This page was exported from - DocTutor
Export date: Wed Nov 11 22:02:55 2026 / +0000 GMT

La deliberación ética en Atención Primaria: un ejemplo con 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).



Resumen: Los autores describen la situación clínica de un paciente en fase final de la vida y de los dilemas que esto les planteó, llevándoles a indagar sobre una metodología de resolución de este tipo de dilemas: ?El método deliberativo de D Gracia?, que realizaron mediante sesiones en el Centro de Salud. El articulo representa un buen ejemplo, no solo de los dilemas que les surgen a los médicos de familia en estas situaciones, sino como ejemplifiación de la forma de aplicar una metodología para su resolución y a la vez sobre como, a pesar de todos sus esfuerzos, factores adicionales llevan a resultados inesperados ajenos a lo concluido en el proceso.

Ethical deliberation in Primary care: an example with a end of life patient Abstract: The authors describe the clinical situation of a patient in his final phase of life and the dilemmas that this posed. This situation lead them to inquire about a methodology for solving these types of dilemmas: "The deliberative method of D Gracia", which conducted through sessions at the Health Center. The article represents a good example, not only of the dilemmas that family doctors have in these situations, but also as an example of how to apply a methodology for their resolution and, at the same time, how, despite all their efforts, additional factors lead to unexpected results unrelated to what was concluded in the process.

En aquel tiempo anterior a la pandemia de la Covid 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 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. Se sentó y me dijo que cómo no le había hecho una placa, me reprochó no haberle mandado a Urgencias, no entendía cómo no había visto lo grave que se encontraba 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 acude alguien a nuestra consulta quejándose de una actuación que hemos realizado, generalmente nos ponemos a la defensiva, explicando nuestro razonamiento e intentando justificarlo sin escuchar a los que tenemos delante. En este caso, escuché la situación que habían vivido después de nuestra consulta y dejé tiempo a su mujer para explicarme todos los sentimientos abrumadores que estaban viviendo. Intenté demostrarle mi asombro, mi empatía y mi preocupación actual por el giro de los acontecimientos. Le dije que lo que sentían era lícito y que era consciente de ello. Antes de que se marchará hablamos de 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 garantías de mejorar su calidad de vida ni su evolución. En los dos meses desde el inicio de la clínica catarral, Alfredo sufría: dolores generalizados a pesar de la analgesia, disnea de reposo a pesar de los tratamientos paliativos pautados, un importante desasosiego psicológico pensando en todo lo que podía llegar a ocurrir. Los familiares de Alfredo sufrían al ver a su marido y a su padre con síntomas que no controlábamos, pensando en cómo evolucionaría. Pero yo misma también sufría, viendo el poco alivio que conseguía con los cambios de tratamientos; con las visitas domiciliarias diarias en las que no conseguía apenas alterar su situación clínica; con la incertidumbre sobre mi cabeza 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 hacer más pruebas de tratamientos 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 una familia que sufría. 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 legal o no la sedación en este supuesto, si la responsabilidad asistencial recaía sólo en mí o si era una decisión que había que tomar en otro nivel asistencial... En definitiva, yo dudaba sobre si era adecuado lo que pedía: ?demasiado joven? pensaba, ?pocas pruebas farmacológicas, hay que subir la morfina?, ?a lo mejor hablando con Cuidados Paliativos o con Oncología? ...

Día a día esas visitas a domicilio me mostraban un trocito del trabajo que había realizado 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, los que se parecían más a los míos. Él hablaba de inmediatez, su familia y yo hablábamos de otras alternativas terapéuticas y de esperas. 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 los familiares. Cada vez que hablábamos del caso, más claro veíamos que nos faltaba formación ética ante las conversaciones relacionadas con las decisiones anticipadas. Nos faltaba trabajar no sólo la parte técnica del final de la vida, sino también, la parte metafísica. Como profesionales sanitarios ayudamos a tomar decisiones en uno de los momentos más difíciles de la vida, decisiones que tienen consecuencias en nuestra actuación sanitaria y en nuestra forma de tratar al paciente y a su familia; y estas decisiones, tienen consecuencias sobre nuestro equilibrio emocional y moral interno como personas. Todos estos aspectos se dan por sabidos, pero generalmente, no se trabajan durante la licenciatura y en pocas ocasiones en la especialización.

Ante tantas dudas e incertidumbre y con la finalidad de aprender y construir el conocimiento entre compañeros, se nos ocurrió 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. Para ello, nos propusimos como actividad reflexionar sobre un conflicto bioético en una decisión de final de vida entre los compañeros sanitarios del Equipo. Como preparación para la sesión contactamos con el Comité de Ética del Hospital Universitario de Donostia. Finalmente abordamos el caso mediante una enfoque particular de trabajar los problemas éticos en la consulta: el proceso que seguimos mediante el uso del Método deliberativo de Diego Gracia]está bien descrito con detalles en este link. Este método consta de 3 partes: ?el análisis de los hechos?, ?el análisis de los valores? y ?el análisis de los deberes?.

Análisis de los hechos

Presentados conjuntamente a los miembros del Equipo de Atención Primaria en sesión, hizo surgir , 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, si hay incidentes nocturnos con sintomatología física intensa que no se controla con los tratamientos pautados, si tiene insomnio o pesadillas o crisis de ansiedad, si hay pensamientos sobre acabar con todo por su cuenta, aclaraciones sobre informes de otras especialidades y los pronósticos esperables, conversaciones que hemos tenido con el paciente sobre sus expectativas con la sedación que pide, cómo ha reaccionado a nuestra discrepancia de opinión 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?.

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:

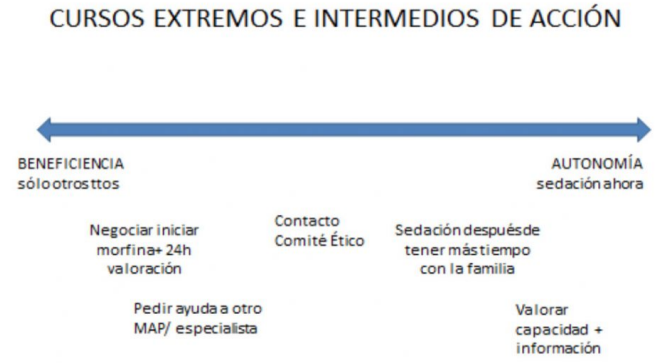
¿Es adecuado.....
Pensar en sedación cuando todavía quedan tratamiento paliativos para aliviar el sufrimiento en este paciente?

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).



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 Ético 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 contaros 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 paliativos de Emergencias, ese día, Alfredo tuvo una noche de sufrimiento insoportable y llamaron para ir a Urgencias. Y aunque la intención de todos los profesionales que atendíamos a Alfredo fue buena, un problema en la integración de toda esta situación clínica tan compleja entre los diferentes profesionales de Atención Primaria y hospitalaria hizo que no se respetara lo acordado con Alfredo y que no se tuvieran en cuenta sus últimas voluntades de fallecer sin sufrimiento en el Hospital.

Este problema nos revela que a pesar de todos los esfuerzos que todos hicimos, la falta de coordinación abocó la salida por un cauce no previsto ni deseado, lo que representa otro tema que merece ser reflexionado para mejorar la atención que realizamos a nuestros pacientes. Efectivamente, todavía tenemos muchos campos donde trabajar para conseguir la atención sanitaria que nos gustaría dar y recibir al final de la vida.