamiento antibiótico y soporte hemodinámico, Cuando desapareció el cuadro séptico, se redujo la sedoanalgesia con lo que mejoró el nivel de conciencia y la colaboración de la paciente en su rehabilitación. Lo que se interpretó como indiferencia al medio, no colaboración y rechazo de la alimentación, desapareció con la modificación del tratamiento. En la actualidad se esta introduciendo la alimentación por vía oral, continúa con la rehabilitación y realiza planes de futuro con su familia.

Recomendaciones

La LET se realiza en la Unidades de Cuidados Intensivos de diferentes formas: no aceptando el ingreso de determinados pacientes, no iniciando medidas de soporte vital (incluida la RCP) o retirando éstas una vez instauradas. En la actualidad representa entre el 30 y el 45% de las muertes en las Unidades de Críticos, aunque las estadísticas son muy variables, debidas unas veces a las reservas de los profesiones ante este tipo de cuestiones, y otras a las diferencias en el modo de concebir la LET.

Uno de los aspectos fundamentales a la hora de retirar o no iniciar un tratamiento de soporte vital es determinar cómo se toma la decisión. La mayoría de los pacientes no pueden expresar sus preferencias, por lo que la familia adquiere un papel fundamental, pero no es la responsable de la decisión.

En general suele ser la enfermera, porque pasa más tiempo a la cabecera del paciente, la que sugiere al médico esta posibilidad, pero puede surgir del propio paciente, de los familiares o del médico responsable.

Cuando se trata de pacientes crónicos o de tratamientos a muy largo plazo, lo primero que hay que plantearse es si se trata de una decisión con fundamento clínico o si traduce una desmoralización o claudicación de los cuidadores. Si existe una base clínica que justifique la decisión, deben recabarse más opiniones o con-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

sultar al resto del equipo. Lo mejor es tomar una decisión colegiada, muchos equipos no aceptan retirar medidas si no existe el acuerdo de todo el equipo. Para ello, se presenta el caso en sesión clínica y, tras discutirlo, se sigue el curso de acción que ha recibido el respaldo de todos los profesionales implicados en la asistencia. En caso de que existan discrepancias, éstas deben estar fundamentadas en razones médicas, y aquellos que las propongan deben presentar alternativas terapéuticas para el paciente, evitando el oponerse o abstenerse alegando motivos de conciencia. Como en todos los tratamientos de soporte vital hay que reevaluar la situación con cierta periodicidad, para evitar someter a los pacientes a terapéuticas desproporcionadas.

Caso clínico 2

Maite tiene 74 años de edad, está divorciada y tiene cinco hijos. Ha pedido a su médico de cabecera en varias ocasiones que caso de padecer una enfermedad incurable y hallarse incapacitada para tomar decisiones de forma autónoma, le asegure que no va a permitir que le realicen pruebas diagnósticas o tratamientos que sean inútiles. Ha pedido también que, en el caso de que los médicos estuvieran seguros de su incurabilidad, tan sólo eviten su sufrimiento. El médico de cabecera tiene este mensaje suyo registrado en la historia clínica.

Maite ha sido diagnosticada de una neoplasia hematológica (leucemia) que no es posible curar. Durante su enfermedad, el internista que la atiende y su médico de cabecera se encargan de que Maite no sufra; ante cualquier síntoma molesto la ayuda de estos profesionales está orientada a evitar el sufrimiento y a que ella se encuentre bien.

Cuando Maite entra en la fase agónica, se presenta el conflicto. La paciente está en su cama, inconsciente, sin signos aparentes de sufrimiento y sus hijos solicitan una transfusión a los profesionales asistenciales que la atienden para corregir las cifras tan bajas de los análisis. Tanto al médico internista como al médico de cabecera no les parece indicada la transfusión solicitada por los hijos de la paciente, pues no va a aliviarle una disnea que no tiene, ni tampoco va a prolongar una vida que está llegando a su fin; ambos saben que su enfermedad no tiene curación. No obstante, sus hijos continúan manifestando sus deseos de que los facultativos "hagan algo", que "no la dejen morir".

Valores en conflicto

La petición de los hijos de medidas terapéuticas activas genera en los profesionales un conflicto entre dos valores:

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

- Uno es la voluntad expresa de la paciente de que no se le apliquen tratamientos en la situación en que se encuentra. Esa voluntad coincide, por otra parte, con el criterio de los profesionales que la atienden.
- El otro valor es el respeto de la voluntad expresada por los hijos, en este momento representantes de la enferma, dada la situación agónica de ésta.

Cursos extremos de acción

1. No acceder al deseo de los hijos, haciendo caso a la enferma y al criterio de los profesionales sanitarios.
2. Hacer la transfusión a la paciente para satisfacer a la familia y convencerla de que los profesionales "están haciendo algo".

Cursos intermedios de acción

1. Transmitir a los hijos lo que había manifestado su madre a su médico de cabecera, teniendo en cuenta que la familia solicita la transfusión al médico de cabecera.
2. Explicar a la familia la futilidad de la transfusión en esta situación clínica de agonía.
3. Integrar a la familia en el proceso de toma de decisiones y acompañarla para hacerles ver que su madre no sufre y que la transfusión no sólo no iba a mejorar el confort de la paciente, sino que sería muy probable que lo empeorara.
4. Transmitir que la decisión de LET ha sido deliberada y acordada por todo el equipo asistencial.
5. Los hijos están angustiados ante la situación crítica de su madre. Mediante acompañamiento y apoyo emocional es posible controlar su angustia, que es la que les lleva a pedir medidas carentes de justificación.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

El médico internista y el médico de cabecera de la enferma solicitaron la presencia de los cinco hijos de la enferma para hablar de la actitud a tomar en sus cuidados en esta etapa agónica. Los dos médicos escucharon los argumentos para convencerles, una vez más para que se esforzaran para evitar su muerte o que, al menos, la retrasaran el mayor tiempo posible. Los profesionales les hablaron de la futilidad de lo que ellos solicitaban para su madre. Además, el médico de cabecera les explicó el deseo que su madre le había manifestado varios años antes, ante una posible situación como la que estaba ocurriendo ahora. Ante su insistencia, a

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

pesar de los argumentos de los médicos allí reunidos con ellos, el médico de cabecera preguntó a cada uno de los hijos de Maite si desearían que les hicieran una transfusión caso de encontrarse en la situación de su madre. Cada uno de ellos contestó, sin dudar un momento, que no. Seguidamente, les hizo una segunda pregunta de la que ya suponía la respuesta: "¿queréis a vuestra madre?". Extrañados por la pregunta, contestaron con mucha rotundidad que sí. Fue entonces cuando advirtieron que la resistencia de los médicos a la transfusión no equivalía a negar un tratamiento, sino a evitar una futilidad, es decir, a limitar un tratamiento que no tenía ningún sentido en la fase agónica de la enfermedad de su madre. (Después de varios años del fallecimiento de Maite, uno de los hijos le hizo saber al médico de cabecera, que también es el suyo, que todos ellos recuerdan con cariño y con satisfacción aquella decisión que ayudaron a tomar, respetando los deseos de su madre).

Recomendaciones

Los profesionales asistenciales han tenido en todo momento en cuenta la obligación de actuar de acuerdo con la decisión personal que había manifestado Maite. Asimismo, no han dudado en no utilizar los parámetros analíticos de los protocolos de transfusión sanguínea, e incluso han comunicado a la familia las razones para no actuar según esos protocolos. En este caso había razones adicionales de índole no estrictamente técnica sino ética: respetar la voluntad de la paciente y evitar la futilidad del tratamiento. Todas estas razones justificaban, en conjunto, la limitación del esfuerzo terapéutico.

Los profesionales que asistieron a Maite pudieron analizar la situación con calma y madurez, llegando a una decisión responsable como fruto de esa deliberación, en la que pudieron contrastar los deseos de la familia con la voluntad previamente expresada por la paciente y la futilidad del tratamiento propuesto. De este modo se evitó un tratamiento desproporcionado y además no querido.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Problemas profesionales

PROBLEMA 5

Relaciones entre servicios y niveles asistenciales.

Al deseo de los pacientes de morir en su domicilio, se añade el sufrimiento de la familia ante el deber de tomar decisiones para las que no está preparada, entre ellas y a menudo por las dificultades y costes del traslado del cadáver. Por otra parte, si la mala comunicación entre el nivel especializado y el medico de cabecera origina problemas de atención a los enfermos, en el caso de la atención al enfermo en fase terminal adquieren una relevancia especial. Todo lo cual, junto con la falta de flexibilidad de los profesionales sanitarios, puede dejar al enfermo en tierra de nadie, provocando déficit temporal o definitivo de atención al sufrimiento del paciente y familia.

No es extraordinario que carencias formativas de los profesionales combinadas con erróneas creencias y restos atávicos provoquen retrasos injustificados en el manejo adecuado del dolor y de la ansiedad del enfermo en fase terminal. Son situaciones donde se combina lo inmoral con lo éticamente reprobable.

El cuidado al enfermo en fase terminal incluye básicamente una sola estrategia: reducir el sufrimiento en general, tanto físico (en especial el dolor) como psicológico (en especial la ansiedad y el miedo) y mejorar su calidad de vida. Muchas familias con enfermos en fase terminal a su cargo amortiguarían la ansiedad, inseguridad, confusión, incapacidad, en suma, el peso de los mismos, si dispusieran del apoyo emocional necesario. El dolor, la ansiedad y el miedo inducidos por la situación junto con el poco tiempo de adaptación a la misma, provocan respuestas de rechazo y autoprotección que pueden ser mal identificadas por el profesional y, en consecuencia, mal manejadas, cuando no interpretadas como una agresión a su

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

integridad y solidez profesionales. La entrevista y comunicación con la familia del enfermo es un instrumento fundamental para paliar los efectos de una situación para la que la mayoría no esta preparada y para facilitar la adaptación y todo lo relacionado con momentos especialmente críticos.

Caso clínico 1

Paciente viudo, de 84 años de edad con hipoacusia severa bilateral y deterioro cognitivo. Diagnosticado de hepatocarcinoma metastático en estadio terminal. Estaba ingresado en el hospital de referencia. Ante el mal pronostico, al comenzar el fin de semana la familia pide el alta voluntaria, según refiere, por deseo del paciente de morir en su cama. A la familia se le había informado de que, a pesar del mal pronóstico, el fallecimiento podía demorarse días, durante los cuales precisaría cuidados especiales. Es trasladado en ambulancia a su domicilio, en un pueblo a 65 kilómetros del hospital. El paciente no había expresado en ningún caso su voluntad al respecto.

A la llegada al domicilio avisan al médico de guardia de su centro de salud, que no es su médico de cabecera, para entregarle el informe de alta. El paciente esta nervioso, desorientado y se queja mucho de dolor abdominal. La familia informa que: "no admite comida porque la vomita, solo le dan líquidos y muy despacio" y que lleva tres días sin deponer. "En el hospital le tenían permanentemente colocados dos tipos de sueros, con los que administraban la medicación para el dolor y los vómitos". El médico comprueba que, a pesar de los dolores, en el informe, muy escueto, que no era el informe definitivo, solo lleva prescrito metamizol cada 6 horas acompañando la nota: "en caso de dolor avisar a su médico de cabecera".

La familia pide que le coloquen un suero, que le den algo más fuerte para el dolor y para que esté más tranquilo, aunque no quieren que le apliquen morfina ni nada parecido, "porque seguro que si el enfermo estuviera bien y en su sano juicio no la aceptaría". El médico de urgencia les dice que esperen a que lo vea su médico de cabecera y mientras tanto que "sigan con la misma medicación que han traído del hospital". Si fuera necesario, que se la administren cada cuatro horas. "Al fin y al cabo, acaban de llegar del hospital". Les comenta que quizás se han adelantado algunos días en pedir el alta voluntaria pues "en el hospital estos casos los atienden mejor".

Ante la intensidad del dolor, los familiares vuelven a avisar al día siguiente al médico de guardia, que repite la actuación del colega anterior, incorporando en este caso paracetamol con codeína cada cuatro horas y diciendo a la familia que el analgésico mas potente se lo dará el medico de cabecera si lo considera opor-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

tuno porque él no tiene para recetarlo. El médico de guardia deja una nota para el médico de cabecera donde le informa del caso y de que probablemente le avisen al día siguiente.

El lunes por la mañana el médico de cabecera lee la nota del compañero y espera hasta recibir el aviso, lo que ocurre a media mañana. Visita al enfermo después de terminar la consulta. Tras acudir al domicilio y comprobar el estado de intenso sufrimiento del paciente, comunica a la familia la necesidad de poner tratamiento con "algo parecido a la morfina, así como sedar al paciente". Los familiares presentes se niegan por las razones expuestas y añaden que no entienden por qué esos medicamentos no se los han puesto en el hospital y, sobre todo, por qué no se los prescribieron con el alta. Ante la resistencia de la familia, el médico les explica que "el paciente los necesita y que no tiene alternativas que ofrezcan resultados satisfactorios". "Los medicamentos que necesita el paciente son medicamentos como los demás, tienen una leyenda negra porque la gente los relaciona con las drogas, pero son de uso habitual en casos similares".

El médico les explica que como todos los medicamento tienen riesgos, pero que se trata de quitarle el dolor y el nerviosismo al paciente; en resumen, de que muera mejor, porque no hay nada que hacer y se puede evitar que sufra. Le dicen que si le pueden adelantar la muerte, a lo que les contesta que en su estado es imposible saber cuándo es momento de morir, y que de lo que se trata es de que sufra menos. La familia prohíbe la aplicación de opiáceos y, sin embargo, solicita que se le tranquilice y se le quiten los dolores.

El médico les comenta que fueron ellos quienes le trajeron a casa "por su bien". La familia se resiste y comentan que si es así, por qué los del hospital no le habían dado esa medicación al alta, ni los dos compañeros anteriores no les habían hablado de ella ni de tranquilizarle, ya que lleva sufriendo desde que le trajeron. El médico comenta que los médicos de urgencia del hospital no sabrían cómo respondería el dolor al tratamiento que le habían recomendado, y que ya comentaban en el informe que en caso de dolor avisaran al de cabecera. Y que los dos compañeros anteriores no tenían recetas para esas medicinas y que, además, habían decidido esperar a que llegara él. La familia insiste en que si otros médicos tienen tantos reparos en ofrecer esa medicación por algo será, porque no será igual que las demás. El médico de cabecera les pregunta si el enfermo ha dejado escrita su voluntad y se la ha ofrecido a algún miembro de la familia. A lo que le comentan que no.

En resumen. El paciente presenta un estado de mínima conciencia, se encuentra desorientado e inquieto, ofreciendo claras muestras de dolor abdominal. Es

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

capaz de obedecer órdenes sencillas, responde afirmativa o negativamente, con sentido, a las estimulaciones verbales. Mantiene respuesta frente a estímulos emocionales. Vocaliza y gesticula con dificultad ante preguntas. Las familias, en ocasiones, piden el alta voluntaria para evitar el riesgo de que el paciente pueda morir en el hospital, motivados especialmente por los problemas económicos que se originan en ese caso.

La familia no acepta el tratamiento enérgico del dolor del paciente. El caso se complica por varios errores evitables que se van sumando hasta provocar un déficit grave de atención al paciente que aumenta innecesariamente su sufrimiento:

1. *La información a la familia es insuficiente, lo que condiciona su respuesta*. Aunque no existe otra constancia alguna de la voluntad del paciente que la manifestación de la familia, y aunque la voluntad de ésta puede estar motivada por su interés, la decisión de la misma, expresada por varios de sus miembros, no constituye nada extraordinario como para que pueda dudarse de ella. Por lo cual debe respetarse como voluntad del paciente la manifestada por su familia y dejar constancia escrita de ella. Es preciso mejorar la información clínica de alta para el médico de cabecera, así como informar cumplidamente a la familia de todo lo relativo a la enfermedad del paciente y especialmente de aquellos puntos relacionados con la agonía, con el tratamiento enérgico del dolor, de la ansiedad y del resto de cuidados.

   La familia no recibe al alta información alguna sobre la medicación recibida por el paciente en el hospital, ni tampoco sobre los cuidados y medicación que a buen seguro precisará. Se les avisó, simplemente, de que en los días que tardara en fallecer necesitaría tratamiento especial, sin especificar en qué consistiría el mismo.

   El caso requiere ofrecer al alta información completa y detallada a la familia, asegurando que la reciba el miembro de la misma al que se haya identificado como cuidador principal. Una información detallada, oportuna, en cualquier caso concordante con el informe de alta, facilitará las cosas tanto a la familia como al médico de cabecera. Se evitan numerosos problemas si con la información pormenorizada de lo que ocurrirá, de los medicamentos que precisara el paciente, se les responde a cuantas dudas les hayan surgido.
2. *El informe de alta es insuficiente, no existiendo otra comunicación ni elemento facilitador de la misma con el médico de cabecera*. El médico de guardia recibe un informe escueto ante un caso de alta voluntaria de un enfermo

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

en fase terminal que precisa cuidados y tratamiento enérgico contra el dolor y sedación. La situación forma parte de la pertinaz mala relación e incomunicación entre niveles asistenciales. Todo sería diferente con un informe completo, con la comunicación telefónica con el médico de guardia del centro de salud para informarle del caso, o, simplemente, con decir a la familia que el médico de cabecera, dada la insuficiencia del informe, puede llamar para solventar las dudas al respecto. En cualquier caso, la situación por ambas partes provoca déficits asistenciales en un paciente con intenso sufrimiento.

3. *Los compañeros que atendieron al paciente durante el fin de semana tienen un comportamiento profesional al menos insuficiente*. Tras el primer y segundo aviso al médico de guardia y el retraso del médico de cabecera en acudir por la mañana, una vez enterado del caso por la nota del último médico de guardia, es evidente que se ha incurrido por parte de los tres profesionales en un caso de abandono, por falta de respuesta pronta y adecuada ante un claro caso de sufrimiento del paciente.
4. *Tanto las razones del alta voluntaria* como el comentario de la familia sobre los derivados de la morfina son situaciones habituales, que en nuestro entorno cultural forman aún hoy parte de las respuestas previsibles de las familias. Sin embargo, manejadas adecuada y tempranamente no deben de plantear problema alguno al médico experto. Además de abandono, los dos médicos de guardia parecen huir del problema ante la disculpa que les ofrece el escueto informe y el comentario de la familia. Trasladan las dificultades del mismo y su resolución al médico de cabecera, lo que además de no tener justificación, aumenta las horas innecesarias de sufrimiento del paciente.

Valores en conflicto

Los valores en conflicto en este caso son:

- De una parte, el respeto de la decisión de los familiares.
- De otro, el bienestar y no sufrimiento del paciente.

Cursos extremos de acción

1. Desentenderse del paciente. En cualquier caso rechazable, tanto desde la ética como desde el derecho.
2. Iniciar tratamiento enérgico contra el dolor no informando y desentendiéndose de la familia. Seria una mala actuación profesional, aunque aten-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

diéramos a las necesidades del enfermo La familia es en quien recae la responsabilidad del cuidado del enfermo. Ponerse enfrente de la familia y actuar contra su voluntad, ocultando la actuación profesional o disfrazándola, ocasionará antes o después graves problemas. La familia forma parte de la estrategia terapéutica. La elaboración del duelo en algunos miembros de la familia va a depender de estos momentos en que debemos ofrecer el apoyo emocional y profesional necesario para que no tengan dudas al respecto ni sensación de que, manejado de otra manera, el final pudiera haber sido mucho mejor.

Cursos intermedios de acción

1. Mejorar la información y comunicación del especialista con la familia y con el médico de cabecera.
2. Aumentar la dosis de los analgésicos propuestos.
3. Escuchar atenta y cuidadosamente las razones y miedos de la familia, intentando, tranquila y sosegadamente, responder a los mismos.
4. Presentarles las opciones disponibles asegurándose de que quedan claros sus beneficios, así como la intrascendencia de sus riesgos.
5. Utilizar el apoyo del médico hospitalario.
6. En el caso de que hubiera algún tipo de preocupación religiosa, emplear el apoyo mas adecuado al caso.
7. Insistir con la familia, presentarles las opciones posibles.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Desaconsejamos los cursos extremos por las razones ya expuestas. Los cursos intermedios se podrían realizar según se proponen, aunque existen circunstancias que pueden condicionar definitivamente su resultado. Las conversaciones o discusiones en la puerta de la habitación del enfermo, escuetas, frías, con tono impositivo y agresividad contenida, la confrontación de pareceres y las prisas son la mejor forma de garantizar el fracaso. Estas actitudes colocan a cualquier familia, que por otro lado está sufriendo y llena de dudas, a la defensiva, cuando no preparan las condiciones para demandas o quejas ulteriores.

1. *Mejorar la información y comunicación del especialista con la familia y con el médico de cabecera*. Es muy probable que de haber mediado una mejor comunicación e información, el conflicto no se hubiera planteado. La falta de una buena comunicación es un defecto crónico en nuestro sistema sanitario, fuente de un número muy considerable de conflictos, tanto entre

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

los distintos niveles asistenciales como entre los profesionales y los pacientes o sus familiares.

2. *Aumentar la dosis de los analgésicos propuestos*, no parece más que una medida ineficaz y engañosa con el fin de aparentar que se hace algo. No debe tomarse medida terapéutica que no esté indicada. Utilizar este curso de acción sin seguir los pasos que proponemos a continuación, es un mecanismo de huida del profesional, lo que trae como consecuencia el abandono del paciente.
3. *Escuchar las razones de la familia*. Escuchar a la familia forma parte de la primera obligación del médico: conocer los hechos que, una vez esclarecidos, permiten identificar los valores en conflicto, condición previa a la búsqueda de la solución. Dice A. Jovell que "esperanza, compasión, acompañamiento y empatía son formas clásicas de ejercer la medicina y de practicar las relaciones humanas que deberían enseñarse, aprenderse y evaluarse". Efectivamente una escucha tranquila en un ambiente empático, relajado, de mutua confianza y con las personas adecuadas, puede provocar el cambio de actitud en la familia: "Si les parece, vengo un poco mas tarde y comentamos todas sus dudas, así como todo lo que podemos hacer por su padre. Valoramos con detalle lo que ya le ha ocurrido y lo que le puede ocurrir".

   No es difícil estimular a la familia, y en especial al cuidador principal, a que formulen las dudas y preocupaciones que les surjan, "¿Qué les preocupa? ¿Qué dudas tienen y qué temen?". Pero también es preciso comentar las decisiones que hay que tomar y de todo lo que está por venir: "Debemos hablar de las medidas posibles para disminuir sus dolores y molestias. Debemos de hacerlo y lo antes posible, porque su padre se lo merece. Los médicos tenemos obligación de disminuir el dolor y el sufrimiento con las medidas que tenemos a nuestro alcance. Incluso si lo desean ustedes, podemos llamar al hospital y hablar con el médico que atendió a su padre, comentando con él lo que les propongo. Vamos a hacer entre todos lo mejor para su padre, porque todos tenemos ese interés".

   Cuando la muerte es inminente, aparecen la ansiedad, las dudas, la inseguridad para tomar decisiones que se saben definitivas. A cualquier ser humano esta situación para la que no está preparado le debilita, le provoca miedo, le hace sufrir y tener respuestas que pueden sorprender al médico de cabecera por inesperadas. En nuestro entorno cultural, la familia puede tener actitudes protectoras y muy cerradas, a las que no siempre puede dar

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

el médico su aprobación. Si se conoce el entorno familiar del paciente, no es infrecuente encontrar algún familiar con autoridad sobre los demás miembros, más abierto y dispuesto a recibir las explicaciones necesarias de un médico al que respetan, lo que permitirá iniciar el tratamiento adecuado. Las propuestas cerradas suelen provocar posiciones cerradas y resistencias, que se fortalecen no tanto por los fundamentos que las sostienen sino por la forma y el tono impositivo en que se formulan. Lo que es probable es que la familia acepte la propuesta de un profesional entregado al caso, que amablemente le explica efectos y consecuencia y se ofrece a buscar colaboración de otros profesionales para el mejor manejo del caso.

El médico, cualquier médico, debe esforzarse por tener la formación adecuada para comprender el profundo sufrimiento que rodea al paciente y a su familia. La dedicación del tiempo necesario para, con tranquilidad y comprensión, ofrecer el tratamiento, opciones posibles y también para responder y ayudar a exponer cuantas dudas y miedos tengan, constituye una estrategia definitiva para que la familia acepte las propuestas del médico. El profesional debe explicar en cada momento cómo se encuentra el paciente, cuánto puede sufrir o no, cuáles con los cuidados fundamentales para evitar las molestias y síntomas más importantes, cómo dar la alimentación, etc. No en vano son los momentos más difíciles de los seres humanos, en los que el comportamiento profesional puede ser un elemento de ayuda definitivo.

4. *Presentarles las opciones disponibles*, asegurando que quedan claros los beneficios de las mismas así como la intrascendencia de sus riesgos. En ambiente tranquilo y sin prisas, es necesario que expliquemos a la persona o personas que identifiquemos como cuidadores principales las consecuencias del tratamiento propuesto y los perjuicios que se seguirían de no hacerlo. Tenemos que explicar la seguridad y necesidad de los medicamentos que proponemos, y dejar claro que su uso por los médicos de esos medicamentos no está reñido con principio religioso o moral alguno.

   Escuchar atenta y cuidadosamente las razones y miedos de la familia, intentando sosegadamente responder con calma y sin rechazos ni negaciones definitivas a sus sugerencias. No olvidar que en esos momentos les invaden las dudas y que su estado de animo está siendo dominado por la ansiedad y el miedo. Emplear el tiempo necesario para explicar que los medicamentos propuestos son utilizados a diario en múltiples enfermos, siempre

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

en función del dolor y que no existe ningún peligro especial, cuando se administran en las dosis precisas.

5. *Utilizar el apoyo del médico hospitalario*. Hablar con el compañero que atendió al paciente en el hospital y pedirle una conversación aclaratoria sobre las propuestas de tratamiento, para que refuerce el trabajo realizado por el médico de cabecera, y de ese modo la familia disipe sus dudas y acepte el tratamiento propuesto.
6. *En caso de que hubiera duda religiosa, emplear el apoyo más adecuado al caso*. Un elemento importante es prestar atención a aquellas personas que por su relación con la familia puedan estar al tanto de sus decisiones, para que no interfieran sobre las mismas o puedan ocasionar, sin desearlo, interpretaciones inadecuadas o perjudiciales. En el caso de personas o grupos con fuertes creencias religiosas, puede ser útil una conversación oportuna con el sacerdote o las religiosas del centro si las hubiere, ya que ellos pueden evitar malas interpretaciones o la creación de problemas sobreañadidos.
7. *Insistir con la familia, presentándoles las opciones posibles y las consecuencias para el paciente de cada una de ellas*. Es preciso dejar claro los efectos que para el paciente tendría el no aplicar los medicamentos disponibles contra el dolor y el resto de síntomas. Conviene iniciar el tratamiento sintomático en dosis bajas, subiéndolo progresivamente en función de la respuesta, que valorarán diariamente el médico y la enfermera. Debe hacerse explícito el compromiso de que en función de los objetivos terapéuticos y de la respuesta observada en el paciente, se reconsiderará la dosis necesaria.

El hecho de que una familia no acepte un tratamiento no quiere decir que el paciente pierda sus derechos a ser atendido, ni que deba abandonársele a su suerte, ni tampoco que no pueda cambiar de parecer o aceptar otros tratamientos, por lo cual es preciso seguir insistiendo, procurando no caer en contradicciones. En demasiadas ocasiones algunos profesionales sienten el rechazo de un tratamiento y de sus indicaciones como un fracaso o una afrenta personal, lo que condiciona definitivamente su actitud, el cuidado del paciente y la comunicación con familia, lo que a su vez provocara distanciamiento, desconfianza e incluso rechazo de la familia. Pero es precisamente en esos momentos cuando el ejercicio profesional exige atención y cuidado especiales para tratar de reducir o reconducir las resistencias e inconvenientes que se presenten, para alcanzar el mayor acuerdo y la mejor atención al paciente.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Recomendaciones

- El médico tiene que dirigir sus esfuerzos exclusivamente a conseguir lo mejor para el enfermo en su tratamiento inicial y posteriormente, con resolución y comprensión, corregirlo en visitas sucesivas, siguiendo una estrategia permanente de mejora. Las actitudes de huida son injustificables desde el punto de vista profesional y éticamente reprobables, aunque respondan a aptitudes destempladas y hostiles de la familia. En ningún caso deben perturbar el buen hacer profesional.
- Lo que a la familia realmente preocupa es lo relacionado con el cuidado del paciente, lo cual les provoca miedos y dudas. No les preocupan las carencias administrativas, asistenciales o políticas. Utilizar excusas como, por ejemplo, los defectos asistenciales del hospital, la falta de medios sociosanitarios, los errores de otros compañeros, especialmente los que no tuvieron comportamientos adecuados, o buscar responsabilidades en decisiones que la familia ya ha tomado, no resuelve nada y puede enquistar cualquier situación indeseable, perjudicando la mejor muerte del paciente. Incluso los errores cometidos por retraso en la asistencia, como el caso que nos ocupa, pueden superarse ofreciendo explicaciones y, si es preciso, pidiendo disculpas.
- La obligación del médico de poner todos los medios a su alcance al servicio del paciente, no empiezan ni terminan en su exclusivo ámbito de actuación. Así, el médico del hospital debe prever lo que va a ocurrir fuera del él, aunque el alta sea voluntaria y en contra de su criterio, y el médico de cabecera debe actuar sobre las necesidades no cubiertas del paciente, a pesar tratarse de un alta voluntaria probablemente precipitada y de no haber actuado adecuadamente el médico hospitalario.
- Es preciso que los profesionales eviten los juicios morales respecto de la familia. Aunque nos parezca que la atención al paciente es sólo una cuestión de voluntad, no es así, ya que, son muchas las circunstancias personales, familiares, económicas, culturales, laborales, etc., que impiden cubrir las expectativas de los pacientes y sus allegados, lo que muchas veces provoca la claudicación familiar.

  El médico, cualquier médico, debe esforzarse por comprender el profundo sufrimiento que rodea al paciente y a su familia. La dedicación del tiempo necesario para, con tranquilidad y comprensión, informar sobre las opciones posibles, y también para ayudar a exponer y responder a cuantas dudas

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

y miedos tengan, además de constituir una obligación ética, puede ser una estrategia definitiva para que la familia acepte las propuestas del profesional. El profesional debe explicar en cada momento cómo se encuentra el paciente, cuánto puede sufrir o no, cuáles con los cuidados fundamentales para evitar las molestias y síntomas más importantes, cómo dar la alimentación, etc. No en vano son los momentos más difíciles de los seres humanos, en los que el comportamiento profesional puede ser un elemento de ayuda definitivo.

