

Deliberando

La deliberación ética en Atención Primaria: el caso de un paciente en la fase final de la vida

Jaione Azcárate Lerga*, Juan Carlos Arboniés Ortiz y Ana Bergera Arrazubi

Médicas de familia y comunitaria del Centro de Salud de Gros, Donostia
(*actualmente en Centro de Salud de Hernani, Gipuzkoa)

Introducción

La atención a los pacientes al final de la vida plantea una multitud de problemas no solo clínicos, sino también éticos. Este artículo presenta la situación clínica de un paciente en esta fase vital y los problemas éticos asociados a su caso. A raíz de ello, los autores indagan en la forma de aplicar una metodología para resolver los problemas éticos, en este caso el método deliberativo desarrollado por Diego Gracia, reflexionando a la vez sobre cómo, a pesar de todos los esfuerzos de los profesionales de la salud, factores adicionales llevan a resultados inesperados ajenos a lo pretendido en el proceso.

Presentación del caso

En aquel tiempo, anterior a la pandemia de la Covid-19, llegó a mi consulta un hombre de 55 años, llamémoslo Alfredo, con una clínica catarral de una semana de evolución. No tenía antecedentes de interés ni alteraciones en la exploración física realizada, por lo que le recomendé hidratarse, descansar y tomar Paracetamol. Unos días más tarde estaba citado de nuevo. Recuerdo que pensé que habría empezado con fiebre o tal vez seguía con tos y se había impacientado porque todavía no se encontraba bien. Estaba equivocada. Era su mujer la que se presentó en la consulta. Se sentó y me preguntó cómo no le había hecho una placa; me reprochó no haberle mandado a Urgencias; no entendía cómo no había visto la gravedad de su marido. Me quedé sin palabras. No sabía a qué se refería. Me explicó que estaba ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos por un derrame pericárdico severo. Intenté comprender sus miedos y preocupaciones y tal vez esta fue la causa de conseguir la relación médico-paciente/familia que tuvimos.

Cuando alguien acude a nuestra consulta quejándose de una actuación que hemos

realizado, generalmente nos ponemos a la defensiva, explicando nuestra actuación e intentando justificarla, sin escuchar a la persona que tenemos delante. En este caso, escuché la situación que habían vivido después de nuestra consulta y dejé tiempo a la mujer de Alfredo para que me explicara todos los sentimientos tan dolorosos que estaban viviendo. Intenté demostrarle mi asombro, mi empatía y mi preocupación por el giro de los acontecimientos. Le dije que lo que sentían era comprensible y que era consciente de ello. Antes de que se marchara hablamos de las posibles actuaciones futuras y quedamos en volver a hablar en unos días.

En pocas semanas las pruebas complementarias descubrieron que Alfredo sufría cáncer. Para cuando llegó a la consulta de Oncología ya tenía metástasis múltiples. Le habían tenido que dar radioterapia holocraneal porque unos días antes le habían llevado a Urgencias con un síndrome confusional y una cefalea intensa. En pocas palabras, Alfredo tenía un pronóstico de vida breve y los tratamientos que le ofrecían desde Oncología no tenían muchas posibilidades de que mejoraran su calidad de vida ni su evolución. Desde el inicio de la clínica catarral, hacía ya dos meses, Alfredo sufría: dolores generalizados, a pesar de la analgesia; disnea de reposo, a pesar de los tratamientos paliativos pautados; un importante desasosiego psicológico, por todo lo que le podía llegar a ocurrir. Al ver a Alfredo en esta situación, y preocupados por su evolución posterior, sus familiares también sufrían de un modo que no controlábamos. Y yo misma también sufría, viendo el poco alivio que conseguía con los cambios de medicación; con las visitas domiciliarias diarias en las que apenas lograba alterar su situación clínica; con mi propia incertidumbre por la evolución de Alfredo.

En pocos días nos encontramos a la cabecera de su cama hablando sobre sedación. Alfredo estaba sufriendo mucho y no quería seguir haciéndolo, no quería realizar más pruebas de tratamiento ni quería seguir yendo a Oncología para escuchar que no mejoraba. No era la primera vez que hablaba de sedación con un paciente o con la familia. Sin embargo, era la primera vez que no veía nada clara la decisión que tomaba el paciente. Alfredo y yo, su médica, no estábamos de acuerdo en algo tan importante. Me preguntaba si Alfredo, inundado por el sufrimiento, era competente para tomar sus decisiones, si era correcta o no la sedación en esta situación, si la responsabilidad asistencial recaía solo en mí o si era una decisión que había que tomar a otro nivel asistencial... En definitiva, yo dudaba de si era adecuado lo que pedía, y pensaba: *“demasiado joven”, “pocas pruebas farmacológicas”, “hay que subir la morfina”, “a lo mejor, hablando con Cuidados Paliativos o con Oncología...”*

Día a día, las visitas al domicilio me mostraban un trocito del esfuerzo que había tenido que realizar Alfredo para llegar a tomar una decisión tan complicada, sabiendo que no era perfecta. Además, pude ver que sus deseos no eran los mismos que los de su familia, que se parecían más a los míos. Él hablaba de inmediatez; su familia y yo hablábamos de otras alternativas terapéuticas y de esperas (¿o esperanza?). Como muchas veces cuando tenemos dudas, compartí el caso de Alfredo con mi compañera de equipo, ABA, médica de familia, y nos dimos cuenta de la incertidumbre sobre nuestra actuación al final

de la vida con los pacientes y con sus familiares. Cada vez que hablábamos del caso, más claro veíamos que nos faltaba formación en ética ante las conversaciones relacionadas con las voluntades anticipadas. Nos faltaba trabajar no solo la parte técnica del final de la vida, sino también la parte ética. Como profesionales de la salud, ayudamos a tomar decisiones en uno de los momentos más difíciles de la vida. Estas decisiones tienen consecuencias en nuestra actuación clínica y en nuestra forma de tratar al paciente y a su familia, pero también sobre nuestro equilibrio emocional y moral como personas. Todos estos aspectos se dan por sabidos, pero, generalmente, no se trabajan durante la licenciatura y en pocas ocasiones en el periodo de especialización.

Ante tantas dudas e incertidumbre y con la finalidad de aprender y construir el conocimiento entre los compañeros del equipo asistencial, decidimos presentar el caso en una sesión clínica. El objetivo de la sesión clínica fue trabajar las competencias éticas en la fase final de la vida. Como preparación para la sesión clínica, contactamos con el Comité de Ética del Hospital Universitario de Donostia. Finalmente, abordamos el caso mediante el uso del método deliberativo según Diego Gracia (Gracia, 2007). Este método consta de tres niveles o fases: “el análisis de los hechos”, “el análisis de los valores” y “el análisis de los deberes”.

Análisis de los hechos

Presentados los hechos clínicos del caso descritos anteriormente a todos los miembros del Equipo de Atención Primaria, surgieron, entre otras, las siguientes cuestiones:

- ¿Cómo se encuentra física y anímicamente el paciente en las últimas visitas domiciliarias?
- ¿Cómo lo ve su familia a lo largo del día?
- ¿Hay incidentes nocturnos con sintomatología física intensa que no se controla con los tratamientos pautados?
- ¿Tiene insomnio, pesadillas o crisis de ansiedad?
- ¿Tiene pensamientos sobre acabar con todo por su cuenta?
- ¿Cómo ha reaccionado a la discrepancia entre profesionales sobre los tratamientos propuestos?
- ¿Qué opinión tienen los convivientes sobre qué se debería hacer?
- ¿Qué piensa la familia sobre la decisión que ha tomado el paciente?
- ¿Qué pronóstico creen tanto el paciente como su familia que existe en este momento?
- También se piden aclaraciones sobre los informes de otras especialidades y los pronósticos esperables, sobre conversaciones que hemos tenido con el paciente

sobre sus expectativas con la sedación que pide.

Análisis de los valores

Hizo surgir múltiples cuestiones relacionadas con la situación de Alfredo, de las que por aspectos de eficiencia y trascendencia se eligió un problema ético a discutir: ¿Es adecuado pensar en sedación cuando todavía quedan tratamientos paliativos para aliviar el sufrimiento de este paciente?

Las opciones de conflictos de valores exploradas en los grupos en relación a este problema ético elegido aparecen en la figura siguiente:

¿Es adecuado..... Pensar en sedación cuando todavía quedan tratamiento paliativos para aliviar el sufrimiento en este paciente?

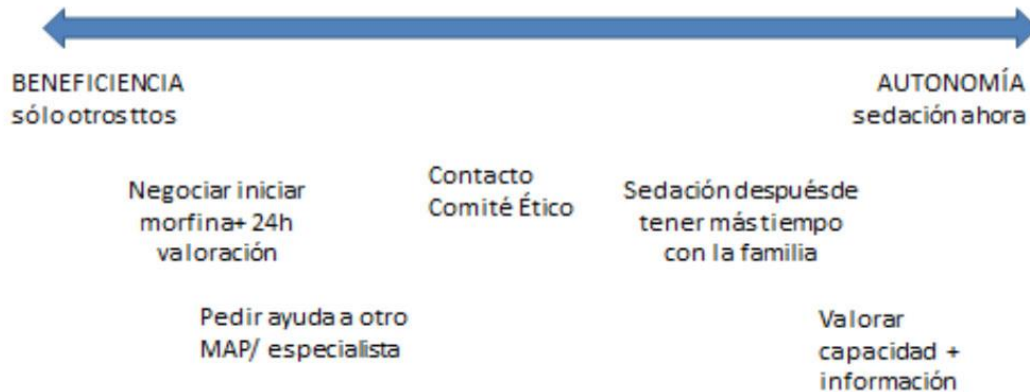
VALORES EN CONFLICTO	
BENEFICENCIA otros ttos	AUTONOMÍA sedación
BENEFICENCIA otros ttos	NO MALEFICENCIA ef adv otros ttos
AUTONOMÍA sedación	JUSTICIA elección familia
AUTONOMÍA sedación	NO MALEFICENCIA duelo complicado
BENEFICENCIA sedación	JUSTICIA tiempo despedida familiar
NO MALEFICENCIA sufrimiento pct	NO MALEFICENCIA duelo complicado