- A los pacientes crónicos debe recomendárseles planificar de forma anticipada la atención y también, en su caso, a suscribir documentos de instrucciones previas, que no tienen por qué ser definitivas y que el mismo paciente puede modificar si lo desea en cualquier momento. En cualquier caso, es necesario evaluar la capacidad para tomar decisiones del paciente y confirmar en su caso lo que nos dice la familia.
- Es a veces muy útil llevar el caso a una sesión clínica en el centro de salud, invitando a la sesión a todos los que participaron en su manejo. La sesión clínica permitirá corregir errores, unificar criterios, indagar cuál es la comprensión que cada miembro del equipo participante tiene de la enfermedad y de su significado e implicar a otros miembros del equipo en el problema, afrontando sus propios prejuicios al respecto.

En relación al caso merece la pena recordar algunas de las recomendaciones de la OMC incluidas en la Declaración de Pamplona:

a) Todo enfermo desahuciado tiene derecho a un exquisito cuidado de su calidad de muerte. El médico, con ciencia, experiencia y conciencia debe sentir el deber y poner los medios para procurar a cada moribundo su mejor muerte.
b) Todo enfermo desahuciado debe recibir los cuidados paliativos adecuados para obtener la mejor calidad posible de cuidados terminales.
c) La asistencia del enfermo desahuciado, la agonía y el trance de morir deben ser afrontados por el médico con la misma profesionalidad, deontología y compromiso personal que emplea en la preservación o recuperación de la salud del resto de los pacientes.
d) La asistencia de la muerte debe ser un acto médico tan cuidado ética, deontológica y científicamente como la preservación de la salud y de la vida.

Caso clínico 2

Paciente de 53 años de edad diagnosticado de hepatocarcinoma sobre cirrosis etílica, que acude al Servicio de Urgencias del hospital acompañado por su familia.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

La urgencia se encuentra saturada y se le recibe en el pasillo, se intenta ingresar en Medicina Interna o en Digestivo pero están completas y además existen varios pacientes pendientes de ingreso. Se contacta con diferentes hospitales y centros de atención a crónicos pero no hay plazas.

La familia está muy angustiada, la hija que acompaña al paciente en el pasillo, se dirige a todo el personal sanitario que pasa, solicitando atención y cuidados para su padre, que por fin ingresa en un box compartido con otro paciente en estudio.

La exploración física muestra a un paciente caquéctico, ictérico, con bajo nivel de conciencia aunque responde a estímulos, disnea, ascitis y gemidos continuos. En resumen paciente con insuficiencia y encefalopatía hepáticas en situación terminal.

Valores en conflicto

En este caso hay, cuando menos, dos valores en conflicto:

- El primer valor es proporcionar al paciente y a la familia una atención médica adecuada que les permita afrontar adecuadamente el proceso de la agonía.
- El segundo valor es el respeto de la equidad en la distribución de recursos escasos, que dificulta el que el sistema aporte soluciones para este tipo de situaciones.

Cursos extremos de acción

1. Dar el alta al paciente porque es un hospital de agudos y no tenemos camas.
2. Considerar que el único valor a tener en cuenta es el mayor bienestar del paciente, y dedicarse a su cuidado incluso con desatención de otros enfermos.

Cursos intermedios de acción

1. Iniciar un tratamiento paliativo en el box de la urgencia.
2. Reorganizar la urgencia y crear un box específico donde la familia pueda acompañar al paciente.
3. Planificar en el Área la atención al paciente en fase terminal.

Es frecuente en hospitales con alta presión asistencial por escasez de camas que se produzcan este tipo de situaciones en la urgencia, sobre todo cuando no se dispone de equipos de Atención Domiciliaria o Unidad de Paliativos. Pero a estos pacientes y a sus familias hay que darles soluciones en momentos de extrema ansiedad y angustia ante la muerte. Los cursos extremos no aportan

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

soluciones sino que retrasan o empeoran el problema, por lo tanto es necesario acometer cambios estructurales en el Área y si esto no es posible, se debería reorganizar la urgencia.

El curso óptimo momentáneo es la atención paliativa en el box de urgencia, intentando derivar al paciente, cuando ello sea posible, a un servicio en el que pueda recibir una atención adecuada.

Recomendaciones

Pese a que las unidades de Cuidados Paliativos han tenido un desarrollo espectacular en los últimos años, menos del 50% de los pacientes en situación terminal reciben la atención integral que deben dispensar estos equipos multidisciplinarios.

El paciente en fase terminal puede hallarse en cualquier centro asistencial del Sistema Sanitario (residencias, hospitales, centros sociosanitarios) o en la comunidad y es necesario aportar soluciones que satisfagan los deseos de pacientes y familiares allí donde se produzcan.

Es evidente que lo mejor es acometer un plan integral de implantación de unidades de Cuidados Paliativos que incorpore camas de hospitalización, atención primaria, atención domiciliaria, consulta externa, hospital de día, atención al duelo familiar, docencia e investigación. Pero estos procesos son largos y laboriosos, dado que requieren personas formadas, instalaciones y, sobre todo, voluntad política y grandes inversiones.

En aquellas zonas con alta prevalencia de este tipo de pacientes, donde no existen unidades de Cuidados Paliativos, o como complemento de éstas, es más eficiente poner en marcha medidas de mejora de los recursos disponibles: programas de formación en paliativos de los profesionales existentes, creación de espacios adecuados para la atención a estos pacientes, puesta a punto de equipos para la atención en el domicilio, elaboración de protocolos y una buena coordinación entre oncología, urgencias hospitalarias y atención primaria. Éstas son algunas de las actuaciones que pueden dar resultados inmediatos con menos inversiones.

Pero donde hay que hacer un esfuerzo mayor que producirá efectos beneficiosos inmediatos, es en la información y apoyo a pacientes y familiares. La familia es el soporte del paciente y la que se enfrenta a continuos cambios en el cuidado que va a generar la progresión de la enfermedad. Una información realista que incluya la evolución previsible de la enfermedad, el aporte de las herramientas adecuadas para solventar las dificultades que vayan surgiendo y una línea abierta para con-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

sultar en los momentos de angustia, pueden evitar la claudicación familiar y el traslado, siempre inconfortable, del paciente a la urgencia de un hospital.

PROBLEMA 6

No abandono.

Caso clínico

Paciente de 64 años de edad en programa de hemodiálisis crónica desde hace 5 años por insuficiencia renal crónica secundaria a hipertensión arterial y arteriosclerosis generalizada. Estuvo en diálisis peritoneal ambulatoria durante 3 años pero tuvo que entrar en hemodiálisis por diferentes complicaciones. No está incluido en lista de espera de trasplante renal por arteriosclerosis y calcificaciones vasculares. Desde que inició hemodiálisis ha tenido múltiples ingresos hospitalarios por complicaciones con los accesos vasculares, y las sesiones de diálisis suelen ser tormentosas por la excesiva ganancia de peso. Presenta dolor abdominal crónico por cuadro de peritonitis plástica secundario a la diálisis peritoneal. En los últimos meses ha sido necesario aumentar a 15 horas semanales el tiempo en diálisis y no se realizó diálisis diaria por rechazo expreso del paciente.

A pesar de la opinión en contra de su nefrólogo, ha decidido de forma meditada, consciente y de acuerdo con su familia, no continuar en diálisis y lo ha expresado por escrito en un documento de instrucciones previas.

Acude al hospital tras una semana sin diálisis porque se encuentra con disnea intensa, malestar general, dolor abdominal e intenso sufrimiento. El nefrólogo le informa de la necesidad de dializar para mejorar la sintomatología, pero ante la persistente negativa del paciente y la familia, duda sobre cuál debe ser la atención a dispensar.

Valores en conflicto

- De un lado está el derecho del paciente a recibir una asistencia de calidad científica y humana y a morir con dignidad, confort y sin sufrimiento.
- De otro, la obligación del médico de velar por la vida.

Muchos profesionales consideran que el fin principal de la medicina es luchar por la vida con todas las armas disponibles y que, cuando existe un tratamiento de soporte vital indicado y acorde con la *lex artis*, el no ponerlo supone colaborar de alguna manera con la muerte del paciente.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Cursos extremos de acción

Existen dos cursos extremos:

1. Desentenderse del paciente puesto que rechaza la atención propuesta.
2. Iniciar hemodiálisis inmediatamente.

Cursos intermedios de acción

Frente a estos cursos extremos, se pueden identificar cursos intermedios que salven los valores en conflicto o los lesionen lo menos posible.

1. Iniciar tratamiento sintomático a demanda con los analgésico habituales.
2. Practicar una ultrafiltración sin diálisis, para reducir la disnea y pautar la analgesia y el apoyo emocional y psicológico adecuado.
3. Iniciar una sedación terminal.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

El hecho de que un paciente rechace un tratamiento indicado, no quiere decir que rechace otros tratamientos o que no deba ser atendido en sus necesidades. En demasiadas ocasiones, en los hospitales terciarios, los pacientes desahuciados son vistos por el médico como un fracaso que da por finalizada la continuidad de la comunicación y el cuidado del paciente. Pero es ahora cuando paciente y familia necesitan una atención más especial, encaminada a ofrecerles confort y calidad de vida. Una buena comunicación con el paciente y/o la familia permitirá alcanzar un acuerdo sobre los objetivos que nos proponemos con cada tratamiento.

Recomendaciones

Las técnicas de soporte vital han supuesto un cambio profundo en la historia natural de la enfermedad, pero la realidad es que nuestra capacidad técnica para mantener y alargar la vida, en muchos casos, excede la de restaurar la salud y esto provoca que, con demasiada frecuencia, nuestro tratamiento se transforme en una carga para el paciente. Cuando esto sucede, es el momento de modificar nuestros objetivos que serán, a partir de entonces, promover la máxima calidad de vida, dignidad y autonomía para el paciente, teniendo en cuenta sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales.

En todas las situaciones, pero más en patologías crónicas, enfermedades neurológicas degenerativas, cuando se utilizan técnicas de soporte vital y en general cuando se prevé una evolución incapacitante de la enfermedad, es recomenda-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

ble instar al paciente a iniciar un proceso de planificación anticipada de las decisiones al final de la vida.

El proceso consiste en el diálogo abierto entre médico, paciente y familiares, acerca de los deseos, expectativas y preferencias que tiene el paciente sobre los cuidados que le gustaría recibir en determinadas situaciones. No se trataría tanto de suscribir un documento de instrucciones previas, que no siempre contemplan todas las situaciones, cuanto de conocer el posicionamiento vital del paciente ante su propia muerte. Los beneficios son evidentes, el paciente puede ejercer un cierto control sobre los procedimientos, se facilita al médico la toma de decisión en momentos difíciles y, en el caso de que el medico no acepte determinadas opciones terapéuticas por motivo de conciencia, es el momento de comunicarlas al paciente para que éste acepte o no ser atendido por dicho profesional.

PROBLEMA 7

La objeción de conciencia.

Caso clínico

En el caso anterior, el médico inicia tratamiento con opiáceos para el control del dolor y la disnea. Tras 24 horas de evolución y ante la persistencia de la disnea, el dolor abdominal y el intenso sufrimiento, la familia, de acuerdo con el paciente, solicita del médico que se inicie una sedación terminal. El médico considera que la sedación puede tener una influencia decisiva en acortar la vida del paciente y por motivos de conciencia se niega a indicarla.

Valores en conflicto

Los valores en conflicto a la hora de tomar una decisión son: el procurar una muerte del paciente sin dolor ni sufrimiento y a que se le respete su elección dentro del principio de autonomía y el respeto a las convicciones morales del profesional, que en este caso se concretan en no participar ni colaborar en prácticas que puedan provocar la muerte del paciente.

Por tanto, los valores en conflicto son:

- El confort y bienestar del paciente, respetando su elección autónoma.
- Las convicciones morales del profesional.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Cursos extremos de acción

En los extremos podríamos considerar:

1. Continuar con el mismo tratamiento y no atender a los deseos del paciente.
2. Administrarle un cóctel lítico.

Cursos intermedios de acción

Otras opciones posibles serían:

1. Discutir el caso en profundidad con paciente y familiares, preocupaciones, problemas asociados.
2. Aportar soporte psicológico y moral.
3. Solicitar ayuda al consultor de ética del hospital o al CEAS.
4. Iniciar tratamiento mediante sedación paliativa y ver evolución.
5. Facilitar el traslado del paciente para que pueda ser atendido por otro profesional que acepte su elección.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Es utópico creer que todos los síntomas son controlables con medicación. La pérdida de dignidad asociada al descontrol de esfínteres, la ausencia de esperanza, la espera atormentada del desenlace, la crisis de pánico, en una palabra el sufrimiento, en ocasiones, no se puede controlar más que con la disminución suficientemente profunda del nivel de conciencia, aunque implique depresión respiratoria.

Tras una reunión del equipo con los familiares del paciente en la que se discuten todas las alternativas y se plantean preguntas y respuestas de manera abierta, uno de los médicos del equipo que, no objeta, hacerse cargo del paciente e iniciar sedación terminal.

Recomendaciones

De forma sencilla, podemos definir la objeción de conciencia como el incumplimiento de un deber jurídico, por la existencia de un imperativo de conciencia que impide su realización.

Se encuentra ampliamente extendida entre los médicos la idea de que la objeción de conciencia es un derecho fundamental de la persona, vinculado a la libertad religiosa o ideológica (artículo 16 de la Constitución Española).

Ningún país admite la objeción de conciencia con carácter general ya que hacerlo así supondría el reconocimiento del derecho de los ciudadanos a ser eximidos de cumplir deberes constitucionales o legales por ser contrarios a sus

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

convicciones, lo que pondría en peligro incluso el funcionamiento mismo del Estado.

La objeción de conciencia en el ámbito sanitario se plantea cuando el profesional rechaza realizar determinadas actuaciones sanitarias a las que viene obligado, alegando motivos de conciencia.

No existe una regulación específica de la objeción de conciencia en el ámbito sanitario. Omitir un tratamiento indicado, someter a graves riesgos, causar daños o invadir la autonomía de otros por motivos de conciencia son actuaciones que quiebran los valores fundamentales de la profesión y que pueden dar lugar a conductas delictivas, como la omisión del deber de socorro, la denegación de auxilio, el abandono del paciente, etc.

Los médicos acceden de forma libre y voluntaria a la profesión, a la especialidad y al puesto de trabajo; si un médico se opone frontalmente por motivos de conciencia a determinadas prácticas que van a representar el núcleo de su actividad, no es consecuente que acepte hoy la dedicación a ese trabajo, para ejercer mañana en una situación de conflicto permanente.

Una alternativa en aquellas situaciones en las que el médico tiene dudas sobre la conducta a seguir, o remordimientos sobre su actuación, es consultar a otros compañeros, solicitar la mediación de un experto en ética médica o presentar el caso al Comité de Ética Asistencial. Cuando las posiciones llegan a ser irreconciliables, sólo es aceptable la objeción si el profesional sanitario no obtiene ventajas laborales o descarga de trabajo con su decisión y, está garantizado que el paciente va a ser atendido por otro profesional.

PROBLEMA 8

Identificación del médico responsable.

Caso clínico

Don Mariano, natural de un pequeño pueblo, acude a su médico de cabecera porque su mujer le ha dicho que se "está poniendo muy amarillo". Su médico, ante este cuadro de ictericia, le remite de urgencia al Servicio de Cirugía General y Digestiva del hospital de referencia. En urgencias le realiza una primera exploración el médico residente (R2), que tras la realización de una bioquímica y eco-abdominal avisa al Cirujano Adjunto de guardia, quien tras evaluación del cuadro clínico sugiere una obstrucción de vías biliares por presión de una masa. El médico informa a la

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

mujer y a los hijos de la gravedad del cuadro; éstos le comentan que su padre es débil de carácter y que no podrá "asumir bien lo que tiene". A pesar del rechazo familiar, el médico informa al paciente de la enfermedad que padece. Tras permanecer unas horas en urgencias se le asigna cama en el Servicio de Cirugía General y Digestiva, en donde ingresa de madrugada.

A la mañana siguiente acude otro médico del Servicio, el Dr. Pérez, para realizar nuevas pruebas diagnósticas y completar el tratamiento médico y órdenes de enfermería. Por la tarde la enfermera avisa a la residente de guardia de Cirugía. La Dra. López, ante el cuadro doloroso de Don Mariano, sube y le comenta a Don Mariano que le va a poner un "calmante", haciéndoselo saber también a su esposa. El equipo de cirugía adopta como criterio clínico la intervención quirúrgica (Whippel) para extirpación de la masa tumoral (adenocarcinoma de páncreas), para posteriormente enviarlo a Oncología-Unidad de Cuidados Paliativos. La decisión de la intervención quirúrgica es comunicada a Don Mariano y a su familia por el Dr. Sánchez, Jefe de Servicio, y ante la pregunta de la familia de "si le iba a operar él", les responde con seguridad que sí.

El día antes de la intervención es valorado por el anestesista Dr. Martínez que le informa sobre todas las cuestiones relacionadas con la anestesia.

El día de la intervención, los familiares quedan expectantes en la sala de espera del área quirúrgica. Tras 4 horas de tensa espera, sale el Dr. Íñiguez para informarles de que la intervención quirúrgica había transcurrido normalmente. Tras un postoperatorio sin novedad, se remite interconsulta a Oncología Médica para iniciar tratamiento paliativo. A los familiares se les indica que será valorado sólo por dicha Unidad de Oncología Médica. Llamado para interconsulta, el Dr. Sánchez-Sánchez, Adjunto de Oncología Médica y Cuidados Paliativos, indica a los familiares y a Don Mariano que "él es oncólogo y responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos y no cirujano, por lo que no les podía informar sobre la cirugía...".

Los familiares y Don Mariano se encuentran muy agobiados y la situación les genera un gran nerviosismo por la incertidumbre en el futuro. Encuentran muy extraño que no haya un médico responsable que se ocupe de la continuidad del tratamiento de Don Mariano hasta el inicio de los cuidados paliativos.

Valores en conflicto

En este caso no es fácil encontrar los valores en conflicto. Ello se debe a que no se nos presenta un conflicto moral de alguien, por ejemplo, de un profesional, o de un paciente o familiar, sino más bien una mala práctica. Cuando alguien dice que tiene un conflicto moral, ello se debe a que cree tener simultáneamente dos obligaciones morales que son de algún modo incompatibles entre sí; dicho de otro modo, que en él hay

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

dos valores en conflicto. Esa es la razón de que se incluya este punto, de identificación de los valores en conflicto. En este caso sí hay un conflicto moral, pero no es el de los profesionales sino el de los familiares. Los profesionales parecen no tener problema moral alguno. Siguen una práctica rutinaria y están encantados con ella, a pesar de sus defectos. Son los familiares los que se hacen la pregunta de por qué no les informan bien y por qué no hay un médico responsable, al que puedan dirigirse en todo momento.

El conflicto de valores que tenemos que identificar, pues, es el de los familiares, no el de los profesionales. Este punto es muy importante. Antes de proceder a la identificación de los valores en conflicto es siempre necesario preguntarse por el sujeto del conflicto, es decir, por quién tiene el conflicto. Aquí los médicos no parecen tener conflicto alguno. Los familiares sí, porque de una parte creen que tienen derecho a ser bien informados de lo que le pasa a su padre, y de otra no quieren ser desconsiderados ni faltar al respeto a los médicos y a la institución.

Una vez analizado así el caso, los valores en conflicto pueden identificarse fácilmente.

- De una parte está el valor de la información sobre el estado de su padre, que ellos necesitan para tomar decisiones correctas.
- De otra, el valor del respeto a los profesionales que están a su cuidado.

Cursos extremos de acción

Los cursos extremos dependen siempre de los valores en conflicto. Un curso extremo es optar por uno de los dos valores en conflicto, con la lesión completa del otro. En el caso que nos ocupa, los dos cursos extremos son los siguientes:

1. Optar por el valor de la información, sin tener para nada en cuenta el respeto y las buenas relaciones con el personal sanitario. El curso más extremo imaginable sería denunciar judicialmente al profesional.
2. Optar por el valor del respeto al profesional y a sus indicaciones, sin buscar ningún medio de ampliar o mejorar la información que se les da y la coordinación de la asistencia de su padre.

Cursos intermedios de acción

Los cursos intermedios serían:

1. Hablar con el médico responsable y hacerle consciente de la angustia que está pasando la familia ante la falta de noticias.
2. Recabar información de otros médicos de la unidad, por ejemplo, de los residentes.
3. Preguntar al personal de enfermería que se halla al cuidado de su padre.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

4. Preguntar al Jefe de Servicio.
5. Acudir al servicio de atención al paciente.
6. Pedir amparo en el Defensor del paciente.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Los cursos óptimos que buscamos son aquellos que puedan resolver mejor la angustia de los familiares, puesto que es el problema que se nos ha planteado. Por cursos óptimos entendemos aquellos que lesionan menos los valores en conflicto o que los promueven más. Muchas veces los cursos óptimos hay que seriarlos, de tal manera que se comenzará por uno, si no funciona éste se optará por otro, y así sucesivamente. Caso de que ninguno de los intermedios fuera efectivo, habría que llegar a los cursos extremos.

En este caso, el orden de cursos óptimos razonable sería el propuesto en la serie de cursos intermedios, de tal modo que debería comenzarse por el primero, en caso de que no funcione seguir con el segundo, etc.

Recomendaciones

Desde un principio de máximo respeto al principio de autonomía sería recomendable instaurar *un protocolo que potencie la calidad jurídica y ética del proceso asistencial* del derecho de información y consentimiento informado. Además se ha de potenciar el trabajo como equipo asistencial entre Cirugía General y Digestiva y Oncología Médica que maximice la tutela del paciente, porque de esta manera se garantizará un confort y sosiego para el paciente y sus familiares.

En definitiva en el citado protocolo se ha de identificar un médico responsable-coordinador de toda la información de *forma continua*, *constante* y *próxima*, se ha de obviar situaciones de excesiva rotación de profesionales que atienden al paciente.

Este esfuerzo de unificación del médico informador se ha de potenciar desde las direcciones de los centros sanitarios, porque el derecho de información y el consentimiento informado no es sólo deber y obligación para los profesionales sanitarios (en coherencia con las previsiones de la Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias y el Estatuto Marco del Personal Sanitario de los Servicios de Salud) sino también para los gestores.

La especial singularidad de los cuidados paliativos, su inherente conflictividad, sus áreas de inseguridad para los profesionales, etc., requieren la modificación de pautas "rutinarias" en los centros sanitarios que dinamizan las sinergias de descoordinación de la información.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Problemas terapéuticos

PROBLEMA 9

El uso de los analgésicos potentes.

Caso clínico

Enfermo de 31 años de edad, soltero e hijo único, que vive solo en la capital de la provincia. Hace unas semanas ha sido diagnosticado de un cáncer de páncreas. Su calidad de vida se ha ido deteriorando rápidamente y entre otros síntomas presenta un dolor de intensidad 8-9 sobre 10 en la Escala Visual Analógica y una caquexia y debilidad extremas que le obligan a permanecer casi todo el día postrado en cama. Ante esta situación, los padres, de edad avanzada, que viven en un pequeño pueblo de la provincia, deciden venir a la casa de su hijo para cuidarle.

El médico de atención primaria lo visita con frecuencia pero para el alivio de su dolor lo más enérgico que le ha prescrito es tramadol porque dice que los calmantes más fuertes pueden ser peligrosos y que, al estar tan debilitado, le pueden llegar a dificultar la respiración. La madre del paciente, muy creyente, añade que, además, el dolor le puede ayudar a saldar sus deudas con Dios por una vida no precisamente ejemplar.

El día de ayer el médico del Centro de Salud le ha remitido al Servicio de Urgencias del Hospital por vómitos difíciles de controlar. Finalmente es ingresado en la Unidad de Medicina Paliativa del centro.

A su ingreso, y además de los vómitos citados, el enfermo se queja de dolor extenuante, pero la madre insiste en que preferiría que no se le pusiera morfina por lo que le ha dicho el médico de cabecera y por sus propias convicciones. El enfermo solamente se queja, llora y dice que así no quiere vivir y clama porque todo termine "cuanto antes".

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Valores en conflicto

- Un valor es el bienestar del paciente, que se vería muy incrementado con el alivio del dolor.
- El otro valor es la vida, que se teme acortar mediante el uso de mórficos.

Cursos extremos de acción

1. Empezar a administrar inmediatamente morfina ya que sería el tratamiento perfectamente indicado, independientemente de lo que opine la madre.
2. Hacer caso a la madre del enfermo y continuar dándole analgésicos más suaves.

Cursos intermedios de acción

1. Hablar serenamente con el enfermo y explorar sus sentimientos y sus opiniones, que hasta este momento nadie ha tenido demasiado en cuenta (la madre se ha hecho "portavoz" de su hijo en todo momento).
2. Emplear el tiempo necesario con la familia del enfermo, haciéndola ver que no hay tal peligro por usar analgésicos fuertes teniendo en cuenta la intensidad del dolor. De la misma manera, debemos explicarles que los médicos tenemos la obligación de intentar suprimir o aliviar el dolor siempre que ello sea posible y que hay otras formas de reconciliarse con Dios y con uno mismo sin necesidad de padecer tanto dolor.
3. Hablar con el capellán del hospital para que nos acompañe en la entrevista con los familiares o que les cite él mismo independientemente y les haga ver que es perfectamente compatible el alivio del dolor a base de analgésicos tan potentes como sea necesario con la eventual salvación del alma.
4. Intentar contactar con uno de los médicos de la zona rural donde habitualmente viven los padres, conocido de ellos y, casualmente, antiguo residente del hospital y con las ideas bastante claras al respecto.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

Como siempre, los cursos extremos son desaconsejables por imprudentes y cabría explorar los cursos intermedios.

En el caso que nos ocupa, los cursos intermedios se podrían valorar incluso por el orden descrito más arriba. Lo primero sería hablar con el enfermo y conocer de primera mano su opinión, sus deseos y sus expectativas.

Lo que parece más probable es que el enfermo estuviera dispuesto a recibir la morfina necesaria si se le explican bien las cosas y, sobre todo, si evita el enfren-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

tamiento con su madre, de la que parece tener una considerable dependencia. Por eso el segundo paso, casi simultáneo, sería hablar con la madre, si fuese necesario con la colaboración del capellán y explicarle sinceramente nuestro criterio, la seguridad de que conocemos muy bien el uso de los analgésicos potentes, que los utilizamos a diario con centenares de enfermos y que son fármacos muy seguros y completamente necesarios para su hijo. Igual esfuerzo deberemos hacer para intentar convencerla de que el uso de estos analgésicos y el alivio del dolor no están reñidos con ninguna religión.

De ser necesario se intentaría el concurso del médico del pueblo, conocido por la familia del que hablamos en el punto 4.

Recomendaciones

La familia en nuestros países latinos y católicos (de Europa y de América) y a diferencia de la anglosajona y protestante, es muy paternalista/proteccionista y ello genera frecuentes problemas en la atención a los enfermos. Un conflicto muy frecuente, casi diario y tratado en otro capítulo de esta guía, es la demanda por parte de los familiares de que ocultemos al enfermo el diagnóstico y el pronóstico. Pero también hay otros, como el caso que nos ocupa, quizá menos frecuentes pero igualmente perturbadores. Siempre que exista disparidad de criterios entre el enfermo, los familiares y el equipo terapéutico, el esfuerzo debe dirigirse a lograr el acuerdo. Suministrar al enfermo los cuidados que estén indicados (tratamientos o información) sin el acuerdo de los familiares suele traer problemas importantes a lo largo del proceso. A los familiares los vamos a necesitar como aliados y no como enemigos. El tiempo que dediquemos a los familiares siempre será un tiempo muy provechoso, por el bien de los familiares y también por el del propio enfermo.

Algo que nunca debemos olvidar es que, después de fallecido el enfermo, la elaboración del duelo de sus seres queridos va a depender en gran medida de cómo se hayan desarrollado los acontecimientos en la etapa final de la vida del familiar muerto. La elaboración de la pérdida sólo se hará adecuadamente cuando los deudos tengan la seguridad de que con su ser querido se ha hecho todo lo que había que hacer y de la mejor manera posible. Cualquier duda o resquemor que quede puede atormentar de por vida a los supervivientes e imposibilitar el reequilibrio familiar.

Por lo que respecta al comentario final del enfermo: "que todo termine cuanto antes", habría que decir que es perfectamente explicable en el contexto de seme-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

jantes deficiencias en la atención y que ese tipo de demandas desaparecen casi siempre cuando el paciente recibe unos cuidados esmerados.

Finalmente, es preciso resaltar la necesidad de seguir insistiendo en la formación continuada en cuidados paliativos de los profesionales de la salud para eliminar definitivamente los mitos y leyendas alrededor de la morfina, muy frecuentes y siempre peyorativos y falsos.

PROBLEMA 10

Sedación terminal.

Caso clínico

Paciente de 56 años de edad que ingresa en Medicina Interna, en la sección de Aparato Digestivo, por cuadro de disnea y encefalopatía hepática.

Antecedentes personales: Diagnosticada de insuficiencia hepática, secundaria a cirrosis etílica. Ha estado en lista de espera de trasplante hepático, pero en la actualidad no reúne condiciones. Fue dada de alta hace 10 días tras permanecer ingresada por varices sangrantes y descompensación hidrópica.

A su ingreso se evidencia:

- Insuficiencia renal avanzada por síndrome hepato-renal.
- Anemia.
- Edema agudo de pulmón.
- Insuficiencia hepática.
- Encefalopatía hepática moderada sin pérdida del nivel de conciencia.

La familia es informada de que no existe tratamiento curativo y que se intentará paliar la situación clínica de la paciente.

La familia (el marido y dos hijas con sus maridos) comentan a la enfermera, con mucha indignación, que la paciente les había comunicado que no quería sufrir y que lleva toda la noche quejándose y con disnea. Al parecer pasó el residente de guardia y dijo que no existía una fuente de dolor concreta y que no había tratamiento y no dejó nada firmado.

Por la mañana, los familiares piden en varias ocasiones que acuda el médico responsable para evitar que la enferma siga sufriendo. El médico de aparato digestivo que acude, que no es el mismo que la ingresó, ahora saliente de guardia, dice que no conoce a la enferma, pero tras leer la historia y ver a la paciente, confirma

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

que no hay nada que hacer y se niega a sedar a la enferma aduciendo que eso significaría el riesgo de adelantar la muerte de la paciente y ello va en contra de sus deberes deontológicos.