Finalmente se eligió *“la beneficencia de otros tratamientos paliativos que podemos pensar como sanitarios contra la autonomía del paciente por su elección de realizar una sedación”*, como el conflicto ético principal para poder avanzar hacia la búsqueda de su resolución.

Análisis de los deberes

Los cursos de acción posibles para solucionar el problema planteado se hizo identificando los cursos extremos (estas soluciones límite o extremas suelen ser los valores en conflicto planteados), y los intermedios de la acción (figura 2).

CURSOS EXTREMOS E INTERMEDIOS DE ACCIÓN



En el lado del profesional sanitario, y más cercanos en acción a la beneficencia del uso solamente de otros tipos de tratamientos paliativos que no sean la sedación, nos encontraríamos el negociar iniciar morfina y valorar en 24 horas de nuevo al paciente; o pedir ayuda a otros compañeros tanto de nuestro Centro de Salud como a otros especialistas, incluyendo un contacto con el Comité de Ética de nuestra Zona de Salud. En el lado del paciente, y más cercanos en acción a la autonomía de realizar la sedación en el momento de la petición de la misma, nos encontraríamos el valorar la capacidad del paciente para dicha decisión o la comprensión de la información clínica que ha recibido hasta ahora; o realizar la sedación después de darles algo más de tiempo a los familiares para despedirse de él.

Conclusiones

Este análisis nos llevó a concluir que lo más prudente podría ser el negociar e iniciar otros tratamientos paliativos como la subida de morfina para disminuir el sufrimiento físico en relación al dolor y la disnea que sufría el paciente y revalorar en 24 horas el inicio de la sedación para darle más tiempo a la familia para despedirse de nuestro paciente. Después de varias visitas consecutivas a su domicilio para valorar la situación clínica y las relaciones con sus familiares más cercanos, esposa e hijos, se decidió de manera conjunta aumentar la dosis de los tratamientos paliativos y revalorar cada veinticuatro horas. Así, yo podía realizar algunas pruebas de tratamiento, la familia tenía un poco más de tiempo para despedirse y Alfredo no estaría tan desasosegado sabiendo que se

realizaría una escalada más rápida de la medicación de la que nosotros como profesionales habíamos pensado inicialmente. Toda esta información la dejábamos apuntada en su historia clínica y en un evolutivo en papel en el domicilio. Alfredo y su familia tenían apuntadas las pautas de rescate para usar en caso de necesidad, acompañadas de la medicación por si la requerían a lo largo de la noche. Además, conocían los teléfonos de contacto de Emergencias para los casos paliativos si la medicación no era suficiente y había que subir de urgencia al Hospital. Todos los días, los servicios de paliativos de la red de Emergencias tenían citado a Alfredo para consultar su evolución en su historia clínica, y todos los días después de la visita domiciliaria, yo les llamaba y les actualizaba su situación clínica.

¿Y qué pasó con Alfredo?

Me gustaría poder contar que Alfredo dejó de sufrir y que su familia tuvo tiempo suficiente para despedirse, pero no fue así. Al día siguiente de haber conseguido llegar a nuestro acuerdo, de haber dejado toda la información clínica necesaria tanto en su historia como en el domicilio, de tener avisadísimos a los servicios de cuidados paliativos de emergencias, Alfredo tuvo una noche de sufrimiento insoportable y llamaron para ser atendido en Urgencias. Y aunque la intención de todos los profesionales que atendíamos a Alfredo fue buena, un problema de coordinación entre los diferentes profesionales de atención primaria y atención hospitalaria hizo que no se respetara lo acordado con Alfredo y que no se tuvieran en cuenta sus últimas voluntades: fallecer sin sufrimiento en el hospital.

Este problema nos revela que a pesar de los esfuerzos que todos hicimos, la falta de coordinación llevó a que la atención a Alfredo transcurriera por un cauce no previsto ni deseado, lo que representa otro tema que merece una cierta reflexión para mejorar la calidad de la atención que ofrecemos a nuestros pacientes. Por lo tanto, todavía tenemos muchos aspectos que trabajar para conseguir la atención sanitaria que nos gustaría dar y recibir al final de la vida.

Nota

Reproducido de *DocTutor* (http://www.doctutor.es/wp-content/uploads/2021/05/proceso_seguido_deliberacion_sesion.pdf), con permiso de la publicación y de los autores.