La enfermera de planta anota en la historia clínica que "los familiares de la paciente están muy nerviosos y dicen que si su madre sigue sufriendo son capaces de ahogarla con la almohada".

Valores en conflicto

El conflicto de valores se da siempre en una persona. En este caso, los médicos no parece que tengan grandes conflictos, ya que creen tenerlos resueltos con la apelación al código deontológico, y la madre del paciente, tampoco, dadas sus creencias. Es la enfermera de planta la que da la impresión que está muy preocupada, sobre todo tras la declaración que le han hecho los familiares. Lo que vamos a identificar son, pues, los valores en conflicto en la enfermera de planta:

- De una parte, el bienestar de la paciente, muy comprometido por el inadecuado control de síntomas y que lleva a los familiares a proponer soluciones radicales.
- El otro valor en conflicto puede ser la vida, si ella cree, como los médicos, que nunca puede acortarse, incluso cuando los analgésicos potentes se utilizan porque no hay otra vía eficaz para controlar los síntomas. Pero puede ser también que la enfermera no piense así y crea que los analgésicos potentes están indicados en caso de síntomas refractarios incluso corriendo el riego de que acorten la vida, pero que es el médico quien prescribe los tratamientos y ella tiene que aceptarlos. En este caso, el valor en conflicto con el bienestar del paciente no sería la vida sino el respeto de la decisión tomada por el médico responsable. En lo que sigue vamos a suponer que el valor en juego es este último, ya que el conflicto entre bienestar y vida ha sido tratado en el caso anterior.

Cursos extremos de acción

1. El primer curso extremo consistiría en optar por la protección del valor bienestar, sin tener en cuenta ningún otro. En el caso de la enfermera, esto le llevaría a sentirse obligada a controlar los síntomas desobedeciendo la orden recibida del médico y procediendo ella a realizar la sedación terminal.
2. El otro curso extremo consiste en considerar que su obligación es ajustarse a las indicaciones terapéuticas dadas por el profesional, desentendiéndose de cualquier otra cuestión, por considerarla ajena a sus responsabilidades.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Cursos intermedios de acción

1. La enfermera habla con el médico responsable, le explica la situación del enfermo y de sus familiares, y le aclara que no hay ningún precepto deontológico que impida utilizar todo tipo de fármacos a fin de controlar los síntomas, incluso cuando ello conlleva el riesgo de acortamiento de la vida.
2. Llevar el caso a una sesión clínica, a fin de discutirlo con el equipo asistencial
3. Elaborar una guía para el manejo de este caso y similares.
4. Solicitar una consulta urgente a la Unidad de Medicina Paliativa, si la hubiera en el hospital.
5. Solicitar la colaboración del Comité de Ética Asistencial (CEA) del hospital, si lo hubiera.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

El curso óptimo es aquel que resuelva antes y mejor el conflicto planteado. Los cursos extremos están muy lejos de resultar adecuados ni, por tanto, óptimos. En cuanto a los cursos intermedios, sería razonable seguir el orden serial indicado, comenzando por la discusión del caso con el médico responsable, etc.

Si los dos primeros cursos no resultaran viables, y dado que el tercero requerirá mucho tiempo, habría que pasar al cuarto. Si en el hospital no hay Unidad específica de Medicina Paliativa, acostumbrada al manejo de estas situaciones, puede ser útil la solicitud de ayuda del CEA, que puede reunirse de urgencia con los miembros disponibles en ese momento, que eran dos médicos y una enfermera de distintos servicios del hospital. Los miembros del CEA se reúnen con los familiares, con el médico de digestivo, con la supervisora y con la enfermera que lleva la habitación. Entre todos discuten las posibilidades terapéuticas y la conveniencia de iniciar un protocolo de sedación. La familia expresa su deseo de que su madre no sufra y que aceptan cualquier desenlace.

El médico inicia pauta de sedación mejorando rápidamente la sintomatología de la paciente, que fallece 20 horas después.

Recomendaciones

Tres médicos (el residente, el que ingresó a la enferma y el que estaba de turno a la mañana siguiente) expresaron de una u otra forma la tremenda idea de que "no hay nada que hacer". Es muy probable que esta actitud (demasiado frecuente, por cierto) se deba a una mezcla de falta de formación en la atención profesional

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

al final de la vida y de algún escrúpulo religioso-ético-deontológico muy relacionado también con la falta de formación.

La atención a las personas en una situación de enfermedad terminal es para los médicos un deber deontológico inexcusable, tal como se recoge en el Código de Ética y Deontología Médica en su artículo 27.1: "El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aún cuando de ello pueda derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida". En este contexto hay que situar el recurso terapéutico a la sedación como un medio para aliviar el sufrimiento del paciente, ocasionado por dolor u otro síntoma intratable por otros medios, aunque pudiera significar un eventual acortamiento de la vida como consecuencia no deseada. La sedación paliativa es una opción terapéutica que, como cualquier intervención sanitaria, exige una adecuada indicación, así como una correcta aplicación, siguiendo los criterios técnicos y éticos establecidos. Por tanto, en este caso no tendría sentido plantear ninguna objeción de conciencia por razón de las convicciones del profesional.

Es preciso hacer notar la necesidad de contar con el adecuado consentimiento del paciente o, en su defecto, de su representante o de los familiares, tal como establece el ordenamiento jurídico español para cualquier actuación sanitaria. En el caso que nos ocupa, son los propios familiares quienes solicitan la sedación terminal, transmitiendo los deseos de la paciente, que les había dicho anteriormente sin ninguna duda que no quería sufrir. Esto, junto con la presencia de algunos síntomas refractarios a todo tratamiento (disnea sobre todo) en una enferma incurable y agonizante indican la necesidad de proceder a la sedación.

PROBLEMA 11

Sedación a petición del enfermo.

Caso clínico

Mujer de 53 años de edad diagnosticada de un cáncer de cuello, traqueostomizada que ingresa en nuestra Unidad de Cuidados Paliativos en situación clínica terminal procedente del servicio de Oncología de un Hospital terciario. La enferma sabe lo que tiene y sabe su pronóstico. Ella no quiere sufrir. Le pide al médico insis-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

tentemente que le prometa que no le va a dejar sufrir, no desea enterarse cuando se muera; ella sabe que posiblemente se muera asfixiada y no desea sufrir. El médico responsable de la UCP le promete que no sufrirá, pero ella no se lo cree; siempre le han prometido que no tendría dolor, pero ella ha tenido dolor. Otra de las preguntas que le hace al médico es si ya ha venido a este hospital a morir. El médico le contesta que ha venido para poder aliviar sus molestias ya que como nos ha manifestado no desea ir a su casa para no sobrecargar a su marido y a sus dos hijos adolescentes.

Valores en conflicto

Si la paciente y el profesional están de acuerdo en controlar los síntomas, especialmente el dolor, incluso utilizando, si es necesaria, la sedación, no parece que tengan conflicto moral alguno. Los dos consideran correcta esa práctica y están dispuestos a sumirla. De todos modos, y aunque la historia no lo explicita, cabe suponer que el médico promete a la paciente más de lo que está dispuesto a hacer, ya que tiene sus dudas sobre la licitud moral del control del dolor a toda costa. De ser esto así, entonces los valores en conflicto serían:

- De una parte, el valor del bienestar de la paciente. Junto a éste, hay otro valor implicado, que es el respeto de la voluntad claramente expresada por la paciente.
- De otra, el valor de la vida, que puede verse acortada caso de aplicar la sedación terminal. Aquí también hay un segundo valor en juego, y es la veracidad del profesional, pues si ha prometido a la paciente la analgesia a toda costa y tiene dudas sobre su licitud o no, está prometiendo más de lo que puede.

Cursos extremos de acción

1. Optar por el bienestar y el cumplimiento de la voluntad repetidamente expresada por la paciente, sin tener en cuenta los demás valores. Esto llevaría a sedarla con dosis elevadas para asegurarnos que no va a sufrir.
2. Optar por el valor opuesto, la vida, evitando su acortamiento. Por tanto, cuando llega el momento de crisis (disnea de pánico) no sedarla porque tal vez estemos aceptando la petición de eutanasia por parte del enfermo.

Cursos intermedios de acción

1. Poner especial cuidado en cumplir la voluntad de la enferma, evitando que sufra dolor y procurando ir por delante de éste.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

2. Asegurarle que se le pondrá siempre la dosis adecuada para que no sufra dolor, evitando en lo posible que la medicación pueda tener otros efectos secundarios que puedan poner en peligro su vida.
3. Explicarle el procedimiento de la sedación terminal, pedirle su consentimiento para ella y asegurarle que no se le aplicará más que cuando sea estrictamente necesario.
4. Explicar todo esto también a la familia, a fin de tenerla informada y contar con su colaboración.
5. Para no equivocarnos y no provocarle la muerte con la sedación estaremos junto a la enferma para comprobar cuando la disnea de pánico está establecida y se mantiene unos minutos y podamos llevar a cabo la sedación.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Llegó el momento de la disnea de pánico y explicamos a la enferma y a su familia que íbamos a proceder a sedarla para evitar la fatiga y que podría ser que no despertara. Se despidieron y procedimos a la sedación con una dosis adecuada para que la enferma no fuera consciente de la disnea; la enferma quedó sedada, acompañada por su familia. La familia, dentro de su dolor, estaba satisfecha de que su esposa y madre hubiera visto cumplido su deseo de no sufrir: la veían dormida y tranquila. Vigilamos la sedación y acompañamos a la familia. Observamos la estabilidad de la enferma, redujimos la dosis de sedación y la enferma despertó. Había estado dormida durante unas doce horas. No recordaba nada, se encontraba bien. Su familia y nosotros le explicamos lo que habíamos hecho y ella se manifestó agradecida. Ya estaba tranquila porque sabía que le íbamos a hacer caso. Durante una semana más estuvo disfrutando de su familia, junto a nosotros. Falleció de manera plácida al cambiar la cánula de traqueostomía, precisando una sedación puntual en ese momento por la disnea que presentó.

Recomendaciones

Es aconsejable que tengamos el consentimiento del enfermo para proceder a la sedación. En este caso teníamos su consentimiento explícito verbal ya que nos la había solicitado. Evitaremos nuestras dudas sobre si lo que estamos haciendo es provocar la muerte o evitar que sufra mientras se muere, si lo que estamos tratando es un síntoma refractario que no es posible tratar de otra manera ni por otro profesional y no un síntoma difícil que nosotros no somos

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

capaces de resolver pero otro equipo tal vez sí. La dosis que debemos emplear es la que el control del síntoma nos indique; una dosis insuficiente prolongaría un sufrimiento innecesario durante su agonía y una sobredosis provocaría la muerte. Durante la sedación de un enfermo los miembros del equipo debemos estar pendientes del enfermo para vigilar su nivel de sedación, valorando los parámetros de respuesta tales como el nivel de conciencia y ansiedad (según la Escala de Ramsay).

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Intervenciones psicosociales; ámbitos de intervención

PROBLEMA 12

Claudicación familiar.

Entendemos por claudicación familiar la incapacidad percibida por los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente o de otros miembros de la familia. La claudicación puede sobrevenir, bien porque entienden que ya no pueden cuidar adecudadamente al paciente, o porque el coste (emocional, de energías, de relación familiar, económico, etc.) es desproporcionado para la familia. Se manifiesta en la dificultad en mantener una comunicación positiva con el paciente, de los miembros sanos entre sí y con el equipo terapéutico, y/o en que la presencia y/o calidad de los cuidados puede quedar comprometida. Si no se resuelve, el resultado suele ser el abandono emocional del paciente y/o la ausencia o deterioro de los cuidados prácticos del mismo. Puede ser motivo de un gran sufrimiento para el enfermo y también para la familia. En casos extremos puede llevar a malos tratos por negligencia en los cuidados.

Caso clínico

Doña Luisa es una paciente de 84 años, con un cáncer de cérvix y metástasis óseas diagnosticados hace cuatro meses. Viuda, convive con su hija única, Marisa (55 años) y la familia de ésta (casada y con un hijo varón de 22 años y dos hijas de 20 y 15 años). Ya en el momento del diagnóstico Doña Luisa presentaba un cuadro de deterioro cognitivo severo que la incapacitaba para la toma de decisiones. Se acordó en aquel momento con su hija que la actitud terapéutica iba a ser paliativa y se la envió a casa con seguimiento de su médico de familia. Doña Luisa es una mujer gruesa que presenta un importante deterioro funcional, inmovilizada en la cama y sin control de

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

esfínteres. Lleva una semana ingresada en el hospital de agudos de su área. El motivo del ingreso fue un cuadro de agitación que ya ha remitido. Se plantea el alta a la hija y ésta se niega en rotundo. El médico le dice que su madre está en fase terminal y que ya no tiene el cuadro de agitación que motivó el ingreso. Le cuenta que ése es un hospital de agudos, que, además, está saturado y que, por justicia, esas camas han de reservarse a los pacientes de urgencias que pueden curarse y que están esperando para ser ingresados. Le dice que el hospital no puede hacerse cargo de los problemas familiares que tenga cada paciente, ni es responsable de que no haya centros sociosanitarios con camas disponibles para enfermos como su madre.

Valores en conflicto

En este caso cabría analizar los conflictos de valores de dos de los personajes de la historia. De una parte está el conflicto que tiene el profesional, sobre si dar de alta o no a la paciente, a la vista de la claudicación emocional de la hija, y de otra el conflicto que probablemente siente ésta, entre la atención y cuidado de su madre y el deseo de que continúe hospitalizada y no vaya a su casa. En lo que sigue, vamos a analizar el primero de ellos, el conflicto del médico. Los valores en conflicto en su caso son los siguientes:

- De una parte, garantizar los cuidados sanitarios y el bienestar de la paciente, así como no sobrecargar a la familia.
- De otra, gestionar adecuadamente recusos sanitarios limitados y evitar que permanezca ingresada en un hospital terciario una paciente que no tiene indicación para ello.

Cursos extremos de acción

1. Dar el alta, una vez terminado el proceso agudo, sin tener en cuenta otra variable.
2. Dejar ingresada a la paciente, a la espera de su fallecimiento, ante la negativa y la presión de su hija.

Cursos intermedios de acción

1. Mostrar actitud de escucha empática: la situación puede ser especialmente dura y haber generado impotencia.
2. Explorar preocupaciones, no dar nada por supuesto: puede tener miedo a no poder cuidarla como su madre se merece o miedo a la sobreimplicación emocional de otros miembros de la familia, o quizás haya problemas económicos... Se trata no sólo de recoger la demanda, sino también las necesidades.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

3. No hacer juicios de valor ni culpabilizar. Empatizar con el reconocimiento sano de las propias limitaciones.
4. Explorar recursos.
5. Ayudarles a diferenciar necesidades (descansar, por ejemplo), de satisfactores (un centro socio-sanitario o cuidadores de apoyo, etc.). En ocasiones se focaliza la atención en un tipo de satisfactores, cuando puede haber muchos más.
6. Ayudarles a entender que la utilización de sus propios recursos para la solución de problemas puede ser compatible con la solicitud de apoyos externos, fomentando la búsqueda temprana y preventiva de ayuda.
7. Proporcionar recursos: pueden ser informativos, sociales o sociosanitarios (posible derivación al trabajador social o a unidades de paliativos o geriátricas de atención domiliaria...) o emocionales.
8. Pactar que no se dará el alta hasta ver si se encuentran apoyos formales o informales para la atención en el domicilio, implicando en su búsqueda a la familia.
9. Ayudarles a planificar los cuidados entre los distintos cuidadores, con las rotaciones oportunas. Explicar la importancia de la dosificación de las energías, etc.
10. Reforzar los elementos positivos de cuidados que está realizando la familia y fomentar la percepción de utilidad.
11. Hacer un estudio sobre las necesidades de altas a Centros Sociosanitarios y enviar los resultados a la Dirección del Hospital y al organismo de la Comunidad Autónoma correspondiente.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

En realidad, se trataría de combinar los distintos cursos intermedios de acción, respetando las siguientes claves:

1. Escucha empática.
2. Explorar preocupaciones y recursos.
3. Dinámica del pacto.
4. Elevar la problemática a instancias responsables de dar una salida a estos problemas.

Recomendaciones

La actitud de "éste no es mi problema" es errónea e inmoral. En primer lugar, porque la atención en el domicilio de una persona con la salud tan precaria y tan

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

necesitada de cuidados por aquellos familiares que no quieren hacerlo, puede comprometer los cuidados de alguien tan vulnerable. En segundo lugar, porque los problemas de justicia también nos atañen a los clínicos, aunque no seamos responsables directamente de ellos.

La actitud más correcta será mantener a la familia y a la paciente como unidad asistencial, intentando compatibilizar valores, intereses y satisfactores.

Estamos en este caso ante una claudicación tardía (si atendemos al momento en el que aparece), en principio no necesariamente permanente, pero desconocemos el área afectada que la motiva. Supongamos que el motivo de fondo de la claudicación es que el vínculo de la anciana con su nieta de 15 años es muy fuerte y que ésta ha sufrido enormemente la última crisis de agitación de su abuela y tiene miedo de que pueda fallecer en casa. Estaríamos ante la conocida como claudicación emocional, donde la cuidadora no tolera percibir de forma tan cotidiana la experiencia de sufrimiento de su madre y de su hija pequeña. La exploración de esta realidad hubiera posibilitado una intervención más ajustada, menos coactiva, de proceso, que facilitara negociar una salida no traumática. Normalmente, cuando las personas se sienten escuchadas en sus dificultades y en su dolor, suelen enquistarse menos en determinadas tomas de decisiones. La ayuda a proporcionar en estos momentos por parte del equipo y, más específicamente, de un psicólogo conocedor de la dinámica de cuidados paliativos, podría haber sido muy efectiva, pudiéndose trabajar las resistencias, buscar objetivos compatibles que previnieran la futura aparición de la culpa, etc.

Parece necesario evitar los juicios morales de los profesionales con respecto a la familia. No suele ser una cuestión de querer, sino de poder y, en muchos casos, desconocemos la trama histórica de relaciones y las capacidades reales de soporte. Las obligaciones morales familiares, por otro lado, no pueden ser ilimitadas, aunque sólo sea porque las capacidades no son infinitas.

Los clínicos estamos obligados a optimizar nuestras herramientas comunicativas para poder llegar a un acuerdo. Si incluso así no lo consiguiéramos, en el último extremo nos encontraríamos con un conflicto entre el principio de justicia (la inadecuada utilización de una cama de agudos y la deficitaria existencia de recursos asistenciales sociosanitarios alternativos) y el principio de no-maleficencia (si se vieran comprometidos seriamente los cuidados de Doña Luisa en casa de su hija). Si este último fuera el escenario previsible, tendríamos obligación de mantenerla en el hospital. En primer lugar, porque es una persona enormemente vulnerable que necesita de cuidados importantes y la vulnerabilidad del otro amplifica nuestra responsabilidad moral; en segundo lugar, porque en nuestro medio –Primer

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Mundo– aunque los recursos sean limitados no son escasos, lo cuál permite hacer determinadas excepciones a la norma.

Cuando determinados problemas de justicia se concretan con cierta frecuencia en el microcosmos de la relación médico-familiar-paciente, entendemos que la problemática se debe redimensionar. Ciertamente, el clínico tiene su campo de responsabilidades directas (diagnóstico, tratamiento, información, comunicación terapéutica) y no puede entrar en todos los problemas de justicia que conoce. Pero cuando la aparición de determinados problemas es frecuente y genera problemas muy graves, su responsabilidad también está en denunciar a los poderes públicos la situación para que, al menos a medio plazo, puedan ponerse soluciones válidas. Instalarse en la queja de pasillo o entre compañeros no suele llevar a nada. Sin embargo, la protesta razonada y fundamentada, acompañada de propuesta, también entra dentro de nuestras obligaciones morales.

PROBLEMA 13

Atención al duelo.

Los profesionales sanitarios que trabajan con pacientes en situación avanzada-terminal suelen focalizar su atención en dos ejes claves: el paciente (que se enfrenta a una de las situaciones más duras de su recorrido vital) y los síntomas o situaciones agudas que éste padece. El paciente es el protagonista y lo que le genera sufrimiento, en *vivo y en directo*, ocupa las energías de los profesionales. Sin embargo, desafortunadamente, a los profesionales nos cuesta más afrontar aquellos problemas latentes que forman parte del ámbito más psicosocial y se pueden desencadenar en el futuro (aún no están activados) y, además, no pertenecen expresa y directamente al protagonista del escenario actual. Es el caso de la posible aparición de un futuro cuadro de duelo complicado en los familiares y, más específicamente, en el cuidador principal.

Caso clínico

José María es un paciente de 38 años, casado, con tres hijos con edades de 17, 5 y 3 años, en seguimiento por el Servicio de Oncología del Hospital desde hace escasamente 3 meses, cuando fue diagnosticado de cáncer de pulmón. Se ha interrumpido hace tres semanas el tratamiento de quimioterapia, desde una

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

decisión de limitación del esfuerzo terapéutico, consensuada con la esposa. Al paciente, informado del diagnóstico, se le ha expresado que por ahora tenía que interrumpir los tratamientos, al estar muy débil y ser aquellos muy fuertes como para poder soportarlos en estos momentos. Esta información, aunque parcial, es cierta.

Después de estar 15 días en casa, ingresa ayer noche en planta, vía urgencias, por un cuadro de disnea aguda, no controlado por su médico de atención primaria. La esposa, Luisa, de 37 años, tiene antecedentes de depresión, que le llevaron a ingreso psiquiátrico cuando quedó embarazada de su segundo hijo. A Luisa se le nota una significativa dependencia emocional de su marido. José María trabaja como repartidor de mercancías autónomo. Es el único sueldo que estaba entrando en casa. Luisa se dedica a las labores del hogar y a la atención de los pequeños. Sólo cuentan realmente con el apoyo de la madre de José María, de 76 años, que viene a verle todos los días y que saca adelante las tareas de plancha del hogar. El pronóstico vital de José María es menor de cuatro meses; es conocido por Luisa y no así por el propio paciente.

El oncólogo de planta, que ya conocía el caso, visita al paciente en su habitación, acompañado de su esposa, decide continuar con la misma medicación que fue pautada en urgencias y, posteriormente, ya a solas con Luisa, mantiene el siguiente diálogo:

M: Médico.

E: Esposa (Luisa)

M: Como ve, las cosas están yendo, desafortunadamente, como nos temíamos.

E: Sí, está siendo terrible. Ayer por la tarde llegué a pensar que era mejor que muriera cuanto antes. Es angustioso. Le traje a urgencias porque creo que en casa no le estamos cuidando como él se merece. Con todo el lío de los pequeños, que ya de por sí me agotan, con lo cansado y enfadado que se pone, la situación se está poniendo insostenible.

M: Pues sí, me hago cargo de que la situación está francamente difícil...

E: Por otro lado, me siento fatal con mis hijos, tampoco les tengo atendidos como necesitan a esas edades, sobre todo los pequeños; además, el mayor, que es un chico muy responsable en sus estudios, me pide que no le presione, que ahora está de exámenes; hay días que pasa a saludar a su padre cuando llega del Instituto y no vuelve a entrar... (Se echa a llorar).

M: Ciertamente, por lo que cuenta, están viviendo muchas dificultades... Nosotros vamos a intentar controlar la disnea, el problema respiratorio de José María y ya verá cómo eso les va a dar mucha más tranquilidad a todos...

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

E: Eso espero. De todos modos, ¿de verdad que no cree que podamos hacer nada más? Mi cuñada me insiste en que vayamos a otro hospital, que pidamos una segunda opinión, que cree que es demasiado joven para no intentar algo más...

M: No tengo ningún inconveniente en que lo hagan. Es su derecho. Si eso les va a dar más tranquilidad, pues adelante. Aquí, como ya le expliqué, las decisiones de tratamiento las tomamos en equipo y, precisamente por el bienestar de José María, preferimos interrumpir los tratamientos, dado que desafortunadamente no le vamos a poder curar.

E: Y eso es tan duro... Cuando José María me dice que están tan mal, que no le ve a esto solución, yo siempre le digo que tenga confianza, que esto es muy lento, que va a salir todo bien, que ahora toca descansar, que no piense en la enfermedad... Además, intentamos distraerle con otros temas de conversación, para que se centre en otras cosas. Yo en casa no lloro nunca delante de él, ¡no voy a contarle todo lo que estoy sufriendo!, no quiero agobiarle, bastante tiene con lo suyo... Hace una semana me dijo que había que dejar arreglado lo de la hipoteca y hacer testamento. Le corté de plano: "Me parece que no es una edad los 38 años como para pensar en hacer testamento". No me lo ha vuelto a plantear...

M: Bueno, Luisa, aunque le controlemos ya la disnea, creo que vamos a dejarle unos días ingresado, para que todo se vaya tranquilizando, ¿le parece?

E: Me parece bien, doctor, y se lo agradezco. ¡Es mucho lo que estamos pasando! Le pediré a mi suegra que se quede en casa con los niños, así podré estar con él todo el tiempo en el hospital. No quiero moverme de su lado. Me gustaría estar con él cuando llegue el último momento.

M: Pues hacemos así si le parece, ya nos iremos viendo estos días...

Valores en conflicto

El caso presenta una amplia variedad de problemas éticos. Entre ellos, podemos destacar la conspiración del silencio pronóstica, la toma de decisiones sin participación ni consentimiento informado del paciente o la falta de apoyos para la contención emocional real de la esposa. Sin embargo, hay otro problema –tanto técnico como ético– latente que no se aborda: los riesgos de la próxima aparición de duelo complicado en Luisa –y quizás en los hijos y en la madre del paciente– y la necesaria prevención del mismo.

Con respecto a este problema, éstos son los valores en conflicto:

- La experiencia de sufrimiento añadido que puede ser prevenida.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

- El no sobreimplicar a un profesional, protegiendo también su posible sufrimiento como consecuencia de la ampliación de su actividad a todo el grupo familiar y no sólo al paciente.

Cursos extremos de acción

1. Optar por la prevención del sufrimiento del grupo familiar, sin atender al sufrimiento posible de los profesionales.
2. Optar por prevenir el sufrimiento de los profesionales, evitando su implicación en los problemas del grupo familiar y reduciendo su cometido al bienestar del paciente.

Cursos intermedios de acción

1. Ayudar a *traducir* expresiones del tipo "es mejor que se muera ya", que no hablan del deseo de muerte, sino del deseo de acabar con el sufrimiento, por otras expresiones más ajustadas, para prevenir la posterior aparición de culpa, una vez que haya fallecido el marido ("ahora sufro su pérdida y le echo de menos, pero llegué a pedir que se muriera"...).
2. Promover que conserve y ejercite otros roles, además del de cuidadora de su marido, aunque sea con menor intensidad o frecuencia. "Podemos pensar juntos cómo hacer para seguir cuidando a tu hijo el mayor, ayudándole a vencer el miedo a ver a su padre...".
3. Validar su papel en el cuidado de José María y reforzar la utilidad de sus cuidados. "Estás cuidando estupendamente a José María; has hecho muy bien en venir a urgencias, en casa estaba siendo muy complicado controlarle la disnea".
4. Ayudar a repartir las tareas de cuidado entre los mayores del núcleo convivencial (ella y su hijo), fundamentalmente para que este último pueda tener esa sensación de utilidad en los mismos. "Si a tu hijo mayor le pides que sea el encargado de bajar a la farmacia o de darle la medicación de la noche, podrás ayudarle en el futuro a que sienta que participó en los cuidados de su padre, a que no viva que fue un cero a la izquierda".
5. Romper la negación desadaptativa de la cuñada, que puede generar un posterior conflicto y, en último término, complicar el duelo posterior. "¿Por qué no le dices a tu cuñada que se acerque un día a la información a familiares? Le puede ayudar a entender las razones de las decisiones y de todo el proceso."
6. Romper la Conspiración del Silencio con José María, si no hay negación adaptativa en el mismo. "Comprendo completamente tu interés en proteger a

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

José María, pero no sé si se nos puede volver en contra a todos, especialmente a él, el que le estemos engañando con respecto a su pronóstico, sobre todo si él desea saber más acerca de lo que ocurre".

7. Ayudarle a romper el miedo de hablar con José María de cómo se siente. "Tengo la impresión de que los dos necesitaríais hablar más entre vosotros, pero os da mucho miedo haceros daño el uno al otro... Es posible que él no quiera hablar de ello por tus antecedentes en la depresión. ¿O si no, qué te impide hacerlo?"
8. "Dar permiso" al paciente para que, de alguna manera, pueda "elegir" con quién morir; es una manera de "cuidar". Hay maneras misteriosas de querer proteger a los que amas. "Entiendo tu deseo de estar con él en el momento en que se produzca la muerte, pero eso es una cosa que no tiene por qué depender de nosotros. A veces, "prefieren" que no estén precisamente quienes más aman, para que no tengan que sufrir tanto..."
9. Animar a afrontar con José María la demanda que él ha hecho de aclarar la hipoteca y el testamento, asuntos prácticos que pueden quedar pendientes para el propio José María y cuya no resolución puede ser fuente de malestar y de conflictos, tanto presentes como futuros.
10. Animar a aprobar posibles "asignaturas pendientes" emocionales, anticipando que siempre quedará alguna, pues no hay relación perfecta. "¿Qué te gustaría poder expresarle antes de que deje de estar entre nosotros?"
11. Sugerir, si vemos que aumenta el riesgo de duelo complicado, la intervención de un psicólogo o psiquiatra especializado en la prevención e intervención frente a este tipo de duelos.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

En realidad, se trataría de combinar los distintos cursos intermedios de acción, respetando las siguientes claves:

1. Fomentar la percepción de utilidad en los cuidados.
2. Promover la ruptura de la conspiración del silencio, tanto proporcionando información al paciente, como promoviendo la comunicación emocional entre José María y su esposa.
3. Animar a cerrar tanto los asuntos prácticos como los emocionales que puedan estar pendientes, ya que esto puede suponer un importante alivio, tanto para la situación del paciente, como de cara a la posterior vivencia del duelo de Luisa.
4. Facilitar la posibilidad de apoyo especializado, ahora y con posterioridad al momento de la muerte, si estuviera indicado.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Recomendaciones

Estamos ante una situación con numerosos indicadores de riesgo de duelo complicado: paciente menor de 40 años; relación de pareja con una dependencia emocional muy importante; antecedentes psicopatológicos graves en el cuidador; escasa capacidad del superviviente en expresar emociones; síntomas no fácilmente controlables en el paciente; sensación en el cuidador de poca utilidad durante el proceso de enfermedad; progresión de enfermedad rápida; problemas económicos importantes (es el único sueldo que entra en casa); presencia de niños pequeños que exigen importantes cuidados; por último, escaso apoyo sociofamiliar.

Parece inevitable que, en situaciones tan límites como la enfermedad grave y amenazante de una persona, las necesidades del paciente tengan preferencia sobre las necesidades de la familia. La familia tiende a negar sus necesidades mientras el paciente está vivo. Por un lado, si el familiar pide ayuda, puede sentirse como "egoísta" o inoportuno; si expresa su aflicción con el enfermo o con los profesionales; en ocasiones, teme derrumbarse y no ser ya capaz de cuidar o, incluso, puede temer hacer daño al paciente si le traslada su sentir. Todo esto lleva a subestimar las necesidades de la familia por parte de los profesionales.

Un profesional que atiende a personas al final de la vida, debe estar atento y valorar los indicadores de riesgo del duelo complicado. La omisión de esta valoración y/o de la posterior intervención también nos plantea problemas morales.

Sólo se diagnostica aquello en lo que se piensa. Los indicadores de riesgo de duelo complicado pasarán inadvertidos si el médico –en este caso el oncólogo– no los tiene incorporados en su agenda profesional. Es cierto que el médico de nuestro caso tiene un talante beneficente hacia la esposa del paciente y que su actitud es la de querer ayudarla, pero la solución de dejarle unos días más ingresado, si bien contenta a la esposa, no aborda el problema de riesgo de duelo complicado que se puede presentar.

A los profesionales, especialmente a los de la Atención Especializada, les cuesta a veces aceptar que los cuidados al final de la vida –dentro de una dinámica de cuidados paliativos– integran al binomio paciente-familia como una unidad asistencial a tratar.

Por otra parte, estos profesionales tienen también dificultades para asumir la dinámica de la prevención en asuntos que van más allá de los problemas directamente asociados a las patologías sobre las que intervienen. Ciertamente, un profesional de la medicina no puede jugar a la omnipotencia de poder con todo y tendrá que estar atento, tanto al trabajo interdisciplinar como a la capacidad de

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

derivar. Pero derivar una problemática, en su caso, no puede suponer dejar de intervenir sobre la misma en la medida de nuestras posibilidades, en especial las que aportan una buena estrategia de comunicación terapéutica. La dinámica de la derivación va teñida siempre de la dinámica de la responsabilidad. Derivación de tareas no puede suponer dejación de responsabilidades.

Podríamos plantear si la omisión de la valoración de los indicadores de riesgo de duelo complicado y la subsiguiente intervención es una cuestión que pudiéramos calificar como maleficente o, simplemente, como no beneficente o, dicho en otros términos, si nuestra intervención es discrecional o moralmente obligatoria.

El duelo complicado es una patología emocional grave que genera un enorme sufrimiento en las personas, sufrimiento añadido a la propia experiencia de pérdidas que supone un duelo típico o normal. Los profesionales que atienden a personas con patologías que presentan amenaza de muerte, como ocurre en la mayoría de los cánceres, saben que la presencia de la muerte produce siempre una experiencia de duelo. Ésta puede ser normal o patológica y, por tanto, los profesionales tienen la obligación de conocer los factores de riesgo que pueden conducir a la complicación del duelo, del mismo modo que evalúan la posible aparición de disfunciones hematológicas tras la aplicación de determinada quimioterapia.

En un equipo interdisciplinar que cuente con un psicólogo experimentado en estas lides, esta exploración de los indicadores de riesgo de duelo complicado debería ser asumida por este profesional. Si no existiera su presencia, estaría contraindicado, a mi juicio, no evaluar esa posibilidad y no intervenir en consecuencia. Por tanto, entenderíamos que la omisión sería maleficente y no sólo no-beneficente.

PROBLEMA 14

Intimidad, confidencialidad y secreto médico en la atención a pacientes en fase terminal.

El secreto médico es una obligación, un deber del profesional, que responde al derecho del paciente a la confidencialidad, al respeto de su intimidad. Secreto y confidencialidad son correlativos. Todo ello no es infrecuente en el curso de la atención a pacientes en fase terminal.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

En los pacientes en fase terminal suele tener mucho peso el sufrimiento que conlleva la enfermedad, la sensación de amenaza y la impotencia ante la misma. De por sí, el ser paciente es ser minusválido en cierto sentido, el sentir las amenazas que conlleva la enfermedad, el ser consciente de las limitaciones humanas y de la duración de la vida.

La enfermedad en fase terminal agota al paciente (y a los cuidadores) y se requiere temple y serenidad para lograr que la atención sea al tiempo científica, humana y respetuosa con los valores y creencias del paciente. La misma debilidad de éste clama por un mayor rigor en la defensa de su dignidad, por un mayor respeto a sus derechos. Entre ellos, el derecho a la confidencialidad, el derecho a la intimidad y el derecho a la protección de datos personales.

Caso clínico

Mujer de 45 años de edad, soltera, fumadora de dos paquetes de tabaco diarios, sin otros antecedentes de interés. Hace tres meses se agravó su tos crónica habitual, pero no fue a consultar con su médico hasta que no tuvo un episodio de hemoptisis que le asustó, por la abundancia de sangre. La paciente vive sola y tiene trabajo estable como economista.

En el curso del estudio la paciente comienza a asistir a algunas consultas con su madre, viuda. El diagnóstico es ominoso y el deterioro rápido, por cáncer de pulmón. La paciente rechaza cualquier tipo de terapéutica, excepto "para controlar los síntomas", en expresión que se ha convertido en una especie de mantra para la madre y la hija. La madre, normalmente residente en otro barrio, se ha instalado a vivir con su hija, para cuidarla. Atienden a la enferma a domicilio el médico de cabecera y la enfermera de atención primaria, que tienen una relación excelente con madre e hija y con algún otro familiar y amigo que ayuda en los cuidados de la paciente.

La historia clínica (informatizada) se encuentra en el Centro de Salud. En el domicilio de la enferma hay un resumen en el que constan las pautas del tratamiento y el diagnóstico. La madre pide que se haga una copia en papel de la historia clínica completa, pues un domingo dio aviso urgente y el médico que vino criticó la escasa información del resumen. El médico le explica que eso es innecesario, que hay información suficiente en el resumen, que ha dejado su teléfono por si hay alguna duda, y que la historia clínica es propiedad exclusiva de la paciente. En este caso, además, el médico de cabecera sabe que en la historia constan algunos episodios que la enferma no desearía que conociese su madre (un aborto voluntario y varios análisis para el SIDA después de rela-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

ciones sexuales ocasionales). Por ello lo comenta a solas con la paciente y ésta, alarmada, se niega en redondo, y le pide al médico que no dé copia de la historia, insistiéndole en que no permita el acceso a esa información a ningún familiar.

Esa misma noche la paciente empeora y entra en coma. Había pedido que en ese caso se le trasladase en ambulancia a morir en su pueblo, donde está el panteón familiar, para ser enterrada junto a su padre. Mientras el médico de cabecera arregla los papeles, en el domicilio, la madre le exige la copia en papel de la historia ("para que el médico del pueblo sepa todo lo que ha tenido mi hija"). De nada sirve la actualización detallada del resumen, y la madre termina amenazando con una reclamación y un escándalo en el Centro de Salud, pues "no voy a llevar a mi hija a enterrar sin saber qué le ha pasado". La madre está acompañada por una prima, que le apoya en su petición. Ambas se muestran firmes en la solicitud, discuten y levantan la voz, como si fuera cuestión clave y fundamental. El médico empieza a pensar que no vale la pena romper una buena relación con la familia, dado que la enferma no llegará ya nunca a recuperar la conciencia, pues le quedan apenas unas horas de vida. "¿Qué más da?" se pregunta, cansado y un poco harto de una exigencia que no entiende.

Valores en conflicto

- El respeto a la confidencialidad de los datos del paciente.
- El deseo de la madre de contar con la información más completa posible sobre el proceso de su hija.

Cursos extremos de acción

La gama de posibles respuestas (de cursos de acción) es infinita, pero el profesional competente se dará cuenta de que las soluciones óptimas no suelen ser las extremas. Estas respuestas extremas eligen una opción radical a favor de alguno de los valores en conflicto, en detrimento del otro. En general, las mejores alternativas, los cursos de acción óptimos, son los intermedios.

El curso óptimo *sensu stricto* no existe, pues depende de múltiples circunstancias, de forma que lo prudente es hacer un esfuerzo de análisis al objeto de identificar múltiples respuestas intermedias. El curso óptimo será tal en cuanto sea prudente y razonable, y el trabajo analítico busca el incremento de las opciones que puedan satisfacer, simultánea y parcialmente, los valores en juego, a sabiendas de que no es posible inclinarse por completo por uno sin detrimento de los otros.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

En este caso, los cursos extremos son:

1. Ignorar la obligación del secreto y facilitar una copia de la historia clínica completa.
2. Optar por la protección de la información, por el respeto a la confidencialidad, y negar cualquier información adicional a la que ya consta en el informe de alta.

Cursos intermedios de acción

Se pueden identificar múltiples cursos intermedios:

1. Emplear el tiempo necesario para convencer a la madre y a los familiares de la inutilidad de tener la copia completa de la historia clínica.
2. Ampliar cuanto sea necesario el resumen, de modo que sea la síntesis no sólo del problema que provoca la muerte, sino que constituya un sumario de la historia clínica.
3. Solicitar el teléfono del médico del pueblo, y dar de viva voz la información que este requiera, de forma que tenga una explicación oral que complemente y confirme la incluida en el resumen.
4. Escuchar a la madre, a solas, e intentar entender qué hay detrás de su deseo, un poco irracional, de conseguir copia de la historia completa.
5. Localizar a un familiar más razonable, con el que la enfermera había tenido contacto previo muy positivo, y buscar su apoyo para llegar a una solución razonable.
6. Eliminar de la historia clínica todo aquello que le consta al médico de cabecera que la enferma consideraría como confidencial, y entregar la copia a la madre.
7. Lograr la participación del cura de la parroquia (la madre es creyente y practicante católica ferviente) para que actúe de "hombre bueno", y se pueda llegar a una solución prudente.
8. Implicar al coordinador del centro de salud, para que tome una decisión final, que adoptarán todas las partes, por su independencia y autoridad.

Curso(s) óptimo(s) de acción

Hay varias respuestas posibles, factibles, que pueden ser consideradas óptimas por personas y profesionales distintos. Lo importante es que el curso óptimo seleccionado sea razonable y prudente, que busque honradamente la satisfacción de los valores en juego, a sabiendas de que es imposible hacerlo por completo y simultáneamente. Conviene, pues, que en la decisión haya flexibilidad y

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

sentido común, y que no se olvide considerar las consecuencias a corto y largo plazo de la misma.

En este caso, un curso óptimo de acción posible es lograr introducir serenidad en la discusión entre el médico, por un lado, y la madre y la prima de la paciente, por el otro. Buena técnica es la de conseguir tiempo y "espacio", la técnica de reconocer la situación como parte de un problema propio. Del estilo de:

"¿Por qué no nos sentamos en la cocina, y me invitan a un café, como si fuera la visita de un día normal, y me lo explican despacio, que creo que hoy estoy muy impresionado por la mala evolución de la paciente y no pienso con la facilidad de otras veces?"

Al dar tiempo y conseguir un espacio donde otras veces se ha tenido una relación fluida y amable, la tensión desaparece como por ensalmo. La madre, ayudada por la prima, puede expresarse libremente, y así aflora el problema de fondo.

En este caso concreto, el problema es que hay una limpiadora del centro de salud que es del mismo pueblo que la paciente, y la madre tiene la impresión de que sabe más de su hija de lo que ella misma sabe, por alguna cosa que ha insinuado. La prima termina aclarando que la limpiadora no ha dicho nada concreto en el pueblo, pero ha dejado entrever que la paciente había tenido una vida "loca", con abortos y demás. La madre quiere confirmar con la copia de la historia clínica que todo eso es falso. Lo considera muy importante, por "el honor de mi hija y el de su familia".

El médico de cabecera empieza a entender la insistencia, y muestra empatía con la madre y la prima:

"Es un problema más grave de lo que suponía. Ahora puedo entender su sufrimiento. ¡Lástima no haberlo sabido antes!"

La solución no es dar una sencilla copia alterada de la historia (sin los datos clave al respecto), sino ir a la raíz del problema.

Lo primero, defender la dignidad de su paciente, buena persona y excelente profesional, a la que nadie puede juzgar por su conducta sexual. En todo caso, habría que juzgarla por su valentía y sencillez al enfrentarse a la muerte, lo que ha facilitado en mucho su atención como paciente en fase terminal. Lo hace el médico de cabecera ante la madre y la prima, sin dar respuesta al interrogante abierto ("¿es cierto lo que insinuó la limpiadora?"). El médico se ofrece a rehacer el resumen y a añadir en forma destacada en el mismo, en un repaso por aparatos, respecto al genital-reproductor que "no hay antecedentes de interés de ningún tipo". Además, al tiempo que va la ambulancia al pueblo, hablará por teléfono con el médico, y al

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

hilo de la información clínica destacará las virtudes humanas y profesionales de la paciente, especialmente de su dignidad ante la enfermedad terminal y la muerte. Por último, tendrá una conversación a solas con la limpiadora, para tratar de entender lo que ha pasado.

Tras el café las aguas vuelven a su cauce.

El médico de cabecera rehace y amplía el informe.

Mientras va la ambulancia al pueblo, habla con el médico del pueblo y le informa según había acordado con la familia.

La paciente es enterrada en paz, ese mismo día.

El médico de cabecera termina de cumplir sus compromisos en una conversación franca y a solas con la limpiadora. Ésta confirma que algo ha dicho, sin decir nada, pero que fue en una fiesta de mozos en el pueblo, en la que estaba el primer novio de la paciente, el que la embarazó, y que fue él quien habló claramente del aborto voluntario. A ella le preguntaron que si sabía algo, por trabajar en el Centro de Salud, y que lo único que dijo fue: "Si yo hablara...". En realidad no sabe nada, pues no ha tenido nunca acceso a la historia clínica. "Claro, que aquí es muy fácil saber cosas. No hay más que escuchar las conversaciones de los médicos y enfermeras, lo mismo en el café que en los pasillos".

Este comentario de la limpiadora sirve para que el médico de cabecera consiga que el Comité de Ética del Centro de Salud empiece un trabajo de campo sobre los problemas que conllevan las conversaciones para el secreto médico. También se abre un periodo de sesiones clínicas sobre problemas éticos en la atención a terminales.

Recomendaciones

La enfermedad nos hace frágiles. Y esta fragilidad suele ser máxima cuando nos enfrentamos a la enfermedad en fase terminal y a la muerte. Por ello el papel de los profesionales es más delicado en la atención a los enfermos en fase terminal. En este periodo se rompen o se vuelven frágiles muchas barreras que defienden la dignidad de nuestros pacientes. De hecho, por ejemplo, la intimidad física de los pacientes en fase terminal se avasalla muchas veces, en aras de una mejor atención, o por sencillas razones de comodidad de los cuidadores. Conviene, pues:

a) Establecer un mecanismo rutinario de análisis científico y ético de todo el proceso de atención a los pacientes en fase terminal, tras su muerte. Desde el diagnóstico a las vicisitudes para ofrecer continuidad asistencial, pasando por su limpieza, el tratamiento y la colaboración de la familia. En este

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

análisis es importante que se estudien los hechos desde el punto de vista, al menos, del paciente, del cuidador principal y de los profesionales de cabecera. El análisis debería hacerse en todos los pacientes, con independencia del lugar de su muerte.

b) Destacar los problemas respecto a la confidencialidad y el secreto médico en los pacientes en fase terminal y en todos los pacientes "frágiles" o en situaciones que les pueden volver frágiles. Por ejemplo, en los pacientes incapaces para tomar decisiones autónomas o dificultades para defender su dignidad personal y sus derechos.

c) Valorar los problemas que generan las conversaciones y comentarios desinhibidos e irresponsables de médicos y enfermeras sobre los pacientes. Tomar medidas que hagan conscientes a los profesionales de tales problemas, para disminuir la frecuencia y gravedad del cotilleo sobre datos que no sólo son confidenciales sino que están internacionalmente aceptados como "sensibles" y necesitados de una "especial protección".

d) Prever las dificultades en el manejo de la confidencialidad y el secreto médico de los distintos tipos de pacientes en fase terminal, según sus características y las de sus familias. No es lo mismo un niño de 7 años, hijo único, con padres separados, con un cáncer óseo, que una anciana de 95 años en un asilo, con una demencia. La familia suele tener un papel fundamental en la atención al paciente en fase terminal, y aunque haya problemas comunes, conviene prever y prevenir las dificultades específicas de cada caso.

e) Es importante tener en cuenta que la intimidad no afecta sólo a la esfera psíquica de la persona sino también a la física. La intimidad física está relacionada no sólo con el decoro en el descubrimiento y exploración del cuerpo, y con la disponibilidad de un ámbito reservado para meditar y adoptar libremente las decisiones, sino también con la preservación de todos aquellos datos referentes al cuerpo, la salud, la enfermedad, la sexualidad y la muerte.

PROBLEMA 15

Comunicación difícil: conspiración del silencio.

Podemos definir la conspiración del silencio (también conocida como pacto de silencio), como un acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

por parte de familiares, amigos y/o profesionales sanitarios, con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación. Los familiares justifican su actitud en lo que ellos perciben como la necesidad de proteger al paciente, "que ya está suficientemente herido con su enfermedad" y al que no cabe aumentar su sufrimiento con la información. "Nosotros le conocemos muy bien y sabemos que no lo podría soportar". Es una argumentación con aparente lógica interna.

Caso clínico

Se presenta en la consulta del Dr. Juárez, médico de Atención Primaria, Silvino Maudes, mayor de edad, hijo de Melcíades Maudes (78 años). Este último fue diagnosticado el día anterior, en la urgencia del Hospital de Agudos de referencia, de un cáncer de pulmón con metástasis hepáticas y un pronóstico inferior a cuatro meses. Fue enviado al domicilio, sugiriendo el médico de guardia a la familia que se empezaran cuidados paliativos domiciliarios. Silvino tiene tres hermanos, ya emancipados, está soltero y vive con sus padres. Viene a la consulta a pedir al médico que vaya a ver a su padre al domicilio y, sobre todo, a dejarle muy claro que a su padre –como han hecho en el hospital, merced a la presión del hijo–, no se le tiene que informar ni del cáncer que padece ni del mal pronóstico. El Dr. Juárez le dice a Silvino de forma educada pero contundente que la información es un derecho de su padre y que no está dispuesto a colaborar en la vulneración de ningún derecho de ninguno de sus pacientes. Por otra parte, entiende que a los mayores tenemos que tratarlos como son, como adultos y no como niños.

Valores en conflicto

Al médico se le plantea un conflicto entre respetar el valor verdad y comunicar al paciente el diagnóstico, o hacer caso a los familiares y evitarle el sufrimiento que pueda derivarse de la información. Los valores en conflicto, son, pues, los siguientes:

- De una parte, el valor de la veracidad.
- De otra, el no hacer mal al paciente con la información, como dice el hijo que va a suceder caso de comunicarle el diagnóstico.

Cursos extremos de acción

1. Informar al paciente, sin otra consideración, dado que la información es un derecho que tiene para poder gestionar su salud y su vida.
2. Respetar la petición del hijo y decidir no informar al paciente, dando ya por cerrado el asunto.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Cursos intermedios de acción

1. Explorar los motivos que llevan al hijo a solicitar la no información a su padre. Puede haber argumentos sólidos. No dar nada por supuesto. Evitar el estereotipo de "hijo sobreprotector" que es incapaz de asumir la próxima y probable muerte de su padre.
2. Identificar los temores y preocupaciones del hijo, acogiéndolos con empatía. Desde ahí validar lo que él percibe como necesidad de proteger emocionalmente a su padre.
3. Facilitar la expresión emocional del hijo desde la escucha activa.
4. Explorar los recursos de afrontamiento previos del paciente ante situaciones aversivas.
5. Explicitar la diferencia entre fines y medios. Tranquilizar, identificando que el objetivo común de ambos, el hijo y el profesional, es disminuir la experiencia de sufrimiento del paciente. La información es un medio, de por sí negociable, en función de su papel ante el objetivo de disminuir el sufrimiento a medio plazo del paciente.
6. No culpabilizar al hijo. Expresarle que se percibe que su objetivo es beneficentista.
7. Describir al hijo los inconvenientes que habitualmente nos encontramos con la actitud de silencio informativo:
   - El paciente recibe dos mensajes contrapuestos: de nuestra parte, un "no pasa nada grave"; de su organismo, un deterioro rápido y constante. Se puede sentir engañado y perder la confianza en el entorno (familia y profesionales).
   - El paciente puede sentirse tratado como un niño, aumentando su irritabilidad y malestar.
8. Proponerle un acuerdo: que nos permita explorar qué necesidad de información tiene su padre, incluso estando el hijo en la entrevista. Garantizar que no se informará a su padre si éste mantiene una negación adaptativa. Entendemos que a su padre hay que decirle "todo lo que quiere saber y sólo lo que quiere saber".
9. Aclarar que la información, en caso de darla, se haría siempre con delicadeza, de manera procesual y acogiendo el mundo emocional de los intervinientes.
10. Comentar que todos los miembros del equipo estarían siempre al tanto de los factores emocionales que fueran apareciendo, para acompañarlos, especialmente el psicólogo, que tiene formación y experiencia específicas para ello.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

11. Aclarar también que, si su padre no quiere conocer ciertas cosas, nosotros no se las diremos, pero que todo lo que digamos sí será cierto, porque por respeto entendemos que no debemos mentir. Además, la mentira, a la larga, incrementa el sufrimiento de la persona, pues resquebraja el valor de la confianza.
12. Reforzar al hijo en sus valores como cuidador: generosidad, interés, dedicación, etc.
13. Explicitar al hijo que percibimos lo difícil que es hablar de estas cuestiones y abordarlas, precisamente porque son dolorosas, comentando que "si la comunicación es dolorosa, la incomunicación lo es mucho más". El coste emocional para su padre puede ser muy elevado, pero también para él estar siempre disimulando puede ser agotador.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

En realidad, se trataría de combinar los distintos cursos intermedios de acción, respetando las siguientes claves:

1. El objetivo del manejo de la conspiración del silencio no es informar, sino facilitar el bienestar del paciente y de la familia y sus procesos de adaptación. Se trataría de identificar y explicitar la coincidencia de fines entre el profesional y los familiares (normalmente el bienestar) y, a la par, negociar los medios (la información, si se ajusta al bienestar, en función de los intereses y deseos del paciente).
2. Diferenciar las necesidades reales del paciente y de la familia.
3. Acoger el mundo emocional del familiar. Sin ello no se puede dar paso a la racionalidad. No olvidar que toda confrontación sin acogida es una agresión.
4. Línea de proceso. Priorizar inicialmente el logro de una buena comunicación, lo que será un facilitador enorme del proceso informativo si éste es un deseo del paciente.

Recomendaciones

Detrás de la petición de silencio de la familia suele estar su necesidad de autoprotegerse emocionalmente, probablemente por sus dificultades en adaptarse a una situación tan dolorosa. No hablar de determinadas realidades suele ser un (falso) facilitador de la negación, que –como es sabido– es un mecanismo de defensa profundamente emocional. Tratan de evitar, posponiendo.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Pero a la base de estas situaciones también suele estar la dificultad de algunos profesionales en abordar situaciones en que la comunicación se hace especialmente difícil, como el hecho de dar malas noticias y de hacerse cargo de las intensas emociones que se suscitan.

En el manejo de estas situaciones tenemos, en realidad, tres interlocutores morales: el paciente, el familiar y el profesional. El primero, obviamente, tiene derecho a la información y también tiene derecho a no ser informado, si no lo desea, así como a decidir si sus familiares serán o no informados. Conviene recordar, asimismo, que la información no ha de ser completa o exhaustiva sino proporcionada y adecuada a las necesidades del paciente. El familiar tiene derecho a la contención y a la facilitación de la elaboración de sus propias ansiedades, aunque no tenga conciencia expresa de esa necesidad. Se pueden hacer compatibles estos dos derechos y, desde la perspectiva ética, ahí se debería centrar nuestro empeño. Siempre se ha dicho que en Cuidados Paliativos nos podemos encontrar con el problema de las dobles lealtades. Ciertamente, si el paciente quisiera estar informado y la negativa de la familia al proceso de información fuera rotunda, tendríamos que priorizar el derecho del paciente. Ahora bien, nuestra obligación moral estriba en optimizar las herramientas comunicativas para conseguir hacer compatibles los derechos de las partes. Dar la información al paciente en contra del parecer de la familia sólo puede justificarse como mal menor y, siempre, como último recurso, después de haber intentado establecer los mecanismos comunicativos adecuados y en línea de proceso.

La norma, el *a priori*, será intentar evitar la conspiración del silencio. No sólo al tener en cuenta los principios cuestionados (explicitados en forma de valores, derechos, etc.), sino también por una prudente valoración de las consecuencias. La conspiración del silencio puede acarrear serios problemas emocionales para el enfermo: soledad, incomunicación, aislamiento, sensación de falta de comprensión... Se introduce una barrera, sin desearlo, en la comunicación, que pone en riesgo la relación de confianza que debe de existir entre el médico –y, por extensión, los demás profesionales sanitarios– y el paciente. Si este último se siente engañado, se puede fácilmente potenciar sintomatología ansiosa y depresiva, con un componente importante de miedo y de ira; por otra parte, dificulta la necesaria ventilación emocional, no sólo del paciente sino también del resto de la familia. Toda esta situación, además, puede generar dificultades en el entorno familiar para la posterior elaboración del duelo. Por último, puede inhabilitar al paciente para "cerrar" asuntos importantes, tanto desde el punto de vista práctico (legados testamentarios, etc.), como desde el punto de vista afectivo o emocional.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Este tipo de situaciones vuelven a plantear que el respeto a los derechos se encuentra no sólo en los "qués", sino también en los "cómo". Sugerir a un familiar (cuidador con actitud beneficente), que está conculcando un derecho del paciente, puede ser enormemente agresivo. El argumento del respeto a los derechos ha de utilizarse con suficientes dosis de prudencia e inteligencia. La incapacidad habitual del familiar que defiende la conspiración del silencio no está fundamentada desde el deseo de no respetar los derechos del paciente, ni desde el deseo de hacerle mal, sino más bien desde un deseo primario y muy respetable de proteger a alguien a quien ama y que además está en una situación de enorme vulnerabilidad. Proteger un derecho (del paciente) no nos exime de la responsabilidad de cuidar un proceso (el de intentar persuadir para conseguir un consenso con la familia).

PROBLEMA 16

Dar malas noticias.

Podemos definir, con Buckman, la mala noticia como cualquier información que *drástica* y *negativamente* altera la visión de futuro del paciente. En ocasiones podrá ser temida, pero siempre acaba siendo *inesperada*, precisamente porque se distancia de las expectativas del paciente. De hecho, la información es el vínculo que aproxima dichas expectativas y la realidad médica. Si ésta coincide o se acerca enormemente a las expectativas, la información puede ser calificada como "buena noticia". De no ser así, estamos ante una mala noticia, ante una amenaza a la perspectiva de futuro del paciente.

Caso clínico

D. Florentino, varón de 58 años, ha sido ingresado hace cinco días en el Servicio de Neumología de su hospital de referencia, por una insuficiencia aguda respiratoria. Fumador de dos paquetes diarios hasta los 55 años. En esa época dejó de fumar, a partir de que se le diagnosticara en ese mismo Servicio de enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), controlada habitualmente por su médico de cabecera. Se le han hecho diferentes pruebas diagnósticas y esta mañana el neumólogo que le lleva –a quien D. Florentino no conocía hasta este ingreso– le dice, durante el habitual pase de visita con los residentes, que se trata de un cáncer de pulmón que ya está bastante avanzado y que tienen que empezar a darle qui-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

mioterapia para combatir el tumor. D. Florentino, que se encontraba en la habitación sin familiares, con la única presencia de su compañero de habitación, se ha quedado bloqueado. Los profesionales se han despedido de la habitación diciéndole que no se preocupe, que van a hacer todo lo posible para mejorarle.

Valores en conflicto

En este caso, como en otros varios de esta Guía, el conflicto de los profesionales está entre dos valores:

- La información veraz.
- La no agresión a los pacientes, o, también, la protección de su bienestar.

Cursos extremos de acción

1. Transmitir la información diagnóstica y pronóstica al paciente, de forma puntual y rotunda, con terminología médica precisa, sin tener en cuenta otras variables intervinientes (deseos del paciente, proceso, adaptación, mundo emocional, etc.).
2. Transmitir al paciente aspectos tranquilizadores del proceso (seguimos evaluando, ahora lo importante es controlarle las molestias...) negándole la información real, independientemente de otras variables intervinientes (deseos del paciente, proceso, adaptación, mundo emocional). Transmisión de la información de la situación real a la familia.

Cursos intermedios de acción

1. Anticipar al paciente que, una vez tenidos los resultados de las pruebas, propondremos una reunión entre algunos profesionales del equipo (médico, psicólogo, enfermera) con él y con los familiares o allegados que él designe para hablar de la situación, del diagnóstico, de las propuestas terapéuticas y de todo aquello que les pueda preocupar. Indicar que esta propuesta se hace a todos los pacientes de la planta que tienen que ser diagnosticados.
2. Buscar el contexto físico, el marco más apropiado, con una atmósfera favorable.
3. Detectar qué sabe la persona. No dar nada por supuesto.
4. Detectar hasta dónde quiere ser informado.
5. Si el paciente desea ser informado, transmitir la mala noticia, en función del *feedback* que el propio paciente nos da, siguiendo su propio ritmo (no existen fórmulas universales). Lenguaje comprensible.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

6. Explorar cómo se siente después de la información y por qué. Revelará la lógica de sus reacciones.
7. Identificar las preocupaciones inmediatas y evaluar lo que ha entendido el paciente antes de dar información acerca del tratamiento propuesto y el pronóstico probable (Si no, no escuchará nuestras sugerencias).
8. Aportar respuestas, realistas, sabiendo que desde la dinámica del cuidar siempre hay algo que podemos hacer. Estrategia de garantía de soporte, consistente con la mala noticia, planificando con pautas muy concretas el seguimiento.
9. Afrontar adecuadamente los posibles efectos de la mala noticia: desbordamiento emocional, aceptación, negación, expectativas no realistas, ambivalencia, negativa del propio paciente a informar a otros, etc.
10. Anticipar que nos hacemos cargo de que habrá un tiempo en el que irán surgiendo otras muchas preguntas y un cierto desasosiego, pero que nosotros estamos a su disposición, tanto para responder a esas cuestiones como para acompañarle en su proceso.
11. Si hay sospecha o miedo ante el dolor o ante otros síntomas, no asegurar que podemos eliminarlo, pero sí indicar que contamos con medios para paliarlo.
12. Facilitar que todos los intervinientes puedan manifestar sus inquietudes.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

En realidad, se trataría de combinar los distintos cursos intermedios de acción, respetando las siguientes claves:

1. Buscar un contexto facilitador para la comunicación, que tenga en cuenta las variables espacio-temporales.
2. Explorar qué sabe el paciente.
3. Explorar qué quiere saber.
4. Informar en línea de proceso y con lenguaje comprensible, siempre hasta dónde nos esté pidiendo el paciente.
5. Acoger el impacto emocional.
6. Concreción de las pautas de seguimiento y de cuidados.

Recomendaciones

Son muchas las razones por las que no se informa adecuadamente en procesos que llevan al final de la vida. Por un lado, es difícil. Habitualmente no se nos ha

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

formado de forma práctica en herramientas de comunicación terapéutica facilitadoras para esta situación difícil. Los profesionales, por otro lado, participamos de la cultura negadora de la muerte de nuestra época y, además, tememos causar dolor y desesperanza. El clínico conoce la dificultad de dar una mala noticia y sabe que inevitablemente tendrá un cierto impacto negativo inicial para todos los intervinientes; también para él mismo.

Las razones que invitan a promover la información, dentro de contextos comunicativos terapéuticos, son muchas. La información es un derecho del paciente que le permite ir tomando decisiones para gestionar su propia vida, afianza una relación clínica basada en la confianza –base de todo el proceso terapéutico–, ayuda a disminuir la ansiedad del paciente y el perjuicio de la incertidumbre, favorece la anticipación en la toma de decisiones, combate la percepción de soledad y aislamiento, habitualmente posibilita llegar a mayores y mejores niveles de aceptación en el proceso de adaptación y facilita el acercamiento sereno a la muerte.

La información no es un acto clínico aislado. Entra dentro de todo un proceso comunicativo. De hecho, no se trata tanto de informar "a", sino de comunicarse "con" D. Florentino, lo que supone acercarse e identificar el mundo de valores de su persona y percatarse de su mundo afectivo-emocional, alterado por el proceso de enfermedad y por el conocimiento de una nueva y amenazante realidad. No es el contenido de la información en sí lo que dificulta el vínculo, sino que se ponen en juego emociones y valores que afectan tanto a los profesionales como al propio D. Florentino y a sus familiares.

La información no sólo no es un acto aislado, sino que tampoco es estático y puntual. Está inscrita en un proceso dinámico, hecho al ritmo que marca el paciente, que exige de nosotros congruencia –una actitud comunicativa básica– y disponibilidad para el encuentro. Normalmente no se nos ha formado en cómo hacer operativas estas actitudes, ni en cómo manejar el lenguaje no verbal, en cómo respetar los silencios, en cómo identificar, aceptar y responder a las reacciones emocionales ante la mala noticia y un largo etcétera. Quizá la primera reflexión a ir asumiendo estribe en la responsabilidad moral que tiene el médico en formarse de modo práctico en herramientas de manejo de la comunicación difícil. Estas herramientas se consiguen incorporando contenidos, habilidades y actitudes, que sólo podrán adquirirse con entrenamientos específicos y debidamente supervisados. Moralmente, el "cómo" de la información y de la comunicación no puede dejarse al arbitrio del ensayo-error.

Las mediaciones de la información no sólo se encuentran en las herramientas comunicativas del clínico, sino también en cómo son utilizados los lugares y

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

los tiempos. Las prisas del pase de visita, la habitación compartida, la ausencia de familiares y otros condicionantes dificultan también el proceso informativo. Ciertamente, la estructura y dinámica hospitalaria es poco favorecedora para estas cuestiones, pero sí es responsabilidad de los clínicos optimizar los recursos existentes –una adecuada gestión del tiempo y de los espacios– para mejorar la práctica clínica.

Determinados modos de transmitir malas noticias pueden ser iatrogénicos y, en algunos casos, están claramente contraindicados, siendo por tanto maleficentes. En el caso que nos ocupa, D. Florentino, muy posiblemente, estaba con la idea de que el ingreso se había producido por una reactivación de su EPOC. Nadie se ha puesto a explorar ni qué sospechaba ni hasta dónde podía querer saber de su dolencia. Nadie se ha quedado tampoco a acoger el impacto emocional recibido, que en este caso fue de bloqueo, pero que también hubiera podido ser de un cierto desbordamiento. Nadie ha dedicado unos breves minutos para explorar qué le preocupaba, qué era amenazante ante el nuevo escenario ni qué preguntas le pueden surgir. ¿Se trata simplemente de una actuación no-beneficente o más bien estamos hablando de un comportamiento maleficente?

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Ética de la organización y prestación de servicios

PROBLEMA 17

Trabajo en equipo.

Cuentan que el Dr. Balfour Mount, pionero y líder de los cuidados paliativos hospitalarios en Canadá, solía decir: "¿Has trabajado en equipo? Enséñame las cicatrices." La diversidad de intereses particulares, la historia profesional y laboral de cada uno de los miembros, sustentada en paradigmas de intervención distintos, la diferenciación de roles (explícitos e implícitos) y de estatus, el establecimiento de jerarquías y el nivel de dificultad de la tarea pueden ser variables que inciden en la complejidad del trabajo en equipo.

Si algo tienen en común los cuidados paliativos y la bioética es la visión multiprofesional e interdisciplinar para sus actuaciones y sus recomendaciones. Los grupos asistenciales paliativos y los Comités de Ética Asistencial pretenden "trabajar en equipo", para lo que no sirve la simple declaración de buenas intenciones. El trabajo en equipo desde la filosofía paliativa conlleva numerosas implicaciones éticas que no pueden soslayarse. ¿A quién corresponden determinadas decisiones? ¿Qué ocurre cuando hay diferencia de opinión sustancial entre los profesionales de un mismo equipo? ¿Cómo se vinculan las relaciones de equipo desde la perspectiva moral, más allá del vínculo administrativo-laboral? ¿Es la deliberación intraequipo una obligación moral ante las situaciones de conflicto? ¿Cómo se relacionan las decisiones de cada profesional con la decisión de equipo? También en este ámbito parece necesaria la reflexión desde los valores.

Caso clínico

Manuel, de 67 años, viudo, ingresó en una residencia no asistida para personas mayores hace tres meses, con un buen estado general y funcional. Sin embargo, a partir del ingreso, se le diagnosticó un cáncer de pulmón con metástasis cerebrales

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

que le ha llevado de manera muy rápida a presentar un deterioro cognitivo severo que le incapacita para la toma de decisiones. El pronóstico es inferior a tres meses. Desde el punto de vista funcional presenta limitaciones muy importantes para las actividades básicas de la vida diaria. Para la ingesta precisa de sonda nasogástrica.

Ha sido trasladado desde la residencia a la Unidad de Cuidados Paliativos por un cuadro de delirium con importante agitación que le llevaba, entre otras cosas, a arrancarse continuamente la sonda nasogástrica. El paciente no tiene familia y los profesionales de la residencia dicen no conocer realmente el mundo de valores del paciente, aunque estiman que su calidad de vida –si es que existe– es cada vez más escasa. El cuadro de agitación ha sido controlado; no obstante, el paciente –ante la molestia de la sonda– intenta continuamente quitársela, por lo que se le ha instaurado sujeción mecánica para evitar que esto ocurra.

En la reunión de equipo de la Unidad de Cuidados Paliativos se está discutiendo la actitud a tomar y las decisiones consiguientes. Las opiniones son encontradas, tanto con respecto al mantenimiento o retirada de la sonda nasogástrica como en cuanto a la valoración de la sujeción mecánica. Después de manifestar cada profesional su opinión, el médico del equipo, que es el coordinador del mismo, quiere imponer su decisión, al entender que este tipo de decisiones forman parte, en sentido estricto, del ámbito de la indicación médica.

Valores en conflicto

El caso presenta múltiples problemas éticos, entre los que destacamos: la valoración externa de la calidad de vida, las decisiones de representación, la instauración, no instauración, mantenimiento o retirada de procedimientos de soporte vital, la consideración de la sonda nasogástrica como un tratamiento o un cuidado, la responsabilidad institucional en las decisiones (tanto de los responsables de la residencia como de los miembros de la Unidad de Cuidados Paliativos), la indicación de la restricción mecánica, etc. Para el tema que nos interesa, el problema ético central podíamos enunciarlo como el proceso de toma de decisiones desde un planteamiento de trabajo en equipo interdisciplinar.

El conflicto de valores se da, pues, entre:

- Toma de decisiones desde el criterio de autoridad.
- Toma de decisiones desde procesos de deliberación moral.

Cursos extremos de acción

1. La decisión la toma el médico, sin mayor deliberación, desde el valor de la autoridad, una vez escuchadas las distintas opiniones.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

2. La decisión se toma por votación, en función de lo que dice la mayoría, sin conceder ningún valor a la autoridad que pudiera dar la experiencia y la formación del profesional médico, ni a su condición de coordinador del equipo.

Cursos intermedios de acción

1. Intentar valorar la diferencia entre la provisionalidad o la irreversibilidad de los distintos cursos de acción.
2. Debatir las razones a favor y en contra de la contención mecánica y de la sonda nasogástrica con todos los miembros del equipo y buscar la solución más razonable, entendiendo por tal la que pueda ser aceptada por todos sin coacción o sin restricciones mentales o morales.
3. Debatir el caso del modo descrito en el punto anterior, y optar por la decisión de la mayoría, caso de que no sea posible lograr el consenso.
4. Debatir el caso del modo descrito en el punto anterior, y dejar que sea el coordinador del equipo quien tome la decisión última.
5. Utilizar la estrategia de ensayo "de tiempo limitado" con la monitorización y evaluación de beneficios previstos y/o cargas indebidas y no deseadas.
6. Valorar el grado de prudencia de las distintas opciones.
7. Pedir asesoramiento al Comité de Ética Asistencial de la institución o del área sanitaria.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

En realidad, se trataría de ordenar y combinar adecuadamente los distintos cursos intermedios de acción mencionados, de cara a establecer un oportuno proceso de deliberación moral. En la práctica, sería un buen criterio seguir el orden establecido en la enumeración anterior.

Recomendaciones

El trabajo en equipo real puede ayudar a conseguir los objetivos terapéuticos más beneficentes, a compartir cargas y liberar tensiones. Su buen funcionamiento puede ser un magnífico predictor de prevención del *burn-out* y de promoción de la satisfacción de los profesionales. Ahora bien, es sabido que la composición multiprofesional de un equipo es condición necesaria pero no suficiente para realizar un auténtico trabajo interdisciplinar. Tampoco lo es el que las valoraciones e intervenciones multidimensionales estén realizadas por profesionales de distintas dis-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

ciplinas. De los equipos interdisciplinares se espera un nivel de respuesta superior al que resultaría de la suma de las contribuciones individuales de sus miembros.

Ciertamente, el trabajo en equipo no viene definido únicamente por mantener procesos adecuados de deliberación para la toma de decisiones complejas, pero éste sí que es un indicador centinela que habla de un funcionamiento correcto desde el punto de vista técnico y ético. Aunque el equipo mantenga objetivos formales comunes y actitud cooperadora, establezca un buen clima y cohesión grupal que faciliten la orientación hacia la tarea e intente ubicar al paciente en el centro del sistema, puede estar funcionando más por criterios de autoridad subliminal (no necesariamente explicitados desde el "se hace esto porque yo lo digo") de bajo perfil ético.

Los conflictos forman parte no sólo de las decisiones asistenciales *per se* (decidir tal o cual tratamiento, por ejemplo), sino también del trabajo en equipo y de la relación interdisciplinar. El conflicto puede ser vivido como una amenaza o como una oportunidad de cambio y de avance; va a depender de las actitudes y de las habilidades técnico-éticas que manejemos.

La deliberación, obviamente, se ha de dar prioritariamente a la cabecera de la cama del enfermo (él es el principal protagonista) o –en su caso– en el diálogo con la familia, pero también va a ser necesaria para el trabajo en equipo. Para ello, necesitamos establecer precondiciones deliberativas claras que permitan y faciliten ese proceso. He aquí algunas de ellas:

- Reconocimiento del compañero de equipo como un interlocutor válido en condiciones de simetría moral al que se le acepta porque es otro, no por lo que piense o por su categoría profesional.
- Capacidad de escucha activa desde las actitudes rogerianas de empatía, aceptación incondicional de la persona y congruencia.
- Habilidades comunicativas que utilizan la persuasión racional (y no la manipulación, ni la coacción) y la asertividad (y no la agresividad ni la inhibición).
- Aceptación del otro como una riqueza con la actitud de estar expuesto a sus argumentos y posiciones y dispuesto a aprender de los mismos, independientemente de quién lo exprese y cuál sea su estatus en el equipo.
- Planteamiento de la interacción dialógica como un proceso racional y colaborativo de búsqueda de la verdad de tipo multidireccional, que huye de todo tipo de comunicación unidireccional ("conozco la verdad y tengo estrategias para comunicársela sin alterarle").
- Aceptación del *a priori* de que toda postura, por contraria que sea a la nuestra, tiene una intención positiva.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

- Integración de la paradoja de vivir con convicciones y estar abierto a la provisionalidad de las mismas. Sí a las convicciones; no a los dogmatismos.
- Esfuerzo por diferenciar los valores, las razones y las emociones en el proceso de deliberación.
- Pregunta explícita por las emociones, fragilidades o prejuicios que me pueden estar impidiendo escuchar al otro, así como de los mecanismos de defensa propios y desadaptativos.
- Autorregulación emocional, compatible con un tono vehemente, que no impositivo, en la expresión de los argumentos.
- Aceptación de la incertidumbre y del ámbito de las probabilidades.
- Búsqueda de la prudencia, entendida ésta como virtud intelectual que permite tomar decisiones racionales, o al menos razonables, en condiciones de incertidumbre.

La toma de decisiones, por tanto, ha de ser prudencial, tanto en su contenido como en el proceso que haya llevado a la misma. Profesionales de distintos ámbitos, con sensibilidades dispares en función de su ejercicio y responsabilidad profesionales, pueden tener visiones complementarias y mutuamente enriquecedoras de la situación. Desafortunadamente, aún hoy hay numerosos equipos específicos de cuidados paliativos cuya composición es básicamente sanitarista (médico/s y enfermera/s), lo que empobrece la dinámica asistencial y la deliberación moral al prescindir de profesionales más experimentados en la perspectiva psicosocial. No obstante, sea cual sea la composición del equipo, prescindir de la deliberación moral ante las situaciones concretas y a veces tan complejas como las que aparecen en el caso descrito previamente, se convierte en una irresponsabilidad moral. Ese diálogo no va a ser fácil, pues la formación recibida de un trabajador social, de un capellán, de un médico o de un psicólogo suele obedecer a paradigmas distintos y, por tanto, probablemente, también conlleva antropologías y maneras de concebir la misma realidad diferentes. Ni mejor ni peor; simplemente diferentes. Pero sin escucha real no hay posibilidad de acuerdos, aunque los vistamos como tales.

No se trata de la búsqueda de consenso, sino de la persecución de decisiones lo más prudentes posibles. El consenso de por sí no garantiza la moralidad de la decisión. Un ejemplo tan claro como extremo: el que todos hayamos consensuado ingresar a un enfermo en la fase final de su vida en una unidad de cuidados intensivos no significa que la decisión sea moralmente correcta. No obstante, la dinámica del consenso suele ser muy útil cuando se hace desde planteamientos críticos y creativos y no desde la búsqueda de la uniformidad. La uniformidad puede ser más cómoda, pero desde luego no es saludable para un equipo, pues favorece

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

las rutinas y la falta de autocrítica. De hecho, los equipos de cuidados paliativos corren el riesgo de la autocomplacencia y de cerrarse demasiado a la crítica externa, cayendo en ocasiones en el denominado "pensamiento grupal", típico de grupos de gran cohesión, que mantienen pocas relaciones reales con el entorno externo, con un liderazgo no imparcial, sin procedimientos claros para las discusiones y la toma de decisiones y en los que se percibe una baja probabilidad de encontrar soluciones mejores que las que apoya el líder u otros miembros influyentes. Este tipo de reflexiones, no obstante, no anula como objetivo la búsqueda de consenso, pues parece claro que desde la intersubjetividad nos podemos acercar más a la objetividad en la decisión.

Para el caso que nos ocupa, parecen pertinentes las siguientes reflexiones y/o recomendaciones:

a) Al igual que las decisiones diagnósticas de un clínico van a estar muy influenciadas por la pertinencia e idoneidad de los métodos diagnósticos utilizados, la moralidad del contenido de la decisión va a estar muy condicionada por el proceso de toma de decisiones. Si es que realmente nos creemos que todos podemos enriquecer, desde la deliberación, la decisión final.
b) El simple intercambio de opiniones es un proceso distinto al de la deliberación moral. En los equipos, con frecuencia se da por sentado que se ha deliberado, por el simple hecho de haber permitido que todo el mundo pueda opinar.
c) Parece conveniente iniciar una primera deliberación sobre la actitud terapéutica a mantener y, desde ahí, posteriormente, sobre las decisiones que mejor se ajustan a la actitud más adecuada.
d) Los criterios de racionalidad (como pueden ser los basados en la ponderación de principios éticos y la valoración de las consecuencias y circunstancias) parecen más razonables que los criterios basados en la autoridad.
e) También parece útil la explicitación de la diferencia entre fines y medios. La sonda nasogástrica y la sujeción mecánica nunca pueden ser fines en sí mismas. Tampoco ningún fin justifica cualquier tipo de medios.
f) Parece necesario distinguir entre lo normativo y lo excepcional. Un equipo sólo guiado por el seguimiento del protocolo puede, paradójicamente, caer en la maleficencia en determinados casos. Las excepciones, no obstante, han de ser suficientemente bien justificadas y, además, de manera pública, manifestándolas en la historia clínica. Tener la capacidad de hacer excepciones, debidamente justificadas, suele ser un buen indicador de excelencia profesional y de excelencia en el trabajo en equipo.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

g) En todos los equipos aparece la variable del poder. Obviarla puede ser imprudente, pues existe, guste o no guste, se quiera o no se quiera. En ocasiones, se toman determinadas decisiones cuando un profesional se siente cuestionado en su autoridad o en su poder. Estas actitudes defensivas ayudan muy poco al trabajo en equipo.
h) Las decisiones que tienen que ver con los alimentos, con la nutrición, tienen un alto poder simbólico y pueden contaminar, desde los prejuicios más arraigados y desconocidos y desde las emociones más recónditas, decisiones apresuradas, no fundamentadas en lo racional y sí con una honda carga emocional. Convendrá estar atento a esas dimensiones.

El médico de nuestro caso probablemente asume que liderar el trabajo en equipo requiere energías y dedicación al mismo y crear tiempos y espacios formales para las reuniones de equipo, lo cuál no significa generar necesariamente escenarios de deliberación. El líder formal de un equipo precisa de unas actitudes y una habilidades determinadas para cuidar a sus componentes, para aprovechar las mejores energías de cada uno de sus miembros de cara al objetivo común, para manejar asertiva y eficazmente los conflictos intraequipo o la relación externa con otras instituciones y para deliberar... y estas capacidades no vienen garantizadas por ser licenciado en medicina o en psicología o por ser diplomado en enfermería o trabajo social. Se puede ser un magnífico facultativo especialista en cuidados paliativos, experto en el control médico de síntomas y no tener ninguna capacidad real de liderazgo. Las instituciones tienen la responsabilidad moral de valorar esas capacidades antes de proponer determinados encargos y los profesionales, desde esa perspectiva, también tienen la responsabilidad de aceptarlos o de rechazarlos.

PROBLEMA 18

El plan integral de cuidados.

La OMS define los cuidados paliativos como: "enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales". Uno de los objetivos fundamentales de los cuidados paliativos es el alivio de los síntomas, pero limi-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

tarse a ello sería una simplificación no deseable para el paciente y familia. El sufrimiento tiene múltiples componentes interrelacionados que requieren un abordaje integral por parte de un equipo multidisciplinar.

Caso clínico

D. Antonio, de 53 años, con antecedentes de tabaquismo y etilismo fue diagnosticado hace 5 años de un carcinoma localizado de amígdala tratado con radioterapia. Hace tres años, presentó una recaída tratada con cirugía radical y hace 1 año una progresión adenopática cervical bilateral y supraclavicular izquierda tratada con quimioterapia, obteniéndose en ambos casos la remisión completa. Hace cuatro meses comenzó con intenso dolor dorsal y disminución de fuerza en las piernas, recibiendo analgesia opioide, esteroides y radioterapia dorsal y lumbar, tras hallazgo de una compresión medular a nivel de D9 y múltiples lesiones vertebrales metastásicas. A pesar del tratamiento radioterápico persiste una paresia de extremidades inferiores que le obliga a desplazarse en silla de ruedas. El paciente y su familia consideran que no se actuó con suficiente rapidez y que por ello está inválido. Está hospitalizado por presentar crisis de dolor intensas y frecuentes a nivel dorsal y lumbar, irradiado a ambas piernas y en ocasiones "en todo el cuerpo". Lleva una pauta de morfina retardada cada 12 horas, a pesar de lo cual pide cada 2-3 horas dosis de rescate de morfina subcutánea. El equipo que le atiende le ha dicho que abusa de esta medicación de rescate y "que no pida tanto", lo que le genera una gran irritabilidad. Se solicita una consulta a cuidados paliativos para "drenaje" del paciente a un centro sociosanitario, ya que lleva un mes ingresado y su esposa parece no tener interés en cuidarlo en el domicilio. Dice que lo llevará a casa, pero pide continuamente garantías de que su marido no sufrirá, además de accesorios como una silla de ruedas eléctrica, colchones y cojines antiescaras, etc. Por otra parte, las enfermeras han observado que ella está excesivamente preocupada por sus propios estudios de filología; les han visto discutir y creen que es imposible que lo cuide bien. Tiene una hija de 19 años que apenas lo visita.

En resumen: D. Antonio presenta un carcinoma de cabeza y cuello diseminado, en situación muy avanzada, con una dependencia intensa debida a una paraparesia y con un dolor complejo, con dificultades de respuesta a analgésicos. Esta mala respuesta es debida a sus antecedentes de etilismo, el posible carácter neuropático y, además, un probable sufrimiento emocional y espiritual. Existe una impresión poco contrastada por el equipo asistencial de problemas familiares y se solicita la intervención de un equipo de paliativos para dar el alta al paciente remitiéndolo a un recurso de más larga estancia.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Valores en conflicto

En el disconfort y malestar de Antonio intervienen factores biológicos, pero también otros que son psicológicos, sociales y espirituales. Los miembros del equipo asistencial creen que las relaciones familiares no son adecuadas y que caso de enviarlo a casa no va a recibir los cuidados que precisa. Su duda está en si darle el alta y enviarle a casa, remitirle a un centro de larga estancia o a una unidad de cuidados paliativos.

Los valores implicados en este conflicto son:

- De una parte, el bienestar integral (alivio del dolor, calidad de vida, etc.) del paciente.
- De otra, el no sobrecargar los centros asistenciales de derivación, siempre insuficientes para las necesidades reales de la población.

Cursos extremos de acción

1. Hacer un informe para traslado a un centro sociosanitario.
2. Ajustar las dosis de analgésicos y dar de alta al domicilio.

Cursos intermedios de acción

1. Evaluar detalladamente las características del dolor, analizando la indicación de ajuste de dosis o cambio de tratamiento analgésico.
2. Comentar con el paciente la influencia de múltiples factores sobre el dolor, facilitando la expresión de su sufrimiento emocional.
3. Explicar adecuadamente al paciente la influencia de los antecedentes de etilismo en la demanda continuada de medicación analgésica de rescate.
4. Evaluar con el paciente y su esposa la relación familiar y su adaptación a la situación de enfermedad.
5. Hablar con la hija sobre su afrontamiento de la enfermedad del padre.
6. Valorar la necesidad de soporte psicológico del paciente, de su esposa, de su hija o del grupo familiar.
7. Analizar detenidamente con la esposa cuáles serían los accesorios necesarios para el cuidado domiciliario de su marido.
8. Facilitar un ambiente terapéutico de acompañamiento por el equipo, discutiendo con sus miembros la complejidad del caso.
9. Una vez estabilizada la situación, decidir conjuntamente con el paciente y su esposa la conveniencia y deseo de volver a su domicilio o ser trasladado a un centro de tipo sociosanitario.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

El alta hospitalaria, objetivo cada vez más "sagrado" en nuestros hospitales, tiene una importancia muy relativa frente al sufrimiento del paciente y su familia. En este caso ambos cursos extremos podrían ser adecuados pero previamente deberían haberse aplicado, como mínimo, todos los cursos intermedios indicados. Tras el diálogo con el paciente y su esposa, ambos expresaron su deseo de pasar en su domicilio el periodo final. El enfermo refirió que "hacía meses que no había estado tan bien". Debe destacarse que, con otras personas y en otras situaciones, el curso óptimo final podría haber sido el cuidado en un centro sociosanitario.

Recomendaciones

Como ha señalado Casell, el sufrimiento tiene múltiples componentes físicos, emocionales, sociales y espirituales y el primer paso para su alivio es "comenzar el camino de conocer a los pacientes como personas". Para establecer la estrategia terapéutica idónea se requiere tiempo. Tiempo para escuchar en un ambiente cálido y acogedor. Es necesario que todo un equipo interdisciplinar construya este ambiente, intentando conocer y dar respuesta al conjunto de necesidades que se van acumulando durante la situación terminal. El análisis de los posibles conflictos de valores es un camino para, precisamente, evitar juicios de valor. Éste es uno más de los retos de la formación en cuidados paliativos.

PROBLEMA 19

La formación adecuada de los profesionales.

La formación es uno de los pilares sobre los que asienta el alivio del sufrimiento, junto con el desarrollo de programas de cuidados paliativos y la facilitación de la disponibilidad de opioides. La falta de formación adecuada, en el momento actual, sigue siendo una asignatura pendiente, con importantes repercusiones sobre la calidad de vida de muchos pacientes.

Se distinguen tres niveles formativos, todos ellos altamente necesarios:

1. Básico: dirigido a todos los profesionales sanitarios.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

2. Intermedio: dirigido a profesionales con una mayor frecuencia de atención a enfermos en fase terminal: hematología, oncología, medicina de familia, geriatría.
3. Avanzado: correspondería a los integrantes de equipos de cuidados paliativos, con la adecuada acreditación de esta formación.

Caso clinico

D. José María fue diagnosticado de un mesotelioma pleural con invasión costal hace 6 meses. Ha recibido 6 ciclos de tratamiento quimioterápico que no han podido evitar la progresión de la enfermedad. Presenta un intenso dolor a nivel de costado izquierdo que ha precisado la administración de opioides de tercer escalón y radioterapia, sin conseguir un control efectivo. Ha perdido 18 kg de peso, a pesar de lo cual tiene un relativo buen estado general y sigue desarrollando su profesión de agente comercial. Acude por iniciativa propia a la consulta externa de cuidados paliativos, indicando que quiere ser visitado. Cuando se le explica que debe ser remitido por su especialista, refiere que éste le dijo que "aún era muy pronto" y le aconsejó tomar parte en un ensayo en Fase I. El enfermo indica que tiene grandes dudas sobre este tipo de tratamiento.

Se trata de un paciente con un mesotelioma en situación avanzada e incurable, en progresión tras recibir quimioterapia y con escasas posibilidades de respuesta a tratamientos antitumorales. Presenta un dolor complejo, lo que es un criterio de necesidad de valoración por un equipo de cuidados paliativos. Cuando el enfermo solicita acudir a esta consulta se le indica que no es el momento adecuado y se enfatiza la posibilidad de un tratamiento experimental.

Valores en conflicto

El especialista en cuidados paliativos al que le llega este enfermo se encuentra ante un conflicto, porque:

- De una parte, el paciente no tiene bien controlados sus síntomas, en especial el síntoma dolor, y necesita un manejo adecuado, que el paliativista cree poderle ofertar y que no puede darle, por falta de formación, el médico que le atiende. El valor implicado es el bienestar del paciente.
- De otra parte, ha llegado por una vía impropia, saltándose el requisito de ser remitido por un especialista. Aquí el valor implicado es el respeto de las normas de funcionamiento, porque en caso contrario los pacientes que respetasen las normas resultarían perjudicados respecto de los otros, lo cual es claramente injusto. El valor último es, pues, la justicia.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Cursos extremos de acción

1. No atender al paciente, dado que no viene por la vía establecida.
2. Atenderle, dado que lo necesita, sin prestar atención al hecho de que se ha saltado la lista de espera.

Cursos intermedios de acción

1. Realizar una interconsulta con el especialista que le atiende con carácter urgente, indicándole la conveniencia de una visita.
2. Realizar una visita urgente y comentar posteriormente con el especialista
3. Aplazar la decisión hasta comentario con el especialista.
4. Ofrecer al especialista bibliografía sobre el manejo de dolores complejos.
5. Planificar sesiones formativas sobre el programa de cuidados paliativos en el servicio correspondiente.
6. Analizar con la comisión de docencia la posibilidad de que los MIR de ese servicio realicen un periodo rotatorio en cuidados paliativos.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

El valor que debe abordarse con mayor urgencia es el alivio del dolor del paciente, respetando además su decisión autónoma de ser atendido por un equipo de cuidados paliativos. No obstante, para evitar la preocupación que una descoordinación entre profesionales puede ocasionar al paciente y las repercusiones futuras de posibles conflictos entre profesionales, conviene contactar lo antes posible con los colegas que lo atienden. La interconsulta puede ser una excelente vía de establecer acciones formativas y establecimiento de consensos futuros.

Recomendaciones

Las remisiones tardías a unidades de cuidados paliativos son relativamente frecuentes, privando al paciente durante tiempo de sus posibles beneficios. Las razones son múltiples pero posiblemente destaque una idea equivocada de protección emocional hacia el paciente y una falta de formación sobre los objetivos y resultados de los cuidados paliativos.

Los profesionales de cuidados paliativos tienen en mayor o menor grado responsabilidades formativas. Una de las metodologías docentes más eficaces es la transmisión día a día de un modelo de actuación en la interconsulta, sesiones conjuntas, etc. Además, es responsabilidad de la administración establecer programas

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

formativos de cuidados paliativos para todos los profesionales sanitarios, sobre todo cuando tengan una relación frecuente con enfermos en fase terminal.

Aunque no es el objeto de este caso, destaquemos que la inclusión en un ensayo clínico y en un programa de cuidados paliativos no son antitéticas, como demuestran diversos programas de responsabilidad compartida.

PROBLEMA 20

La coordinación entre profesionales, niveles y servicios en la atención al paciente en fase terminal.

A los pacientes (y a sus familiares) no les interesa saber cómo está organizado el sistema sanitario, ni quién tiene la responsabilidad de los cuidados. A los pacientes (y a sus familiares) lo que les interesa es que se resuelvan pronto y bien sus problemas de salud, con el mínimo sufrimiento y con los menores inconvenientes posibles.

El sistema sanitario español, tanto público como privado, está organizado en niveles. En general, el médico de cabecera es el responsable final de coordinar los distintos servicios que precisa un paciente. Los especialistas juegan un papel más o menos relevante, según el problema y la situación del paciente. A veces son importantes las prestaciones de otros servicios no sanitarios, especialmente los servicios sociales, con los que también hay que coordinarse.

Si las cosas funcionan bien, a un paciente en fase terminal le atiende un "equipo funcional", es decir, un conjunto de profesionales que se coordinan con el propio paciente y con su familia, según necesidades, para ofertar lo mejor de sus capacidades y habilidades. Así, de acuerdo a sus posibilidades, la atención primaria juega un papel central en combinación con el hospital, y en caso necesario con un equipo especializado en atención a pacientes en fase terminal. Cuando este equipo funcional no existe, los desencuentros entre los profesionales, por cuestiones personales o de definición de áreas de trabajo, pueden llegar a comprometer gravemente la atención a los pacientes en fase terminal.

Caso clínico

Hay un aviso urgente para el médico de cabecera de Antonio. Llama su hija, con el ruego de que vaya de inmediato a verlo. Es urgentísimo. Ella sabe que el médico está pasando consulta, pero le pide por favor que venga ya, que venga él, el Dr. Ramí-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

rez y que no mande a un compañero. Recoge el aviso Teresa, administrativa que conoce de siempre a Antonio, de cuando era un hombre fuerte y trabajador, de cuando su hija todavía no se había casado ni tenido hijos. A Teresa le extraña el tono de voz imperativo y la angustia que transmite la demanda de la hija de Antonio. Teresa sabe que el médico iba a ir hoy a ver a Antonio, al terminar la consulta. Era una visita a domicilio programada, pues Antonio lleva casi un año recluido en casa, por un cuadro terminal de insuficiencia cardiaca. Últimamente las cosas van muy mal, y Antonio había pedido que no le llevaran más al hospital, que quería morir en casa.

A Pedro Ramírez le abre la puerta Águeda, la hija de Antonio, llorando a moco tendido y sin ser capaz de articular palabra. Le lleva hasta el cuarto de baño. En el camino, al pasar por el comedor, de reojo, ve a Antonio, sentado como siempre en su silla de ruedas. En la bañera está Francisca, la mujer de Antonio, muerta.

Al cabo de una hora, el Dr. Ramírez tiene ya una idea clara de la situación. Francisca se ha suicidado, ingiriendo el contenido de varios envases de un hipnótico, que nunca le había recetado su médico. De hecho, Francisca no le había consultado en los tres últimos años. Solía decirle: "yo estoy bien, don Pedro, al que hay que atender es a mi marido". Al parecer, tenía los envases desde las últimas vacaciones, hace dos años. Francisca tenía un cáncer de mama ulcerado de, al menos, tres años de evolución. Su marido se lo había visto, pero ella le quitaba importancia: "no es nada, es que me hice un rasguño y no se cura". Su hija no sabía nada del cáncer, ni de casi nada. Había que dar parte al juez y hablar con el forense. Mal trago.

Peor trago fue recopilar información y comprobar los múltiples errores en la atención. El primero, evidente, el no dedicar atención a la cuidadora principal, a Francisca. La enfermera visitaba semanalmente el domicilio, para controlar un poco el manejo de la insuficiencia cardiaca de Antonio y, casi siempre, se tomaba un café con Francisca. Pero el monotema era Antonio, su medicación y su manejo y, en su defecto, los nietos. El propio Pedro Ramírez visitaba al paciente mensualmente y últimamente, desde hacía tres meses, todas las semanas. De nuevo, lo importante y único era la enfermedad de Antonio. Lo mismo pasaba cuando la hija estaba en el domicilio, o cuando acudía al centro de salud para alguna cosa (siempre en relación a su padre).

La asistenta social fue una vez a verlo a domicilio y dejó una anotación en la historia clínica: "no hay problemas sociales, familia bien estructurada, capaz de atender al paciente".

En los dos últimos años Antonio había tenido seis ingresos hospitalarios, por descompensación de su insuficiencia cardiaca. Ya lo conocían en Medicina Interna.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

En un último ingreso, hace dos meses, le habían puesto en contacto con el equipo de terminales, pues la situación ya era insostenible. Le visitaron en casa, pero o no hubo "química", o pensaron que el caso estaba bien controlado, de forma que no hicieron más que intentar hablar con Pedro Ramírez (sin éxito, porque estaba de vacaciones). Dejaron su teléfono, pero el Dr. Ramírez no logró tomar contacto con ellos hasta hacía unos días, para confirmar que el paciente se había estabilizado y que no necesitaba nada especial. Hay que añadir que el equipo de terminales no tiene buenas relaciones con el personal del centro de salud del Dr. Ramírez, por su preferencia por los pacientes oncológicos terminales y por los problemas que hubo con un paciente en fase terminal, cuya muerte conllevó una desagradable reclamación por mala práctica.

Valores en conflicto

La atención al paciente crónico recluido en domicilio es todo un reto para el sistema sanitario. Si el paciente se desestabiliza y deviene terminal, dicho reto puede llegar al límite. De hecho, el sistema sanitario está diseñado para tratar enfermedades agudas episódicas, más que para atender a pacientes crónicos.

Frecuentemente, es la familia la que remedia las carencias de los servicios sanitarios y sociales. Decir familia es decir "mujer" en el 90% de los casos: esposa, madre, hija, sobrina, e incluso vecina. La mujer se convierte en la cuidadora principal. Suele hacerlo muy bien, de forma que pasa a ser parte del equipo funcional que atiende al paciente crónico a domicilio. Este paciente crónico tiene, por lo general, edad avanzada y varios problemas de salud, lo que hace más difícil el seguimiento.

En el caso expuesto es evidente el conflicto entre, al menos, tres valores:

- La atención al paciente crónico que deviene terminal, recluido en su domicilio. El paciente tiene derecho a la mejor atención y al uso personalizado de los mejores recursos sanitarios y sociales.
- La atención a los familiares del paciente crónico y terminal a domicilio, especialmente al cuidador principal. El cuidador principal es al tiempo miembro del equipo funcional que atiende al paciente y "parte" de la atención que requiere éste. Es decir, el cuidador principal tiene derecho a una atención suficiente, que por lo general no reclamará ni de manera indirecta.
- Los profesionales implicados tienen la obligación de coordinarse de forma que den lo mejor de sí mismos, lo cual no lo podrán conseguir individualmente sino formando parte de un equipo funcional que sea capaz de proveer los servicios que requiere un paciente complejo, un crónico y terminal

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

a domicilio. Así pues, los profesionales no pueden limitarse a dar lo mejor de sí mismos, sino que tienen la obligación de coordinarse para ofrecer lo mejor en conjunto.

De todos modos, y en relación al tema que nos ocupa, el de la coordinación entre profesionales, niveles y servicios en la atención al paciente en fase terminal, el conflicto se da entre dos valores:

- De una parte, el valor del trabajo en equipo, que permite una mejor atención, tanto del paciente como del cuidador principal.
- De otra parte, la organización del propio sistema sanitario, que a pesar de ser un valor positivo e imprescindible para el funcionamiento de una estructura tan compleja como la sanidad, dificulta grandemente la formación de equipos funcionales realmente eficaces.

Cursos extremos de acción

Una vez identificados los valores en conflicto, es fácil dar con los cursos extremos:

1. El primer curso extremo consiste en optar por la creación de equipos funcionales, sin tener en cuenta la estructura organizativa del sistema sociosanitario. Este curso probablemente va a resolver problemas como el planteado en este caso, pero sin duda generará otros en otros pacientes, que verán dificultada o retrasada su atención.
2. El curso extremo opuesto consiste en optar por el esquema organizativo vigente, lo que beneficiará a ciertos pacientes pero, sin duda, irá en perjuicio de otros, y más en concreto de los implicados en este caso.

Cursos intermedios de acción

Los cursos extremos no suelen ser los óptimos, pues por su radicalidad niegan la posibilidad de optar por respuestas racionales que respeten en lo posible y simultáneamente los valores implicados. De ahí la necesidad de identificar cursos intermedios, que respeten tanto como se pueda los valores en conflicto o que, al menos, los lesionen lo menos posible.

Entre ellos pueden identificarse:

1. Analizar las barreras que rompieron la accesibilidad efectiva a los cuidados necesarios en el caso de Francisca, como cuidadora principal de Antonio. Esto incluye desde los lugares comunes, como dar por supuesto que el cuidador es "de hierro", a la pérdida de la "distancia terapéutica" que conlleva el contacto "excesivo".

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

2. Presentar el caso en las sesiones clínicas, tanto del Centro de Salud como del hospital de referencia. En la sesión clínica del centro, para comentar los problemas clínicos y prácticos que había planteado la atención a Antonio y a Francisca a lo largo del año de reclusión a domicilio del primero (casi todos habían pasado por su casa, dadas las complicaciones y necesidad de atención urgente en varias ocasiones). Realizar también otra sesión en el hospital, con el personal de Medicina interna, de especialidades médicas y con el equipo de terminales, para analizar los problemas de coordinación en el caso de Antonio y de otros pacientes en fase terminal, y la integración de la atención al cuidador principal en el plan global. El objetivo de ambas sesiones es establecer normas de actuación a partir del resultado de las dos sesiones.
3. Entrevistar a Águeda, la hija, para intentar comprender lo que había sucedido en la dinámica familiar en los últimos años, en la búsqueda de claves que permitieran trabajar mejor con pacientes y familias en situaciones familiares.
4. Revisar a todos los pacientes recluidos en su domicilio y dependientes del centro de salud, tanto en lo que respecta a la coordinación de servicios sanitarios y sociales centrados en el paciente, como en lo tocante a la atención al cuidador principal. Valorar la atención efectiva prestada a éste, así como sus necesidades en salud no satisfechas.
5. Organizar varias sesiones ético-clínicas sobre el suicidio de un paciente y los sentimientos de responsabilidad y culpa entre los familiares y los profesionales. Considerar desde las posibilidades de la prevención de conductas suicidas en pacientes depresivos, hasta las pautas más útiles para este "duelo" tan especial.
6. Establecer pautas normalizadas de seguimiento para los cuidadores principales de pacientes crónicos recluidos a domicilio. Pautar, como mínimo, una consulta trimestral de media hora con su médico, en el Centro de Salud. Conseguir que el sistema informático genere ese tipo de cita, después registrar a un paciente como cuidador principal.
7. Iniciar el trabajo en pequeños grupos con cuidadores principales de pacientes crónicos recluidos a domicilio. Emplear la capacitación técnica como actividad en las reuniones, pero dejar claro que el trabajo en grupo tiene también un aspecto de "terapia", mediante el compartir las experiencias profundas que implica ser cuidador principal, como miedos, fantasías, sentimientos de culpa y de inseguridad, agotamiento emocional y físico, soledad, insomnio y demás.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Curso(s) óptimo(s) propuestos

La selección de las alternativas racionales y prudentes debería adaptarse a las circunstancias y a los personajes. Por ello no hay cursos óptimos de acción universales.

En la elección se hace un juicio de ponderación, de forma que se tienen en cuenta los valores en conflicto y se decide en forma que se respeten al máximo todos ellos. Es importante que el curso de acción elegido sea una opción responsable y prudente, que tenga en cuenta las consecuencias a corto y largo plazo y que sea factible en su ejecución.

En el caso expuesto, el suicidio de la cuidadora principal removió los cimientos de la conciencia profesional del médico y de la enfermera del paciente en fase terminal a domicilio. Por cuidar de lo obvio se habían olvidado de algo importante. Decidieron, pues, llevar a cabo las acciones necesarias para que no volviera a suceder algo parecido, al menos para que fuera muy difícil la repetición de tales hechos. En concreto:

1. Para "reparar" el error se reunieron por separado y en grupo con Antonio, su hija y su yerno. Reconocieron su falta de habilidad para ver a Francisca como parte del conjunto de problemas a tratar, así como el fallo de accesibilidad que les llevó a no consultar un problema orgánico grave. Repasaron con los familiares las oportunidades perdidas y les dieron cuenta de su análisis en el centro de salud, con los otros compañeros, y con los especialistas del hospital y del equipo de terminales a domicilio. También les hicieron partícipes de las decisiones al respecto, y les dieron oportunidad de juzgarlas y de proponer cambios (por ejemplo, la hija, Águeda, destacó la importancia de tener un teléfono de contacto con el médico de cabecera, para poderle llamar a cualquier hora cualquier día, aunque estaba segura de que su madre no lo hubiera utilizado "por no molestar"). Por supuesto, ayudaron en el luto, que fue particularmente penoso para Antonio, al que además la trabajadora social hubo que solucionar el problema práctico de la atención, mediante una ayuda de día y una ecuatoriana que a cambio del alojamiento se comprometió a cuidarlo por la noche. Antonio murió a los dos meses, en su casa.
2. Para mejorar la atención a los pacientes crónicos a domicilio y a los cuidadores principales, se organizó un sistema informático de alerta, de forma que "reclamaba" datos, y actividades, como visitas urgentes, inclusión de datos en la historia, etc. De la misma forma, el sistema "exigía" una cita con el cuidador principal, si hacía más de tres meses que no había asistido como paciente. En los enfermos en fase terminal se decidió que

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

hubiera un profesional (habitualmente el médico de cabecera) que diera su número de teléfono, a fin de asegurar el seguimiento y la coordinación, incluso noches y festivos.

3. Se introdujo toda una nueva metodología de mejora de la coordinación, tanto en crónicos a domicilio como en pacientes en fase terminal y, en general, en pacientes crónicos, con énfasis en los casos con varias enfermedades. Por ejemplo, se establecieron sesiones clínicas del tipo de "paciente diabético con infarto de miocardio y problemas económicos", de forma que se empezaron a examinar los casos desde el punto de vista de sus necesidades en atención y de las mejores posibilidades de respuesta clínica y social a esas necesidades. Consecuentemente, en los planes de seguimiento de los pacientes en fase terminal se empezó a exigir la identificación del personal responsable de cada problema. Así, "insuficiencia renal crónica que precisa de diálisis peritoneal, asignada a la enfermera de primaria", o "dificultades para el transporte del cuidador principal cuando se ingresa al paciente, precisa el pago de los taxis, a tramitar por la trabajadora social", lo que implica tanto el reconocimiento de un problema clínico y práctico como la exigencia de una capacitación profesional y la resolución de las necesidades reales.

Recomendaciones

Es difícil, pero no imposible, la coordinación de profesionales, niveles y servicios, de forma que se resuelvan los problemas de los pacientes con rapidez y eficacia, y con el mínimo de molestias para el propio paciente y sus familiares. Esta afirmación general es fundamental en el caso de los pacientes en fase terminal, tanto si quieren morir en el domicilio como si eligen una institución.

Si se pretende que los servicios sanitarios y sociales aparezcan ante el paciente en fase terminal y su familia como un todo que funciona coordinado, es recomendable que se mejoren algunas cosas. Entre ellas:

a) Cada paciente en fase terminal debería tener un profesional "propio", o "asignado" que le siga (que esté al tanto, que pueda ser consultado y ayude a seleccionar las mejores alternativas) en todo su devenir, en el tiempo y en el espacio. Lo lógico es que este profesional "de contacto" sea su médico de cabecera, pero según disponibilidad, capacitación y circunstancias puede ser su enfermera de atención primaria, la trabajadora social u otro profesional del Centro de Salud, de los equipos de enfermos en fase terminal o del hospital.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Podría utilizarse como modelo la figura del "médico responsable" que introduce la Ley básica de autonomía del paciente (artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre), para identificar mejor los rasgos del profesional de referencia y para evitar la introducción de nuevas terminologías o figuras que confundirán a los usuarios.

b) Los servicios a los pacientes en fase terminal deberían prestarse de forma que se consideren al tiempo sus necesidades y las de sus familiares, especialmente las del cuidador principal. El cuidador principal y el propio paciente, hasta cierto punto, forman parte del equipo funcional que presta atención, pero ambos son, a su vez, objeto principal de esa atención. Los problemas de sobrecarga física y psíquica del cuidador principal pueden llevar a su anulación como tal. Conviene limitar esa sobrecarga, aunque sólo sea por una cuestión práctica, a fin de que pueda seguir colaborando en la atención sanitaria y social.

c) La coordinación de servicios es un imperativo ético. Los desencuentros profesionales y personales no deberían repercutir en la atención a ningún paciente, y menos a un terminal. La coordinación y la continuidad de cuidados son aspectos esenciales en el manejo de los pacientes en fase terminal, y por ello deberían ser objetivos a evaluar de continuo. No basta con la atención "perfecta" de cada profesional, o a cada problema, pues lo que se precisa es "lo mejor" en conjunto: la intra-profesional (profesionales similares del mismo ámbito), la inter-profesional (profesionales distintos del mismo nivel), la inter-niveles (servicios de ámbito distinto, como primaria y especializada, incluyendo asilos y similares), e intra-servicios (sanitarios y sociales, entre otros).

d) Los pacientes en fase terminal tienen derecho a decidir el lugar de su muerte y, con independencia del mismo, a recibir atención de calidad, adecuada a las necesidades personales y familiares. Se trata de derechos básicos de los pacientes y usuarios, y los servicios sanitarios y sociales han de organizarse en consecuencia. Las opiniones de familiares, especialmente del cuidador principal, son muy importantes, pero el típico "hay que hacer todo lo humanamente posible" suele ser un equivalente de miedo ante lo inevitable, de culpa no confesada (ni entrevista, a veces), y conviene explorar todas las posibilidades antes de llevar sin más al paciente a "urgencias".

   Creo que calificar la elección del lugar de la muerte como "derecho humano básico" es una hipérbole. Otro juicio merece el derecho a "recibir atención

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

de calidad", aunque también parece excesivo calificarlo como derecho humano básico.

e) La formación en la Facultad de Medicina, durante la especialización y la posterior formación continuada de los médicos debe incluir la atención a los pacientes en fase terminal. En todas las especialidades hay pacientes en fase terminal, y todos los profesionales deberían dominar las técnicas básicas, tener las habilidades necesarias y los conocimientos suficientes para prestar la atención necesaria a este tipo de pacientes. Ello no excluye la especialización en cuidados paliativos, pues como profesionales exclusivos, o como consultores, tienen una labor específica. Particularmente importante es la capacitación en el control del dolor, de la ansiedad y de la angustia, así como en los cuidados que aseguran una muerte digna.

f) La integración de profesionales de los servicios sociales en los Comités de Ética Asistencial hospitalarios, o bien la creación de comités de ética socioasistenciales de composición más interdisciplinar y equilibrada contribuiría a afrontar en mejores condiciones de afrontar los problemas éticos de una asistencia que integra cada vez más dimensiones sociales o socioasistenciales al lado de las clínicas.

PROBLEMA 21

Cuestiones de justicia sanitaria y distribución de recursos.

El racionamiento en la asistencia sanitaria puede ser definido como la restricción, por medio de políticas sanitarias, de prestaciones que, si bien son potencialmente beneficiosas, tienen que restringirse porque los recursos disponibles son limitados. Esta aproximación conceptual a los problemas de justicia sanitaria, aun siendo útil, puede ser reduccionista, al limitar las responsabilidades de justicia al político, al planificador o al gestor. El clínico, que padece esas limitaciones junto al paciente y la familia, también puede tener responsabilidades que son de justicia.

Caso clínico

Eva es una enferma de 49 años que padece esclerosis lateral amiotrófica (ELA) desde hace 5 años. Se encuentra en fase avanzada-terminal. Convive en su domi-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

cilio con su esposo y con los hijos de ambos, un varón de 17 años y una niña de 15 años. Es una familia con modestos recursos económicos. El marido se encuentra desbordado, después de duros años de asistencia. La paciente ya no habla, se alimenta con gastrostomía y está empezando a requerir respiración asistida. El médico de atención primaria que la atiende está muy comprometido en la asistencia a Eva, desde el comienzo de la enfermedad de ésta; sin embargo, no se siente con formación suficiente para controlar algunos síntomas de difícil manejo en esta última fase de la enfermedad. Pide ayuda al Equipo de Soporte para la Atención Domiciliaria que el Área tiene concertado para cubrir este tipo de necesidades. Este equipo pertenece a una institución privada que se dedica monográficamente a temas oncológicos, y por ello afirman no poder ofertar apoyo, al no ser una paciente con cáncer. La paciente recibe asistencia por las mañanas, durante dos horas, por auxiliares del Servicio de Atención Domiciliaria del Ayuntamiento, que la asean y dan apoyo a las tareas del hogar. El marido ha solicitado que el servicio se amplíe al final de la tarde, durante una hora, para volver a asear a la paciente y prepararla para dormir, pues él está muy cansado y con la espalda muy cargada. Esta ampliación ha sido denegada, pues estamos en noviembre y el presupuesto del Ayuntamiento para este tipo de servicios se agotó en octubre. El médico plantea al marido de Eva el ingreso en una Unidad de Cuidados Paliativos y éste se niega, pues siente que estaría *tirando la toalla* al final del proceso. Afirma que no quiere cargar con esa culpa toda su vida. La paciente es competente para tomar esa decisión y se le ha planteado, pero prefiere dejarla en manos de su marido, afirmando que haga lo que haga, bien hecho estará.

Valores en conflicto

En este caso los valores en conflicto son:

- De una parte, la atención adecuada de la enferma, necesitada de una mayor ayuda sociosanitaria a domicilio o de su traslado a una Unidad de Cuidados Paliativos, dada la claudicación del cuidador principal
- De otra, la gestión equitativa de recursos escasos, que impide proveer a la enferma de una mayor ayuda domiciliaria, como desea su esposo

Cursos extremos de acción

1. Seguir dando la asistencia sanitaria médica y de enfermería básicas, como un paciente encamado más, sin otro tipo de intervención.
2. Provocar un ingreso forzoso en la Unidad de Cuidados Paliativos; si es necesario, incluso, por vía judicial.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Cursos intermedios de acción

1. Buscar la asesoría, si no es posible la intervención directa, de otro Equipo de Soporte de atención a estos pacientes, de cara al manejo más adecuado de los síntomas.
2. Hablar con el trabajador social del Centro de Salud para contactar con Asociaciones de Pacientes de Esclerosis y ver qué tipo de ayudas pueden aportar para la asistencia domiciliaria doméstica directa o para su financiación.
3. Promover un proceso de deliberación moral con el marido, acogiendo su mundo emocional, validando su compromiso en los cuidados, empatizando con su derecho a vivir sin culpa y haciéndole ver los problemas que pueden surgir si la paciente permanece en casa. Proponer, en su caso, un ingreso temporal, a la espera de que se pudieran concretar más apoyos en el domicilio.
4. Enviar un escrito a la Gerencia en el que se plantee la necesidad de que el Equipo de Soporte –concertado para dar apoyo a pacientes complejos en fase terminal– cubra la atención a pacientes distintos de los oncológicos. Proponer la modificación del acuerdo institucional y que la Gerencia aporte una solución al problema concreto de la paciente y de su familia.
5. En el mismo escrito, proponer la creación de un plan sociosanitario para el Área que permita tener directrices y recursos claros y accesibles que faciliten la resolución de problemas sociosanitarios complejos.
6. Enviar un escrito al Ayuntamiento, con copia a la Gerencia del Área, en el que se denuncie la falta de recursos para la atención sociosanitaria en el domicilio, sugiriendo medidas complementarias como la reserva de presupuestos extraordinarios para cubrir estas situaciones excepcionales.
7. Buscar la asesoría o la intervención de un psicólogo especializado en el manejo de situaciones de crisis y de prevención de culpa en el ámbito de los cuidados paliativos.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

En realidad, se trataría de combinar los distintos cursos intermedios de acción, respetando las siguientes claves:

1. Como primer objetivo, se tratará de garantizar una asistencia adecuada a Eva, que cubra los mínimos asistenciales necesarios en función de la patología y de los síntomas presentes. Para ello se impone la búsqueda de una buena asesoría de profesionales o equipos bien formados y una deliberación a fondo con el marido en la que se analicen los valores en juego y las

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

consecuencias de los distintos cursos de acción posibles, tanto en el corto como en el medio plazo. Poder pactar un ingreso temporal, con el debido seguimiento, puede ser un óptimo curso de acción.

2. El clínico, para una adecuada gestión del caso, necesitará contactar, bien directamente o a través de la trabajadora social del Centro de Salud, con distintos recursos a los que potencialmente tienen derecho los usuarios. Su intervención no puede quedarse en el mero diagnóstico y tratamiento de problemas estrictamente biológico-sanitarios.
3. El clínico habrá de informar a la Gerencia del Área y a las instituciones pertinentes de los déficits, tanto estructurales como funcionales, con que se encuentre.

Recomendaciones

Los problemas de justicia que tienen que ver con la existencia y accesibilidad de recursos también son de nuestra incumbencia, aunque sólo sea desde una perspectiva consecuencialista: la imposibilidad, formal o real, de utilizar determinados recursos puede tener consecuencias directas en la salud y el bienestar de los pacientes a los que atendemos. El clínico, como mínimo, habrá de pasar la información por escrito de lo que está ocurriendo. Sin esa información transmitida quedamos instalados en el lamento y en la queja y, al menos en estos casos, el silencio es complicidad. Más en un ámbito como el de cuidados paliativos, en el que afirmamos la variabilidad y complejidad de los componentes que interactúan y, por tanto, la probabilidad de su aparición.

En el Primer Mundo los recursos son limitados, pero no escasos. Su utilización dependerá de las prioridades en la agenda de los distintos intervinientes. Este problema de priorización, de selección de la mejor alternativa, buscará obtener mayor beneficio a menor coste. Naturalmente, el conflicto se plantea entre el que decide (que ha de pensar no sólo en el paciente, sino también en la sociedad, en la población) y aquél que necesita recursos (que tiene un problema concreto por resolver). Se suele decir que la justicia es ciega; no obstante, para el clínico que toma decisiones, la búsqueda de la eficiencia, como marco global en estos asuntos, tiene que convivir en un sano equilibrio con la respuesta concreta al sujeto particular que sufre.

Es conocido que los cuidados paliativos no suelen precisar de procedimientos diagnósticos o terapéuticos caros y de alta complejidad y que suelen ser más eficientes que otras alternativas, como la utilización de camas en hospitales de ter-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

cer nivel. Desafortunadamente, la red de cuidados paliativos no provee una cobertura universal –a excepción de contadas Comunidades Autónomas– ni tampoco suele estar integrada en un Plan Sociosanitario coherente y suficientemente bien dimensionado. El clínico lo sabe y lo padece, de ahí la importancia moral de visibilizar los conflictos, una manera de forzar respuestas o de evidenciar la inmoralidad de determinadas inhibiciones.

Si nos ceñimos a la cuestión del tratamiento de los síntomas, la impericia y el mal manejo por falta de formación ya no puede ser una excusa, salvo en muy contadas excepciones. Cuando éstas se den, el médico tiene la obligación de derivar los pacientes a expertos en la materia. La formación de los profesionales sanitarios en el manejo de los síntomas del final de la vida es un requisito indispensable para la buena práctica y por tanto tiene carácter obligatorio. Del mismo modo, es exigible que el sistema sanitario posea equipos especializados en enfermos en fase terminal y apoyo a sus familias que cubran el conjunto de las necesidades existentes. El control de los síntomas de un paciente en fase terminal no puede depender de la formación *extra* personal que un clínico desee tener, ni de que su domicilio se encuentre en un barrio o en otro...

En cuanto a la responsabilidad de las familias en los cuidados, nadie discute que, *a priori*, las tiene. El problema se encuentra en saber dónde está el límite, tanto en el tipo de actuaciones como en la intensidad de las mismas. Hay familias sobrecargadas que ya no dan más de sí, en cuyo caso el sistema tendría que garantizar los mínimos asistenciales. Hay cuidados, fundamentalmente relacionales y afectivos, en los que la familia no puede ser sustituida, pero sí en muchos otros que tienen que ver con asistencia técnica y que, si no se dan adecuadamente, ponen en riesgo la provisión de los primeros. En este sentido habrá, además, que estar muy atentos a no culpabilizar a familias a las que, entre otras muchas cosas, ni siquiera las hemos formado para poder atender a un enfermo en fase terminal en su domicilio. También podemos encontrarnos situaciones en las que la familia no quiera hacerse cargo, pues siente que el coste personal o grupal es muy alto (y no sólo económico) y no están dispuestos a pagarlo. Entrar en una dinámica de juicios de valor parece, por lo menos, muy aventurado. Podremos confrontar, pero siempre escuchando y acogiendo previamente, el mundo de dificultades, posibilidades, emociones y valores de los distintos intervinientes.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Ética de la información y la decisión. Pacientes incapaces y decisiones de representación

PROBLEMA 22

Consentimiento informado. El principio de autonomía ante "la fragilidad" del paciente en tratamiento paliativo.

Caso clínico

En el Servicio de Medicina Interna del Hospital Comarcal el Jefe de Servicio recibe una comunicación de la Gerencia del citado hospital. En dicho escrito se indica: "En relación con el expediente 333/444 de responsabilidad patrimonial que se sigue en esta Consejería de Sanidad, le comunico que a petición de los servicios de inspección sanitaria, los Doctores Pérez, Sánchez y González deben informar sobre el inicio de la sedación paliativa de los enfermos Don.... con número de historia clínica 0000, Don.... con número de historia clínica 1111 y Doña .... con número de historia clínica 2222. La reclamación por responsabilidad patrimonial ha sido instada por herederos legales de los citados pacientes, fallecidos en la semana del 1 al 7 de febrero del 2007.

Los citados herederos argumentan como criterio de mal funcionamiento del servicio sanitario la vulneración del principio de autonomía, del derecho de información y del consentimiento informado, porque en ningún momento sus padres firmaron un documento de consentimiento informado, ni ellos tampoco fueron informados de dicha posibilidad. Por ello, consideran que se ha producido un daño moral por violación del consentimiento informado para el inicio de tratamiento de sedación. Asimismo consideran que la decisión clínica fue en todo caso rápida y nada amparada por la lex artis. Dicho tratamiento requiere como condición necesaria la firma de un consentimiento informado escrito por el paciente o sus familiares.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Por todo ello ruego comunique a los citados Doctores la remisión de un informe sobre su actuación en relación con la reclamación de responsabilidad patrimonial.

Fdo. El Director Gerente."

El Jefe de Servicio informa a los médicos afectados y con ellos decide realizar una sesión clínica para valorar la situación, en la que inician la reflexión sobre la naturaleza del consentimiento informado en la sedación terminal en cuidados paliativos. El primer comentario de los médicos afectados es que en todo momento anotaron de forma extensa y prolija en la historia clínica la información que fueron dando al paciente, o, en su caso, a los familiares.

Valores en conflicto

El consentimiento informado puede verse como un mero precepto jurídico o como una obligación moral de los profesionales. Son dos perspectivas distintas. Hay muchos consentimientos informados que cumplen todos los requisitos marcados por la ley y sin embargo no se consideran éticamente correctos. Ello se debe a varias causas, de las cuales una es que con frecuencia se limita al acto de cumplimentación y firma de la hoja de consentimiento informado, en vez de verse como un proceso de relación verbal y no verbal del profesional con el paciente a todo lo largo de la relación clínica.

Aquí nos interesa la dimensión ética del consentimiento informado. Para ello, vamos a soslayar la demanda patrimonial de este caso y verlo como un conflicto de valores que requiere la búsqueda de un curso óptimo.

El conflicto moral lo vamos a situar en el médico que ha llevado a cabo la sedación terminal. Se trataba de un médico de urgencia, sometido a una elevada presión asistencial. Debido a las prisas no pusieron a la firma de los pacientes o sus familiares los formularios de consentimiento informado, aunque sí les informaron y anotaron en la historia clínica los datos que les transmitieron y el asentimiento de los pacientes o sus familiares a las prácticas propuestas. Ellos creen haber actuado correctamente, si bien tienen conciencia de haber incumplido un precepto legal.

En este caso, los valores en conflicto de los profesionales son:

- De una parte, la necesidad de ahorrar tiempo a fin de atender lo mejor posible a los pacientes que llenaban la sala de espera.
- De otra parte, la necesidad de cumplir con los requisitos marcados por la ley, a fin de asegurar la corrección de las prácticas realizadas.

Cursos extremos de acción

Los cursos extremos serían:

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

1. Optar por atender cuanto antes a los pacientes que se hallan en la sala de espera, incumpliendo la obligación de poner a la firma, bien del paciente, bien de sus familiares, el formulario de consentimiento informado.
2. La opción opuesta consiste en conceder prioridad al precepto legal, sin prestar atención al otro valor en conflicto, como es el de evitar que la atención sanitaria de urgencia se enlentezca, con el consiguiente perjuicio de los pacientes.

Cursos intermedios de acción

1. El médico responsable puede realizar todo el proceso del consentimiento informado en muy breve tiempo, si de veras sabe cómo proceder. Lo más largo es el tiempo dedicado a la información, que ellos han cumplido. Una vez realizado esto, la firma del formulario puede ser muy rápida.
2. Caso de que la urgencia de la situación impida al médico de guardia llevar a cabo personalmente el proceso de la firma, debería haber en la guardia alguien, médico o personal de enfermería, que se ocupara de esto.
3. En el caso de pacientes en fase terminal y con síntomas refractarios al tratamiento, que son los únicos candidatos a la sedación terminal, es importante realizar una evaluación de su capacidad cognitiva, a fin de saber si están en condiciones de tomar decisiones autónomas y son ellos los que deben tomar la decisión o sus familiares. Muchas veces, esos consentimientos informados son incorrectos, porque los firman personas sin capacidad para hacerlo.
4. El médico debería explorar si el paciente ha firmado con antelación un documento de voluntades anticipadas, o si ha expresado a sus familiares su voluntad sobre como afrontar los momentos finales de su vida.
5. Una información correctamente dada a los pacientes o, en su defecto, a sus familiares, es la mejor garantía para evitar futuros conflictos y demandas. Los médicos de urgencias a veces carecen del tiempo necesario para llevarla a cabo, pero en ese caso la guardia debe contar con personal que realice estas funciones.
6. La demanda interpuesta por estos familiares es una buena ocasión para que la dirección del centro analice las deficiencias de la atención en el servicio de urgencia y provea del personal o de los medios necesarios para que en el futuro no vuelvan a producirse situaciones similares.
7. Dada la gravedad de las situaciones en que se aplica la sedación terminal, sería aconsejable elaborar una guía de manejo de estas situaciones, den-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

tro de la cual se especifique el modo de llevar a cabo el consentimiento informado.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

El curso óptimo busca siempre realizar lo más posible o lesionar lo mínimo los valores en conflicto. En este caso, los valores son la atención de todos los pacientes que se hallan en urgencia y el requisito moral y legal del consentimiento informado. Es preciso compatibilizar estas dos obligaciones, ya que ambas son muy importantes. Para realizarlo, convendría hacer efectivos la práctica totalidad de los cursos intermedios señalados. El problema de estos médicos de urgencia no es sólo suyo sino de todo el centro asistencial, y debe de ser también la institución entera la que trabaje por mejorar la situación y evitar en el futuro situaciones como la descrita. Debería educarse a los profesionales en el manejo correcto, tanto del procedimiento de la sedacón terminal como del consentimiento informado, mediante cursos específicos destinados a los profesionales. También deberían elaborarse guías de actuación correcta. Para esto último, debería recabarse la ayuda del Comité de Ética Asistencial.

Recomendaciones

La labor y relevante rol del médico siempre se encuentra en fronteras inhóspitas y discurre por caminos sinuosos y gran arboleda que no deja ver el final del camino. Una de estas fronteras o caminos es la sedación o analgesia en situaciones de enfermos en fase terminal, en donde la contaminación de variables extramuros a la pura praxis clínica genera no pocos conflictos, en ocasiones conflictos hueros. En el supuesto planteado, siempre es conveniente tener "protocolos de actuación" en donde las variables éticas y jurídicas han de ser en todo caso objetivadas; una de estas variables es el derecho a la información y al consentimiento informado que posee todo paciente en su relación con el profesional sanitario y la organización sanitaria. En definitiva, establecer una clara estandarización de estos procesos, no hará otra cosa que otorgar confort ético y jurídico al médico, además de incrementar la calidad asistencial.

PROBLEMA 23

Menores y cuidados paliativos. Ética del interés del menor.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Caso clínico

Sergio es un niño de 11 años que se encuentra ingresado en la UCI pediátrica del hospital comarcal por una hemorragia secundaria a un cuadro agudo de aplasia medular –el motivo de consulta a urgencias fue el gran número de hematomas en piernas–. Como consecuencia de la hemorragia se encuentra en un estado semicomatoso. Dado el grave cuadro clínico que padecía con carácter previo a la hemorragia, el equipo de oncología pediátrica había considerado conveniente iniciar analgesia en perfusión constante, llegando, si fuera necesario, a la sedación. Esto les fue comunicado a ambos progenitores. El padre aceptó la indicación de los facultativos, pero la madre dice, entre suspiros, que no desea que a su hijo se le administren tantos analgésicos, y menos aquellos que supongan alguna "sedación". El niño se halla taquicárdico y con manifiesta dificultad respiratoria. Los pediatras de la UCI no se ponen de acuerdo sobre cómo proceder, dado que la madre sigue negándose a que su hijo se "vaya". El equipo médico y de enfermería intenta que la madre se tranquilice y le muestran todo su apoyo y solidaridad.

Valores en conflicto

En este caso tenemos un conflicto entre el personal sanitario, que considera necesario sedar a un paciente con síntomas refractarios a otros tratamientos y en fase terminal, y un familiar, la madre, que se opone reiteradamente a ello. El conflicto de los profesionales se da entre dos valores:

- De una parte, la búsqueda de la mejor atención del paciente, controlando los síntomas y evitando su sufrimiento.
- De otra, el respeto de la voluntad de sus progenitores, que además, y dada la edad del niño, se halla bajo su patria potestad.

Cursos extremos de acción

Los cursos extremos consisten en la opción por uno de los valores en conflicto con detrimento total del otro. En este caso, serían:

1. Considerar que el valor a tener en cuenta es sólo el bienestar del paciente, haciendo caso omiso de la voluntad expresada por la madre.
2. Plegarse a los deseos de la madre, a pesar del sufrimiento que esto pueda suponer en la evolución de la enfermedad del hijo.

Cursos intermedios de acción

1. Hablar con los padres, explicarles la conveniencia de la sedación, apoyarles emocionalmente en el duro trance que están pasando y darles tiempo para asimilar su situación y la de su hijo.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

2. Pedir la ayuda de otros familiares, de las personas allegadas a ellos, del psicólogo del centro, del capellán, etc.
3. Explorar las razones de las diferentes opiniones del padre y de la madre y buscar vías de acercamiento y acuerdo.
4. Hacer conscientes a los padres de que la patria potestad se tiene siempre en beneficio del menor, y que si no actúan de ese modo el centro tendrá que ponerlo en conocimiento de la fiscalía de menores.
5. Informar a la Dirección del Centro para que tomen una decisión y respalde la decisión médica de iniciar tratamiento de analgesia y de sedación. Y hasta que no se pronuncie la dirección es mejor mantener la decisión clínico-terapéutica en suspenso.
6. Valorar la capacidad del menor y su madurez, y utilizarla en su propio beneficio, informándole en lo posible y pidiendo su asentimiento.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

1. Posibilitar un escenario de comunicación con los padres, potenciando la labor hacia la madre, posibilitando su "aceptación" de la situación clínica de su hijo; fomentando el máximo contacto con él, haciéndoles partícipes en todo momento de las decisiones médicas y de cuidados de enfermería.
2. Informar que la analgesia y la sedación son decisiones puramente clínicas, que constituyen las opciones más adecuadas para paliar los síntomas de su hijo, y que lo contrario supone un atentado a su dignidad como persona.
3. Intentar si la situación clínica lo posibilita, conocer junto a los padres la decisión del menor.
4. Potenciar el desarrollo de protocolos éticos y jurídicos que minimicen la génesis de conflictos, para que los profesionales sanitarios no se sitúen en escenarios de incertidumbres.

Recomendaciones

En las situaciones conflictivas con menores no podemos perder de vista los siguientes aspectos:

a) La condición de sujeto moral del paciente menor de edad, a pesar de su falta de madurez para la toma de decisiones de forma autónoma.
b) La minoría de edad no implica privación de derechos, sino únicamente dificultad o imposibilidad para su ejercicio. El menor de edad es el titular de

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

sus derechos pero no puede ejercerlos eficazmente de forma autónoma. Esta es la razón de la representación, en este caso, la patria potestad.

c) El denominado beneficio o interés superior del menor es el criterio esencial que ha de orientar las decisiones médicas en este contexto.

d) El criterio del beneficio o interés superior del menor debe interpretarse y aplicarse desde el sistema de valores del menor, aunque resulte difícil determinarlo.

Una situación singular es la del denominado menor maduro (artículo 9 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica de autonomía del paciente), cuyo tratamiento bioético y jurídico difiere notablemente del de los restantes menores de edad.

PROBLEMA 24

Los pacientes incapaces.

Caso clínico

Doña María, de 85 años, padece Alzheimer con pérdida de toda capacidad de relación. Se encuentra internada en una residencia asistida. Al realizar su aseo personal, la enfermera detecta una distensión abdominal y en su hoja de registro observa que lleva varios días sin deposiciones. Es valorada por el geriatra, que no observa fecaloma impactado. Es remitida a urgencias hospitalarias, y en la palpación y el TAC se observa una masa abdominal de gran tamaño.

Se avisa a los hijos, y ante el diagnóstico de masa tumoral, muestran su disconformidad con la intervención quirúrgica y otorgan consentimiento para el inicio de tratamiento paliativo. Son conocedores de la voluntad de su madre de no ser sometida a intervención alguna alcanzada cierta edad. Los hijos se encuentran muy vinculados con dicha voluntad de la madre –voluntad no reflejada en documento alguno–. Los médicos insisten en la necesidad de firmar la autorización para la intervención. El cuadro obstructivo abdominal supone que Doña María empeore de forma grave en su estado general. Los facultativos reúnen a los hijos e intentan convencerles de la necesidad de la intervención quirúrgica.

Mientras, se remite un parte de interconsulta urgente a la Unidad del Dolor, para que inicie tratamiento paliativo de la sintomatología dolorosa y de la agita-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

ción. Uno de los médicos de la Unidad muestra su desacuerdo al Jefe de Servicio sobre el inicio de tratamiento paliativo y las dosis a pautar. El médico discrepante del tratamiento paliativo es partidario de intervenir quirúrgicamente, incluso contra la voluntad de los hijos de Doña María.

Los hijos ante el clima de gran nerviosismo y tensión, remiten a la dirección del Centro una carta que dice:

"Mariano X y Francisco X, hijos de Doña María Y, quieren expresar que no autorizan intervención quirúrgica alguna sobre su madre, exonerando a los profesionales sanitarios de toda responsabilidad por ello, y solicitando el inicio de tratamiento paliativo y de sedación, siempre que así lo aconseje el criterio clínico.

Fdo...."

Valores en conflicto

En este caso, como en tantos otros, el conflicto se da entre la voluntad expresada por la paciente y corroborada por sus hijos y la opinión de la mayor parte de los profesionales. Los valores implicados son:

- De una parte, el respeto de la voluntad de la paciente, transmitida por sus hijos.
- De otra, el deseo de los profesionales de aplicarla el tratamiento que consideran puede darle una mayor cantidad y calidad de vida.

Cursos extremos de acción

Los cursos extremos consisten siempre en la opción por uno de los valores en conflicto, con desatención completa del otro. En este caso, los cursos extremos serían:

1. Optar por el respeto de la voluntad de la paciente y de sus familiares, desatendiendo por completo el otro valor, la atención a la cantidad y calidad de vida de la enferma.
2. Optar por la operación quirúrgica, sin atender a la petición de los familiares, ya que se considera el tratamiento correcto.

Cursos intermedios de acción

1. Reunir a los hijos con el equipo médico y plantearles de forma comunicativa y abierta la necesidad de intervención quirúrgica de su madre; de forma no impositiva, elaborando una mutua decisión consensuada, haciéndoles partícipes. Y si la decisión de los hijos cambia informar a la gerencia.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

2. Si no se llega a un consenso compartido con los hijos informar de las consecuencias de la decisión, y orientarles del tratamiento alternativo de los cuidados paliativos. Todos estos hechos han de ser adecuadamente anotados en la historia clínica. Los hijos ejercen un derecho –renuncia al tratamiento– y aceptan uno paliativo que se puede dispensar en dicho centro. Si se toma esta decisión, como decisión de equipo, el médico discrepante no puede ampararse en su derecho a la objeción de conciencia y no continuar el tratamiento con Doña María, si bien puede expresar en la historia clínica su disconformidad con la decisión tomada.
3. Acudir al Comité de Ética Asistencial a fin de contar con una opinión experta sobre la solución más razonable de este conflicto.
4. Elaborar una guía sobre el modo de proceder en situaciones similares a ésta, a fin de evitar conflictos futuros.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

En este caso, se ha de considerar como el curso óptimo uno de los cursos intermedios que conjugue comunicación, información, consejo, *lex artis* y autonomía por representación. Aunar todos estos elementos no resulta nada fácil. En coherencia con lo anterior, lo aconsejable sería reunir a los familiares –hijos– e informarles de las consecuencias de su decisión. Es muy probable que los hijos sigan no autorizando la intervención, dada la voluntad de la paciente y su situación clínica. En ese caso, lo lógico es poner el caso en manos de los especialistas en cuidados paliativos, a fin de que se controlen bien los síntomas de la paciente y pueda vivir el tiempo que le quede con la mayor calidad de vida posible.

Recomendaciones

El profesional tiene la obligación de buscar lo mejor para su paciente, pero respetando su voluntad y teniendo en cuenta su situación clínica. Estamos ante una mujer de 85 años, con una demencia muy avanzada que la imposibilita para cualquier tipo de actividad y autocuidado. Ella ha expresado su deseo de no ser intervenida quirúrgicamente en estas condiciones, y en principio tiene derecho a que se le respete esa decisión. Actuar en contra de su voluntad sería una manifiesta agresión física y moral, que además no va a conseguir otra cosa que prolongar su vida vegetativa. En esas condiciones, la obligación, tanto de los familiares como de los profesionales, es respetar la decisión expresada por la enferma y proveerla de unos buenos cuidados paliativos.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

PROBLEMA 25

Decisiones de representación.

Caso clínico

Manuel tiene 73 años y ha sido llevado por los policías municipales al Servicio de Urgencias del Hospital. Es un conocido vagabundo que ya en otras ocasiones ha ingresado en el Servicio de Urgencias, por lo que tiene historia clínica en el centro. En esta ocasión le han encontrado tirado en una calle, inconsciente. El médico de guardia observa que Manuel está estuporoso, taquipneico y con un abdomen muy abombado, sugestivo de ascitis a tensión. Se comprueba en su historia clínica que está diagnosticado de hepatopatía crónica avanzada (cirrosis hepática) en estadio C de Child-Pugh. El médico de guardia sabe que podrá aliviar su disnea, provocada por la presión que el líquido intraabdominal provoca en sus pulmones, con una técnica quirúrgica (paracentesis evacuadora), y que para ello tiene que obtener el consentimiento informado del paciente. En este caso, a causa de su encefalopatía hepática, el paciente no es capaz para autorizar la intervención quirúrgica ni cualquier otro tratamiento propuesto. Tampoco están presentes sus familiares o allegados, y ni siquiera existe la posibilidad de localizar a algún familiar, porque no existe registro en la historia clínica de ninguna persona a quien referirse. Finalmente, tampoco existe ninguna previsión de cuidados o manifestación de instrucción previa registrada en la historia clínica de Manuel. Por todo ello, el médico de guardia opta por la parecentesis evacuadora, considerando que es una medida terapéutica adecuada para la situación clínica actual de Manuel que contribuirá a aliviar su estado.

Valores en conflicto

El conflicto del médico se debe a que:

- De una parte, cree necesario realizarle una paracentesis de descarga, a fin de aliviar los síntomas del paciente
- De otra, carece de consentimiento informado para la realización de esa técnica.

Cursos extremos de acción

1. Actuación del profesional sanitario sin el consentimiento del paciente.
2. Demorar la intervención o el tratamiento por parte del profesional, hasta que se obtenga el consentimiento o la autorización de alguien –el paciente,

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

su representante, un familiar, el juez– para la intervención, aunque esta demora ponga en peligro la salud o, incluso, la vida del paciente.

Cursos intermedios de acción

1. No es bueno, en principio, que el profesional sea a la vez juez y parte en la causa de los enfermos. Por eso es importante que la autorización para la paracentesis la dé una persona distinta de aquel que la realiza. El médico debe ver si el paciente ha dejado algún tipo de directriz previa, o si ha nombrado algún sustituto, o si hay alguien cercano que conozca sus valores y sus deseos.
2. Caso de que nada esto sea posible, la propia institución hospitalaria debería tener habilitados procedimientos para nombrar tutores de hecho de los pacientes sin representantes, familia, etc. En algunos países existe una figura en los hospitales, denominada "el defensor del paciente", que tiene, entre otras funciones, la de representar a los pacientes en casos como este.
3. En otros lugares, es el propio Comité de Ética el que asumen las funciones de representante del paciente y protector de sus mayores intereses.
4. Si ninguna de estas vías es posible, debe ser alguien del equipo de urgencia, o el propio equipo como un todo, el que desempeñe esa función.
5. En última instancia, y a falta de otra posibilidad, tendrá que ser el propio médico quien asuma esa función.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

El punto de partida es el reconocimiento del derecho y la facultad de los pacientes para adoptar decisiones autónomas sobre su propia salud, a través del consentimiento informado. El ejercicio de esta facultad está sujeto a determinados requisitos, entre ellos la capacidad o competencia del paciente. No obstante, la incapacidad no origina la pérdida de la condición de sujeto moral y de los derechos del paciente, sino únicamente la imposibilidad o dificultad para ejercerlos por sí mismo y de tomar decisiones de forma autónoma.

Corresponde a los profesionales asistenciales la evaluación de la capacidad del paciente, para determinar si puede adoptar una decisión sanitaria u otorgar su consentimiento de forma autónoma. En caso de que concluyan que no es capaz para la toma de decisiones autónomas, han de averiguar si el paciente ha otorgado un documento de instrucciones previas o ha planificado anticipadamente la atención de esta fase final de la vida, expresando sus deseos en relación con la situa-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

ción clínica en cuestión. Para ello, han de consultar la historia clínica del paciente, donde debe constar todo el proceso de planificación anticipada de la atención y, en su caso, el hecho de haber otorgado un documento de instrucciones previas; pueden también ponerse en contacto con otros profesionales que hayan intervenido en su asistencia, en particular con su médico de cabecera; pueden, finalmente, comunicarse con el representante –si lo hubiere–, los familiares o allegados del paciente. Asimismo, el profesional asistencial ha de realizar la consulta en el Registro de instrucciones previas correspondiente, nacional y/o autonómico, que le permitirá no sólo el conocimiento de la existencia del documento sino también el acceso a su contenido.

En todo caso, la incapacidad del paciente no exime a los profesionales sanitarios de sus obligaciones en relación con el proceso de información y de obtención del consentimiento informado para su actuación, tanto en relación con el propio paciente incapaz como con su representante legal o, en caso de que éste no exista, con las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Ante la incapacidad del paciente y la ausencia de representante y personas vinculadas por razones familiares o de hecho que puedan prestar el consentimiento por representación, así como la inexistencia de un proceso de planificación anticipada de la atención, el médico de guardia dispone de escasa información acerca de quién y cómo ha de adoptarse la decisión. Con todo, la posición de garante del profesional asistencial en relación con sus pacientes, y la subsiguiente obligación de cuidado y atención de su vida y salud, justifican que el médico de guardia adopte una decisión acerca del tratamiento de Manuel. Para confirmar el carácter idóneo y proporcionado de la intervención propuesta en esta concreta situación, convendría comentarla con otros profesionales asistenciales y, en su caso, someterla a consulta del Comité de ética asistencial.

Recomendaciones

Las decisiones de representación son de capital importancia en el contexto de los cuidados paliativos, en la medida en que gran parte de los pacientes necesitados de dichos cuidados carecen de capacidad para adoptar decisiones de forma autónoma. Es preciso determinar quién ha de decidir y cuáles han de ser los criterios o normas de su actuación como representante.

Las decisiones de representación exigen actuar en nombre y en beneficio de otra persona. Corresponde al representante legal o a alguna persona vinculada familiarmente o de hecho con el paciente desempeñar dicha tarea. Con todo, resulta

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

difícil ponerse en el lugar de otro y comprender cuáles son sus expectativas vitales, sus valores personales, sus objetivos de vida; es decir, resulta difícil conocer y decidir en función de los valores del paciente. En estos casos, las decisiones tienen que tomarse siguiendo el criterio del "mayor interés" del paciente. Resulta aconsejable reforzar el diálogo y la deliberación entre todas las personas implicadas, en aras de determinar cuál es la decisión más respetuosa con el marco axiológico del paciente incapaz. En este proceso, los profesionales asistenciales desempeñan una decisiva labor como garantes de la corrección de dichas decisiones de representación. Además, en ocasiones –como al del presente caso– han de ser ellos mismos quienes asuman la adopción de dichas decisiones.

Las decisiones de representación no han de confundirse con las decisiones adoptadas en el contexto de la planificación anticipada de la atención o manifestadas en el documento de instrucciones previas. En estos casos es el propio paciente quien, autónomamente, toma una decisión que más tarde, cuando se encuentre en situación de incapacidad, será seguida por los profesionales sanitarios. No se trata, por tanto, de una decisión de representación.

No es frecuente la existencia de un representante legal en el caso de pacientes incapaces adultos. Con la finalidad de facilitar la toma de decisiones en el final de la vida, sobre todo para los profesionales sanitarios, convendría identificar con la mayor claridad posible quién ejercerá la labor de representación y tomará o contribuirá a la toma de decisiones en relación con el paciente incapaz. En tal sentido, y en particular en el caso de ciertas enfermedades degenerativas de evolución y pronóstico conocidos y previsibles, es recomendable desarrollar procesos de la planificación anticipada de la atención, y en su caso preparar documentos de instrucciones previas, o incluso prever la propia incapacitación y la propuesta de designación de una persona para ejercer la representación legal y la función de tutor, mediante la institución de la autotutela.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Planificación anticipada, instrucciones previas, renuncia al tratamiento

PROBLEMA 26

Planificación anticipada de la atención.

Caso clínico

Juan tiene 82 años de edad, y yo he sido su médico de cabecera desde hace más de 20 años, cuando aún no presentaba ningún deterioro cognitivo debido a su enfermedad de Alzheimer. Hace tiempo me había manifestado su deseo de morir en su domicilio, y de que hiciese lo posible para que así sucediera. Él rechaza los hospitales y tan sólo ingresaría en uno de ellos si yo lo considerase imprescindible para solucionar algún problema médico que no se pueda resolver en su domicilio. Insiste en que no quisiera morir en la cama de un hospital sino en su cama, junto a los suyos. Este deseo suyo lo he registrado en la historia clínica.

En los últimos diez años, tras ser diagnosticado de una enfermedad de Alzheimer, Juan comenzó con un deterioro cognitivo severo que le impedía decidir sobre sus tratamientos y cuidados, aunque tenía junto a él una familia que le cuidaba con mucho cariño. Cuando se presentaba cualquier complicación, como una neumonía por broncoaspiración o una infección urinaria, su familia solicitaba que fuera ingresado en el hospital para ser tratado con todos los medios posibles. Se realizaron varios ingresos, con posterior alta a su domicilio.

En el mes último de su vida, Juan presentó una complicación que presumíamos que podría provocar su fallecimiento: una insuficiencia respiratoria avanzada que ya en el último ingreso no había evolucionado bien. En este caso, nuestro criterio de tratamiento fue de cuidados paliativos a sus síntomas molestos, como la disnea, así como cuidados de confort. No obstante, su familia nos manifestó que,

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

ante el cercano final de Juan, tal vez sería mejor que muriese en el hospital, porque verle morir en casa sería un mal recuerdo para los nietos que vivían con él.

Valores en conflicto

En esta historia, como en todas las demás, hay muchos valores implicados. Aquí nos interesan los que generan un conflicto en alguna persona concreta, en este caso, en el médico que ha llevado al enfermo durante décadas y tiene la responsabilidad de tomar la decisión sobre el lugar donde ha de fallecer.

Los valores implicados en este conflicto son:

- De una parte, el respeto de la voluntad repetidamente expresada por el enfermo de no morir en el hospital.
- De otra, el deseo de los familiares de que los nietos que viven en casa del paciente no presencien su agonía ni se vean negativamente afectados por el hecho de su muerte.

Cursos extremos de acción

1. No ingresar al paciente en el hospital, cumpliendo de ese modo con su voluntad explícita.
2. Ingresar al paciente en el hospital, haciendo caso a la petición de la familia del paciente.

Cursos intermedios de acción

1. Exponer a los familiares la voluntad repetidamente expresada por Juan de morir en su casa, y explicarles que si bien se ha accedido a ingresarle en el hospital por breves periodos de tiempo, a pesar de las reticencias del paciente a estos ingresos, esta vez parece que debería respetarse su voluntad.
2. Añadirles que el equipo de cuidados paliativos domiciliarios visitará diariamente al paciente y le controlará en todo momento los síntomas, a fin de que el último periodo de su vida goce de la mayor calidad posible
3. Disiparles los miedos respecto a la posible impresión de los nietos durante el proceso de la agonía. El paciente estará sedado y por tanto no será un proceso traumático. Explicarles que, por otra parte, es bueno que los niños aprendan a asumir el fallecimiento de sus familiares y seres queridos.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

Adoptar todos los cuidados necesarios (paliativos, de confort,...) para la atención de Juan en su propio domicilio, respetando los deseos transmitidos con ante-

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

lación a su médico de cabecera. Al mismo tiempo, informar a su familia de las razones de la elección de este curso de acción y de los cuidados que recibirá Juan, así como prestarles la atención y el apoyo necesarios.

Corresponde a cada paciente decidir autónomamente sobre su propia salud. Es indispensable conocer si el paciente ha tomado alguna decisión, así como si ésta fue adoptada en condiciones adecuadas (capacidad, información, ausencia de coacción, etc.), y que no ha sido revocada. En este caso, Juan sí ha adoptado una decisión sobre los cuidados en el final de la vida, que fue transmitida a su médico de cabecera en el contexto de un proceso de planificación anticipada de la atención, y documentada por éste en la historia clínica. No es exigible la redacción de un documento de instrucciones previas para constatar la existencia de dicha voluntad, sino que es suficiente esa comunicación en el seno de la relación clínica.

El ejercicio anticipado de la autonomía hace que tampoco sea necesario manifestar y obtener su consentimiento informado en el momento actual; es decir, la incapacidad para expresar su opinión en el momento presente no representa un obstáculo insalvable, pues ya la ha expresado con antelación. La existencia de dicha decisión anterior (en este caso, el deseo de morir en el domicilio) es suficiente para guiar la actuación de los profesionales, y convierte en innecesario identificar y recabar el consentimiento por representación.

Es preciso ayudar a la familia en los cuidados de esta fase agónica, transmitiéndole que el curso de acción elegido respeta la dignidad y los deseos previamente expresados por Juan, porque para él morir bien era morir acompañado de los suyos y en domicilio.

Conviene también averiguar cuál es el verdadero motivo para que la familia no desee que el paciente muera en su domicilio (miedo de que los nietos vean morir a su abuelo, la negación de la propia muerte), ya que conocer los verdaderos motivos facilita el diseño de estrategias de ayuda concreta para que la familia comprenda las razones de la actuación de los profesionales y para que puedan cumplir con el deseo del paciente. Ante el miedo a enfrentarse a la muerte expresado por la familia, que la lleva a solicitar que fallezca en el hospital para que sean los profesionales los que se encarguen de este último momento, el médico de cabecera y los profesionales asistenciales deben recordar a los familiares que Juan había manifestado hace muchos años el deseo de fallecer en su domicilio, y que nunca había cambiado de opinión.

La insistencia de los familiares en que el paciente muera en el hospital es buen motivo para que los profesionales les garanticen todo su apoyo en el cuidado de esos últimos momentos, les hagan sentirse satisfechos por los cuidados que durante

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

su larga enfermedad han proporcionado a Juan y para que perciban y acepten que Juan se muera según sus deseos, en su domicilio, junto a sus seres queridos. El proceso de muerte elegido autónomamente por el paciente significa para él morir dignamente, y es importante porque de ese modo se respeta su voluntad y su derecho; también ha de ser importante para su familia, toda vez que ha sido tenida en cuenta en este proceso. De esta manera, además, el duelo se hará más soportable.

Recomendaciones

La planificación anticipada de las decisiones sanitarias o de la atención (*advance care planning*) tiene como finalidad mejorar la calidad de la asistencia y de las decisiones en el final de la vida, profundizando en la comunicación entre los profesionales sanitarios (médicos, personal de enfermería, psicólogos), los familiares y los pacientes, y garantizando el respeto de la autonomía, los valores, las expectativas vitales y los derechos de éstos. La planificación anticipada de la atención ha surgido con posterioridad a la implantación de las instrucciones previas o voluntades anticipadas, con una vocación más amplia e integral. Se configura como un proceso comunicativo sobre los objetivos vitales, los valores personales, los deseos y las expectativas del paciente para las fases finales de la vida, en el que también toman parte profesionales, familiares y otras personas afines al paciente. Se desarrolla de forma paulatina y prolongada, en el seno de la relación clínica, toma en consideración una pluralidad de contextos (psicológico, cultural, familiar, social) y presta atención específica a dimensiones frecuentemente preteridas, como la emocional y afectiva.

La obligación de los profesionales es conocer, atender y respetar las decisiones personales manifestadas por los pacientes. La decisión médica de resolver las complicaciones de Juan en el hospital fue adoptada siguiendo los deseos del paciente; incluso tras comprobar la irreversibilidad de su cuadro clínico, se siguió respetando su deseo de no ser ingresado. En este caso, Juan no era competente para manifestar su parecer u otorgar consentimiento por su deterioro cognitivo, pero había manifestado e insistido con antelación en su deseo de morir en el domicilio, en el contexto de la planificación anticipada de la atención.

Aunque en la consulta inicial a la familia coincidían sus deseos con el criterio del médico, cuando llegó el momento final los deseos de la familia ya no coincidían con los de Juan ni con los criterios médicos. Por tanto, a la vez que comprender sus miedos, hay que reforzar y atender a la familia en el proceso de duelo, reforzando la relación y la comunicación con la familia.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

PROBLEMA 27

Instrucciones previas.

Caso clínico

Se trata de una paciente con carcinoma avanzado y metástasis en órganos vitales, que ha otorgado documento de instrucciones previas. En este documento acepta una cirugía desobstructiva, indicada como medida paliativa con el doble objetivo de asegurar el confort y controlar los síntomas, y solicita que se efectúen maniobras de reanimación cardiopulmonar cuando la enfermedad conduzca al *exitus*.

Valores en conflicto

Las instrucciones previas de esta paciente son marcadamente atípicas, ya que no están hechas para restringir medidas sino todo lo contrario, para exigir, entre otras cosas, la reanimación cardiopulmonar una vez que se produzca el fallecimiento. Es lógico que los médicos se encuentren sorprendidos ante esta última petición, dado que en una paciente con carcinoma avanzado y metástasis en órganos vitales la reanimación cardiopulmonar está claramente contraindicada. Eso es lo que genera un conflicto en los médicos que la atienden. El conflicto se da entre dos valores:

- De una parte, el respeto del criterio médico de no reanimar en situaciones terminales, cuando la etiología es perfectamente conocida y el proceso necesariamente letal.
- De otra, el respeto a la voluntad expresada por la paciente en su documento de instrucciones previas.

Cursos extremos de acción

1. Actuación de los profesionales sanitarios sin preocuparse de conocer la existencia y el contenido del documento de instrucciones previas otorgado por la paciente, ni tampoco de solicitar el consentimiento de su representante o de personas vinculadas a ella por razones familiares o de hecho, en razón de la incapacidad de la paciente para prestar el consentimiento.
2. Respeto escrupuloso de lo manifestado en el documento de instrucciones previas por parte de los profesionales que asisten a la paciente, y aplicación de todas las medidas solicitadas, incluida la reanimación cardiopulmonar.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Cursos intermedios de acción

1. Hablar con la paciente, o en su caso con su o sus representantes, para informarles de la improcedencia de la reanimación cardiopulmonar, una vez que se produzca el fallecimiento. Será importante explorar la razón por la que la paciente pide ser reanimada, que con toda probabilidad tendrá que ver con el miedo a la muerte y a que ésta no se diagnostique de modo correcto. En ese caso, será necesario despejarle todas las dudas, darle apoyo emocional, a fin de que acabe superando las resistencias que la hacen sufrir y aceptando su situación.
2. En este proceso, puede ser de utilidad la colaboración de otros profesionales, como el psicólogo, el propio sacerdote, o los amigos y allegados del paciente.
3. En el mismo acto se debe informar, a la paciente y/o a sus familiares o representante/s, del respeto escrupuloso que harán los profesionales de la indicación de que se le apliquen cuidados paliativos. En cuanto a la cirugía desobstructiva, se les informa de que sólo se le aplicará caso de que esté médicamente indicada como procedimiento paliativo de síntomas.
4. Pudiera suceder que el deseo de la paciente de ser reanimada se debiera a que necesita tiempo para arreglar sus últimos asuntos o ponerse en paz con ciertas personas. De ser así, habría que intentar ayudarle a cubrir sus objetivos, que en algunos casos pueden hacer necesaria la propia reanimación.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

El curso de acción óptimo oscila entre la actitud paternalista del curso extremo 1 (imposición de un tratamiento por parte de los profesionales sanitarios sin consideración de la autonomía y derechos de la paciente, en este caso, de ejercer su autonomía en relación con la propia vida y la salud con carácter previo, mediante un documento de instrucciones previas) y la actitud autonomista del curso extremo 2 (respeto incondicionado de la voluntad de la paciente, sin enjuiciar el contenido de las instrucciones previas manifestadas en el documento y por encima de cualesquiera obligaciones profesionales).

Los profesionales sanitarios han de verificar, en primer lugar, que la paciente carece de capacidad para otorgar su consentimiento de forma autónoma en el momento de la intervención o actuación. En segundo lugar, tras constatar la incapacidad de la paciente, han de comprobar la existencia de un documento de instrucciones previas y conocer su contenido. Sólo en caso de incapacidad de la paciente

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

para la toma de decisiones cobra sentido la aplicación del documento de instrucciones previas, pues si aquélla es capaz de tomar decisiones autónomamente, su consentimiento prevalece sobre las instrucciones contenidas en el documento.

La paciente ha ejercido válida y anticipadamente su autonomía y su derecho a tomar decisiones en relación con su salud a través del documento de instrucciones previas, que sirve de guía y límite de la actuación de los profesionales sanitarios, al igual que lo haría el consentimiento informado.

Los profesionales han de tener en cuenta y respetar las indicaciones sobre los tratamientos y cuidados que la paciente quiere recibir en determinada circunstancia contenidas en el documento de instrucciones previas. Pero dicha obligación, basada en el respeto de la autonomía de la paciente, es una obligación *prima facie*. Los profesionales está obligados a examinar el contenido y el alcance de dichas instrucciones (en este caso concreto, la petición de maniobras de reanimación cardiopulmonar) y ponderar si se trata de un tratamiento indicado o, con mayor precisión, que no se trata de un tratamiento contraindicado. No resulta ética ni jurídicamente admisible proceder a un tratamiento contraindicado: la autonomía y los derechos de la paciente no amparan dicha solicitud, y los profesionales sanitarios que cumplan dicha petición, solicitada por la paciente en el documento de instrucciones previas, incurrirán en mala praxis e infringirán su obligación de no maleficencia.

En este caso, los profesionales sanitarios, tras constatar la incapacidad de la paciente y consultar la existencia y el contenido del documento de instrucciones previas, acordarían actuar de modo distinto al solicitado en dicho documento, razonando la extralimitación de la petición y la divergencia de pareceres entre las instrucciones presentes en el documento y su decisión, dejando constancia escrita de todo este proceso de deliberación y decisión en la historia clínica.

Asimismo, los profesionales sanitarios deberían ponerse en contacto con la familia para informarles de todo el proceso asistencial y de la decisión adoptada, contraria a la manifestada por la paciente, así como de las razones que justifican dicha decisión.

Recomendaciones

La imposibilidad actual de la paciente de manifestar su consentimiento para el tratamiento o las intervenciones médicas no exonera al médico del deber de respetar su voluntad. Es posible que el paciente haya planificado con antelación esta posibilidad y haya dejado constancia de sus instrucciones para ese momento.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Las instrucciones previas –también denominadas directrices anticipadas, voluntades anticipadas o, comúnmente, testamento vital– son una manifestación de la autonomía de los pacientes y usuarios para la toma de decisiones, una modalidad de consentimiento informado prospectivo o *ad futurum*, ejercido en previsión de una futura incapacidad. Surgida en los EE. UU. a finales de los años sesenta, ha sido incorporada recientemente a nuestro sistema de salud y a nuestro ordenamiento jurídico.

Las instrucciones previas son una herramienta de la planificación anticipada de la atención cuya validez está sujeta al cumplimiento de ciertos requisitos exigidos legalmente. Estos documentos constan de tres apartados básicos: la expresión de los valores personales y objetivos vitales del otorgante, esto es, su historia de valores; las instrucciones sobre la aplicación o el rechazo de medidas y tratamientos en situaciones concretas, abarcando incluso el destino del cuerpo y los órganos en caso de fallecimiento; y la designación de un representante, que actúa como interlocutor del equipo asistencial para facilitar y orientar su actuación y para garantizar el cumplimiento de las instrucciones contenidas en el documento.

En el sentido indicado, las instrucciones previas contribuyen al logro de diversas finalidades: respetar la autonomía y el derecho de los pacientes a gestionar su vida y salud, participar activamente en la planificación anticipada de su atención; orientar y mejorar el proceso de toma de decisiones en el caso de pacientes incapaces y en los procesos al final de la vida; aumentar el bienestar del paciente, de sus familiares y de los profesionales asistenciales; mejorar la relación clínica e incrementar la calidad de la asistencia.

PROBLEMA 28

Renuncia al tratamiento.

Caso clínico

Paciente de 60 años de edad diagnosticada de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y que fue ingresada con un cuadro de insuficiencia respiratoria. En el momento presente la enferma se halla en insuficiencia respiratoria terminal, con un pronóstico de vida prácticamente nulo. El informe psicológico y psiquiátrico indica que la paciente se halla levemente deprimida, pero que esto no afecta a su autonomía ni a su capacidad para la toma de decisiones.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Se le propone como tratamiento: traqueostomía, respiración artificial, gastrostomía de alimentación, así como algunos cuidados especializados (tratamiento de la parálisis muscular generalizada y de la incontinencia fecal y urinaria, etc.). La paciente, debidamente informada por los profesionales y tras haber meditado la decisión, manifiesta su negativa a aceptar el tratamiento propuesto.

Valores en conflicto

Ante la negativa de la paciente a recibir tratamiento, los profesionales se encuentran ante un conflicto de valores:

- De una parte, el valor vida, que caso de no aplicar los tratamientos propuestos se verá seriamente amenazado.
- De otra, la voluntad expresada por una paciente que, a pesar de su leve depresión, conserva su capacidad para tomar decisiones autónomas.

Cursos extremos de acción

1. Insistir en el tratamiento y los cuidados de la paciente, y aplicarlos a pesar de su decisión de rechazo del tratamiento.
2. Abandono o no atención a la paciente, al haber ésta renunciado al tratamiento propuesto por los profesionales sanitarios.

El primero de los cursos extremos conduce a la obstinación terapéutica, actitud paternalista, próxima a posturas vitalistas, y estrechamente relacionada con el desconocimiento o desinterés por los derechos de los pacientes. El otro curso extremo, más difícil de enunciar, implica el abandono o no atención de la paciente, bien por un defecto en la atención, bien por respetar a ultranza su decisión autónoma. Común a ambos casos es la incorrecta interpretación de las obligaciones de los profesionales sanitarios.

Cursos intermedios de acción

1. La enferma se encuentra en una situación vital muy comprometida. Es preciso establecer con ella una buena comunicación y entender las razones de su negativa al tratamiento, así como apoyarla emocionalmente.
2. Es preciso también hablar con los familiares y allegados, en orden a entender la coherencia o no de la decisión que la paciente ha tomado. Las decisiones coherentes (las que son acordes con el sistema de valores que la persona ha venido manifestando a lo largo de su vida) suelen ser muy maduras.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

3. En la conversación con la enferma, ofrecerle la alternativa de los cuidados paliativos, a fin de controlar sus síntomas durante el periodo final de su vida y dotar a éste de la máxima calidad y confort.
4. Pedir a la paciente o a su representante que firme un documento de consentimiento informado, haciendo explícita su renuncia a todo tratamiento que no sea puramente paliativo.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

El curso óptimo no puede coincidir con ninguno de los cursos extremos. Ambos lesionan completamente uno de los valores en juego. El curso óptimo tiene que buscar siempre salvar en la medida de lo posible ambos valores. En este caso, consiste en respetar la voluntad de la paciente y proporcionarla la máxima calidad de vida posible. Para ello, habría que poner en práctica los diversos cursos intermedios reseñados.

Recomendaciones

Los profesionales asistenciales han de hacerse cargo de la introducción del principio de autonomía en la relación clínica, reflejado esencialmente en el consentimiento informado, y de la consiguiente modulación de sus obligaciones y de los derechos de los pacientes o usuarios, entre los que está la posibilidad de negarse a recibir o rechazar tratamientos.

Conocer la decisión de la paciente, manifestada a través de su consentimiento es una de las primeras obligaciones de los profesionales asistenciales. En el caso comentado, actuar contra la voluntad de la paciente de no recibir el tratamiento indicado es una actitud maleficente. La razón no es técnica (la incorrección o no indicación del tratamiento propuesto desde el punto de vista clínico) sino ética (la ausencia de respeto de la autonomía y los derechos de la paciente).

También es importante reforzar los canales de comunicación y de atención psicológica con los familiares o personas próximas a la paciente, e integrarlos, en la medida de lo posible, en el contexto de la relación clínica. En todo caso, hay que tener presente que el interlocutor es la paciente capaz, y que a ella le corresponde gestionar esta fase final de su vida.

La ELA afecta a las facultades motoras del paciente, pero no a sus facultades mentales, por lo que los pacientes que la padecen están en condiciones de adoptar decisiones de forma autónoma. Ello implica la obligación de los profesionales de informar y solicitar la autorización o consentimiento para los tratamientos a la paciente.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

La posibilidad de renunciar o rechazar los tratamientos forma parte de los derechos de los pacientes a tomar decisiones autónomas en relación con su salud. Asimismo, es una obligación básica de los profesionales asistenciales respetar las decisiones de los pacientes, entre ellas el rechazo o la renuncia al tratamiento propuesto, aun siendo éste clínicamente indicado, como sucede en el presente caso. En consecuencia, para aplicar el tratamiento propuesto los profesionales asistenciales han de obtener el consentimiento informado del propio paciente, que conserva capacidad para otorgarlo personalmente de forma válida.

En ocasiones, renunciar o no recibir un tratamiento indicado puede deberse a factores distintos de la decisión autónoma e informada del paciente: un defectuoso proceso de comunicación con el paciente y/o con la familia; el hastío de los profesionales sanitarios ante la falta de colaboración del paciente o ante la insistencia en su renuncia al tratamiento indicado propuesto; una deficiente información; una incorrecta evaluación de la capacidad del paciente, que vicia todo el proceso de información y obtención del consentimiento; etc. En este sentido, hay que revisar y mejorar estas prácticas profesionales para evitar que un paciente no reciba la atención o el tratamiento indicados cuando no es éste su deseo ni el de los profesionales o sus familiares.

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Índice analítico

A

Aborto, 70 73, 74
Accesibilidad de recursos, 108
Acompañamiento, 19, 25, 33, 94
Advance care planning, 128
Agitación, 15, 18, 60, 62, 86, 117
Agonía, 10, 25, 30, 37, 38, 58, 126
Agotamiento emocional, 101
Agresividad, 32, 88
Alimentación, 13-15, 22, 23, 34, 37, 133
Alivio, 8, 9, 15, 18-21, 49-51, 67, 91-94, 96
Alta
  domiciliaria, 17, 93, 125
  hospitalaria, 94
  voluntaria, 28, 30, 31, 36
Ambiente empático, 33
Analgesia, 20, 41, 56, 92, 114-116
Analgésicos, 9, 22, 32, 33, 50, 51, 92, 93, 115
  potentes, 49, 51, 53
Ansiedad, 9, 27, 30, 33, 34, 38, 58, 79, 83, 105
Apoyo
  del médico, 32, 35
  emocional, 9, 16, 25, 27, 32, 41, 65, 130
  especializado, 67
Aristóteles, 3, 5
Asertividad, 88
Astenia, 16, 17
Atención, 37
  a los familiares, 8, 35, 38, 41, 60, 64, 99, 102, 104, 127, 134
  al duelo, 39, 63
  domiciliaria, 38, 39, 61, 106, 107, 126
  integral, 39
  paliativa, 38, 39
Autocuidado, 119
Autónoma, 18, 21, 24, 42, 96, 116, 117, 121, 122, 130, 133-135
Autonomía, 6, 41, 42, 44, 47, 104, 111, 117, 119, 127, 128, 130, 131, 132, 134
Ayuda sociosanitaria, 106

B

Beneficios, 13-15, 20, 23, 32, 34, 42, 87, 96
Bienestar, 31, 42, 50, 65, 78, 93
  del paciente, 4, 38, 42, 50, 53, 55, 56, 60, 66, 78, 81, 95, 108, 115, 132
Buckman, 80

C

Calidad
  de muerte, 37
  de vida, 7, 8, 18, 22, 29, 41, 49, 86, 91, 93, 94, 118, 119, 134
Cáncer, 14, 17, 20, 49, 55, 59, 63, 69, 70, 75, 76, 80, 85, 98, 106
Capacitación técnica, 101
Casell, 94
Centro de Salud, 28, 31, 37, 49, 70-74, 99, 101-103, 107, 108
  sociosanitario, 92-94
Claudicación
  de los cuidadores, 23
  familiar, 36, 40, 59
Código de Ética y Deontología Médica, 55
Comité de Ética Asistencial (CEA), 44, 54, 85, 87, 105, 114, 119, 122
Compasión, 33
Competente, 18, 22, 71, 106, 128
Comunicación, 18, 31, 32, 35, 41
  difícil, 83
  terapéutica, 63, 83
Conductas suicidas, 101
Confidencialidad, 69, 70, 71, 72, 75
Conflicto, 19, 24
  de valores, 2, 5, 14, 17, 20, 22, 24, 31, 38, 40-42, 45, 46, 50, 53, 56, 60, 65, 71, 76, 81, 86, 93, 95, 99, 100, 102, 106, 112-115, 118, 120, 126, 129, 133
Confort, 13-15, 17-20, 23, 25, 40-42, 47, 114, 125, 126, 129, 134
Consentimiento, 57
  informado, 21, 47, 65, 111-113, 120-122, 127, 131, 132, 134
Conspiración del silencio, 65, 66, 67, 75, 78-80
Continuidad de cuidados, 104
Convicciones morales, 42
Coordinación, 103
  de servicios, 101, 104
  entre profesionales, 97, 100
Creencias, 4, 8, 27, 35, 53, 70
Cuidador (es), 23, 61, 62, 66, 68, 70, 74, 78, 80

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

principal, 30, 33, 34, 63, 75, 98,-104, 106
Cuidados, 42
de enfermería, 116
fundamentales, 34, 37
paliativos, 3, 6-8, 10, 19, 37, 45, 47, 52, 62, 68, 76, 85, 89, 90-97, 107-109, 115, 119, 122, 125, 126, 130, 134
terminales, 37
Cuidar, 49, 59, 67, 68, 80, 82, 91, 102
Culpa, 62, 66, 101, 104, 106, 107
Culpabilizar, 61, 77, 109
Cultura negadora de la muerte, 83
Curación, 8, 9, 25, 55

D

Deberes, 5, 43, 53
Decisión (es), 35
al final de la vida, 42, 123, 128
autónomas, 18, 22, 24, 75, 113, 116, 121, 122, 131, 133, 134
consensuada, 118
de representación, 86, 111, 120, 122, 123
médicas, 116, 117
terapéutica, 19
Deliberación, 3, 4, 26, 88, 123
moral, 4, 86, 87, 89, 90, 107
Deontología, 37, 55
Dependencia emocional, 64, 68
Derecho (s), 75
a la información, 18, 46, 47, 79, 111, 114
a la intimidad, 70
a la protección de datos, 70
a no ser informado, 79
básicos, 104
Desbordamiento emocional, 82
Desconfianza, 35
Deterioro
cognitivo, 28, 59, 86, 125, 128
funcional, 59
general, 17
Diagnóstico, 4, 7-9, 13, 14, 51, 59, 63, 64, 70, 74, 76, 81, 90, 108, 117
Diálisis, 10, 13, 16-19, 40, 41, 103
Dignidad, 40, 41, 43, 70, 73, 74, 116, 127
personal, 75
Directrices anticipadas, 132
Disconfort, 93, 15
Disnea, 16-18, 24, 38, 40-42, 52, 55-57, 64, 65, 120, 125
Distribución de recursos, 38, 105
Documento
de instrucciones previas, 37, 40, 42, 121-123, 127, 129-131
de voluntades anticipadas, 113
Dolor (es), 18, 19, 29, 33, 42
no controlado, 14
refractario, 20
Duelo, 32, 39, 51, 63, 65,101, 128
complicado, 65, 67-69

E

Efectos secundarios, 19, 57
Empatía, 9, 33, 73, 77, 88
Empatizar, 61
Encarnizamiento terapéutico, 11, 13, 21
Enfermedad
aguda, 7
crónica, 8
en fase terminal, 70, 74
grave, 1, 7, 8, 68
incurable, 10, 11, 24
Ensayo clínico, 97
Entorno familiar, 34, 79
Equipo interdisciplinar, 20, 69, 86, 94
Escala de Ramsay, 58
visual analógica, 49
Escenario de comunicación, 116
Escucha empática, 60, 61
Estado
de mínima conciencia, 29
general, 14, 20, 85, 95, 117
Etapa agónica, 25
Ética del proceso asistencial, 47
Eutanasia, 10, 11, 13, 16, 56
Evidencia científica, 19, 21
Expectativas, 36, 42, 50, 80, 82, 123, 128

F

Familia, 10, 15, 17, 18, 23, 25-28, 30-40, 42, 45, 46, 50-52, 54, 57, 59-62, 68, 71, 73-81, 86, 88, 92, 94, 97-99, 103, 105-107, 109, 121, 125-128, 131,
Familiar (es), 17, 18, 22, 29, 34, 36, 40, 45, 51, 59, 63, 66, 68, 70-72, 76, 78-81, 83, 84, 92, 93, 97, 99, 101-104, 111-113, 115, 116, 118, 119, 121, 126-130, 132-135
Fase agónica, 24, 26, 27
Formación, 34, 39, 52, 54, 55, 77, 87, 89, 94, 96, 100, 105, 106, 109
Futilidad, 25, 26

G

Garantía de soporte, 82
Geriatra, 117
Gestión equitativa de recursos, 106

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

H
Hemodiálisis, 16, 17, 40, 41
Herramientas comunicativas, 62, 79, 83
Historia clínica, 4, 5, 16, 19, 24, 53, 70, 72, 73, 90, 98, 111, 112, 119, 120, 122, 125, 127, 131
Hospital, 14, 16, 28-30, 33, 35-40, 43, 44, 49, 50, 54-56, 60-63, 65, 76, 80, 97, 98, 101-103, 111, 115, 120, 125-128

I
Ictericia, 44
Impericia, 109
Incurabilidad, 24
Información, 19, 30, 32, 39, 46, 80
al paciente, 18, 67, 75, 79
Informe, 31
de alta, 28, 30, 72
Inquietud, 14, 15
Inseguridad, 27, 33, 47, 101
Instrucciones previas, 37, 40, 42, 121-123, 125, 127-132
Interdisciplinar, 20, 68, 69, 85-88, 94, 105
Interrumpir los tratamientos, 64, 65
Interrupción voluntaria de la ingesta, 10, 11
Intimidad, 69
física, 74, 75
Invasivos, 10, 19

J
Juez, 9, 121
Juicios
de valor, 20, 61, 94, 109
morales, 36, 62
Justicia, 60, 62, 63, 95, 108
sanitaria, 105

L
Legados testamentarios, 79
Ley 41/2002, 104, 117
Limitación del esfuerzo terapéutico, 11, 13, 16, 21, 22, 26, 64
Línea de proceso, 78, 79, 82

M
Maleficente, 67, 84, 134
Malestar, 9, 40, 67, 77, 93
Médico
de cabecera, 24-26, 28-33, 35, 36, 44, 49, 70-74, 80, 97, 102, 103, 122, 125, 127
de guardia, 28-31, 76, 113, 120, 122
responsable, 3, 23, 44-47, 52-54, 56, 104, 113
Medidas
de soporte vital, 13, 16, 18, 23
terapéuticas activas, 24
Menores, 114, 116, 117
Metástasis, 16, 19, 59, 76, 85, 129
Metastático, 17, 28
Miedo, 9, 20, 27, 33, 34, 36, 60, 62, 66, 67, 79, 82, 104, 127, 130
Molestias, 33, 34, 37, 56, 81, 103
Mórficos, 50
Morfina, 16, 28, 29, 31, 49, 50, 92
Muerte, 4, 9-11, 18, 22, 25, 29, 33, 36, 37, 40, 42, 53, 57, 58, 66, 67, 69, 72-75, 77, 83, 99, 104, 105, 126-128, 130
Mundo emocional, 77, 78, 81, 107

N
Negación, 66, 77, 78, 82, 127
Neoplasia, 14, 24
Niveles, 103
asistenciales, 27, 31, 33
formativos, 94
No inicio de medidas terapéuticas, 16
No-beneficente, 69, 84
Núcleo familiar, 22

O
Obligaciones morales, 5, 45, 62, 63
Opiáceos, 29, 42

P
Paciente (s), 17
crónico, 23, 37, 49, 99, 101-103
desahuciados, 41
en fase terminal, 27, 38, 39, 69, 73-75, 97, 99, 100-105, 107, 109, 139
Pacto, 61
Pauta de sedación, 54
Persuasión racional, 88
Plan integral
de cuidados, 91
de implantación, 39
Planificación anticipada, 42, 128
de la atención, 122, 123, 125, 127, 128, 132
Planificar, 37, 38, 61, 96
Presión asistencial, 38, 112
Prevención, 101
del sufrimiento, 66
Principio (s), 4
de autonomía, 42, 47, 111, 134
Problema (s)
ético, 17, 65, 86
de justicia, 62, 63, 105, 108
Profesionales, 62
asistenciales, 24, 26, 122, 127, 132, 134, 135

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

Pronóstico, 13, 21, 76, 86
vital, 15, 21, 28, 64
Protocolos éticos, 116
Prudencia, 3, 80, 87, 89
Psicólogo, 20, 62, 67, 69, 77, 81, 89, 107, 116, 130

Q

Quimioterapia, 13, 63, 69, 80, 92, 95

R

Racionalidad, 78, 90
Rechazo, 35
familiar, 45
Refractarios al tratamiento, 113
Rehabilitación, 22, 23
Renuncia al tratamiento, 119, 125, 132, 135
Respeto, 46
de las normas, 95
Responsabilidad moral, 62, 83, 91
Respuesta frente a estímulos emocionales, 30
Retirada de medidas de soporte vital, 13, 16, 18
Riesgo (s), 23, 29
de duelo complicado, 67, 68, 69

S

Secreto médico, 69, 74, 75
Sedación, 4, 7, 10, 31, 42, 43, 54-58, 111, 114-116, 118
terminal, 11, 40-43, 52, 53, 55-57, 112, 113
Sedar, 22
a un paciente, 115
Sentimientos, 17, 50, 101
Sepsis, 22
Sesión clínica, 3, 24, 37, 54, 101, 112
SIDA, 70
Sistema sanitario, 32, 39, 97, 99, 100, 109
Situación agónica, 25
Sonda nasogástrica, 14, 15, 86, 87, 90
Soporte, 39
vital, 10, 13, 16, 18, 23, 24, 40, 41, 86
Sufrimiento, 7-11, 13, 14, 17, 18, 21, 22, 24, 27, 30, 31, 33, 34, 36, 40-43, 58, 59, 62, 63, 65, 66, 69, 70, 73, 76, 91-94, 97, 115
del paciente, 27, 29, 31, 55, 77, 78, 94
Sufrir, 33, 34, 37, 52, 55, 130
Suicidio asistido, 10, 11

T

Técnicas
de soporte vital, 41
paliativas, 19, 21
Testamento vital, 132
Toma de decisiones, 2, 3, 25, 33, 59, 65, 83, 86, 88, 89, 90, 116, 121, 123, 131, 132
Trabajador social, 61, 89, 103, 107
Trabajo en equipo, 85, 86, 87, 88, 90, 91, 100
Trance de morir, 37
Transfusión, 24, 25, 26
Tratamiento curativo, 8, 52
de los síntomas, 109
de soporte vital, 23, 24, 40
desproporcionado, 26
paliativo, 8, 10, 38, 45, 111, 117, 118
propuesto, 26, 34, 35, 82, 120, 133-135

U

Unidad de Cuidados Paliativos, 6, 19, 23, 38, 39, 45, 49, 54, 55, 86, 93, 106

V

Valoración integral, 21
Valores, 4, 5, 70, 128
en conflicto, 4-6, 14, 17, 20, 22, 24, 31, 33, 38, 40-42, 45-47, 50, 53, 56, 60, 65, 71, 76, 81, 86, 93, 95, 99, 100, 102, 106, 112, 114, 115, 118, 122, 126, 129, 133
positivos, 5
Veracidad, 56, 76
Vínculo, 62, 80, 83, 85
Voluntad (es), 126
anticipadas, 113, 132
de la paciente, 11, 22, 26, 30, 118, 120, 130, 134

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores

©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores