

MAESTRIA INTERDISCIPLINARIA

EN CUIDADOS PALIATIVOS

Modulo: PORFOLIO SOBRE DECISIONES ETICA

Trabajo realizado por: Lic Sandra Castro

Trabajadora Social

Hospital Privado S.A.

Córdoba, Capital

Febrero 2013

PRESENTACION DEL CASO

Don Osvaldo, de 78 años de edad, viudo, geriatrizado hace 1 año. 1 hija y 1 hijo fallecido. Paciente con APP: HTA, IRC en hemodialisis (HD) hace mas de 9 años, panvascular, reemplazo de VO, FA cronica. Ex tabaquista importante, con secrecion blanquecina la mayoría de los meses del año desde hace por lo menos 5 años (bronquitis cronica?). Presenta desde hace aproximadamente 1 mes hiporexia, asco a las comidas, nauseas, vomitos y perdida de peso. Internado por este cuadro en sala de hospital, se realiza TAC y colangiorensonancia donde se visualiza imagen compatible con ca de pancreas al que no se puede acceder para bx dado el alto riesgo CV del paciente. Medico de cabecera habla con familia y se decide tratamiento paliativo. Paciente que desconoce dx por pedido de la familia.

Pos alta hospitalaria paciente que ingresa al servicio de Atencion domiciliaria, Programa de Cuidados Paliativos deriado por servicio de Nefrologia.

Paciente vigil, lucido, PS 3-4. astenia, vomitos.

En visita domiciliaria el paciente manifiesta episodios de dolor, preocupacion por inapetencia y situacion actual. Manifiesta deseo de que se informe resultados de estudios en internación, de no seguir viviendo asi y de suspender HD como modo de terminar su sufrimiento.

El paciente expresaba que estaba cansado de su situación, con ganas de que “esto acabase pronto”, sin una petición expresa de eutanasia. Su familia 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. Area medica y psicosocial habla con familia para acordar estrategia a seguir por demanda del paciente de recibir informacion.

En última sesión de hemodiálisis (la cual el paciente asistia 3 veces por semana) fue muy mal tolerada, con hipotensión y taquicardia. Se planteó a la hija del paciente suspender sesiones de HD y comentarlo con el paciente, a lo que se opusieron radicalmente, pese a que el paciente les manifesto deseo de no sufrir mas (traslado a HD, largas horas fuera del domicilio, sesiones).

Se trata de un paciente con un cáncer de pancreas en situación muy avanzada, que presenta un deterioro general muy importante, con síntomas complejos. Paciente con deseos de no asistir a sesiones de HD. El equipo conjuntamente con servicio de nefrologia considera que la diálisis ya no aporta ningún beneficio, pero la familia, muy impactada, se niega a la retirada de la misma. Area medica, psicosocial del equipo de atencion domiciliaria (EAD) discute caso en equipo. Luego de 35 dias de atención paciente fallece en domicilio.

PROBLEMA 1

Conspiración o cerco de silencio.

Podemos definir la conspiración o cerco de silencio como un acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente 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 sufre con su enfermedad” y al que no cabe aumentar su sufrimiento con la información. “Nosotros lo conocemos muy bien y sabemos que no lo podría soportar”. Es una argumentación con aparente lógica interna. Debemos tener en cuenta, que el cerco de silencio no esta tejido desde el deseo de perjudicar al paciente, sino desde el deseo primario y respetable de proteger a quien se cuida.

Valores en conflicto

Al médico se le plantea un conflicto entre respetar el valor verdad y comunicar al paciente el diagnóstico, o respetar deseo de los familiares de no informar al paciente diagnóstico y evitarle el sufrimiento que pueda derivarse de la información. Los valores en conflicto, son los siguientes:

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

TRABAJO EN EQUIPO, DISCUSION DE CURSOS DE ACCION

Cursos de acción extremos

- a) Informar al paciente, sin consideración alguna, dado que la información es un derecho que tiene para poder decidir sobre su salud y su vida.
- b) Respetar la desicion de la hija y no informar al paciente, ignorando petición del paciente de ser informado

Cursos de acción intermedios

- a) Explorar los motivos que llevan a la hija a solicitar la no información a su padre. Puede haber argumentos sólidos. No dar nada por supuesto.
- b) Identificar los temores y preocupaciones de la hija, acogiéndolos con empatía. Desde ese lugar, validar lo que ella percibe como necesidad de proteger emocionalmente a su padre.
- c) Facilitar la expresión emocional de la hija desde la escucha activa.
- d) Explorar los recursos de afrontamiento previos del paciente ante situaciones no deseadas.
- e) Tranquilizar, identificando que el objetivo común de ambos, la familia 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.
- f) No culpabilizar a la hija. Expresarle que se percibe que su desicion es en beneficio del paciente.
- g) Describir a la hija los inconvenientes que encuentra el equipo de AD 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 engañado, aumentando su irritabilidad y malestar.
- h) Proponerle un acuerdo: que nos permita explorar qué necesidad de información tiene su padre, incluso estando la hija en la entrevista. Garantizar que no se informará a su padre si éste mantiene una negociación adaptativa. Entendemos que a su padre hay que decirle “sólo lo que quiere saber”.
- i) Aclarar que la información, en caso de realizarla, se haría siempre con delicadeza, de modo gradual y teniendo en cuenta el mundo emocional de los intervinientes.
- j) Comentar que todos los miembros del equipo estarían siempre al tanto de los factores emocionales que fueran apareciendo, para acompañarlos.
- k) 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 no se mentira. La mentira, incrementa el sufrimiento de la persona y quiebra la confianza.
- l) Reforzar a la hija en sus valores como cuidador: generosidad, interés, dedicación, etc.
- m) Explicitar a la hija 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.

Cursos de acción realizados

El EAD trata de combinar los distintos cursos intermedios de acción, respetando las siguientes claves:

- a) 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).
- b) Diferenciar las necesidades reales del paciente y de la familia.
- c) Acoger el mundo emocional del familiar. Sin ello, no se puede dar paso a la racionalidad. No olvidar que toda confrontación sin contención es una agresión.
- d) Línea de proceso. Priorizar inicialmente el logro de una buena comunicación, lo que será un gran facilitador del proceso informativo si éste es un deseo del paciente.

Reflexión y argumentación de decisiones éticas.

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.

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. 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, del EAD 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 sus 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 potenciar síntomas de ansiedad y/o depresión, con un componente importante de miedo y de ira; por otra parte, dificulta la apertura 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, como así también decidir sobre tratamientos o intervenciones en salud.

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 que está negando 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 y brindando espacios de escucha a la familia para conocer el motivo de su decisión de ocultar información al paciente. 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 el proceso en el que se pueda consensuar con la familia, el paciente pueda estar informado.

El área psicosocial conjuntamente con el área médica realizó entrevistas individuales con paciente e hija del paciente, en dichos espacios se llevaron a cabo los cursos de acción intermedios. De manera conjunta se acordó llevar a cabo la acción intermedia h), en dicha entrevista tanto el paciente e hija pudieron hablar y escuchar sus preocupaciones y deseos. La información fue paulatina acerca del dx del paciente, área médica respondió a las consultas del paciente, al ser informado que su cuadro estaba relacionado a un anormal funcionamiento del páncreas y que se estaba evaluando conducta, se observó al paciente y familia tranquila, equipo no proporcionó más información debido a que el paciente no quiso profundizar, se abrió un espacio de diálogo entre paciente e hija en el que se pudo evaluar días posteriores, disminución de preocupación, ansiedad y temor del paciente y su familia.

PROBLEMA 2

Suspensión de HD

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.

Valores en conflicto

Ante la situación clínica del paciente 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 no está de acuerdo de suspender diálisis. Los valores en conflicto son 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.

TRABAJO EN EQUIPO, DISCUSIÓN DE CURSOS DE ACCIÓN

Cursos de acción extremos

- a) Dada la oposición familiar, mantener el programa de hemodiálisis.
- b) Ignorar la petición familiar y suspender la hemodiálisis.

Cursos de acción intermedios

- a) Repasar detalladamente con la hija del paciente la evolución de su padre, su situación de sufrimiento y la expresión previa de deseos.
- b) Hablar con la hija sobre su propio impacto emocional y posibles sentimientos de culpabilidad.
- c) Facilitar una reunión conjunta con la familia y los especialistas en nefrología y el equipo de AD.
- d) Establecer un plan de control sintomático y de confort y explicarlo a la familia.
- e) Informar al paciente sobre la retirada del tratamiento y conocer su opinión, en particular, sobre su deseo de retirada del tratamiento.

Cursos de acción realizados

El curso de acción que se llevó a cabo en este caso fue para el EAD retirar la medida terapéutica. Esto no fue llevado a cabo sin antes tener en cuenta que era necesario abordar los cursos intermedios que se plantearon.

Reflexión y argumentación de decisiones éticas

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 tienen un pronóstico de vida a corto plazo.

En primer lugar, se analizaron 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 indicó un escaso o nulo beneficio continuar con las sesiones de HD.

Al igual que se indicaba en el caso previo (problema 1), fue muy importante dedicar el tiempo necesario a explicar a la familia las razones de nuestras decisiones o actuaciones, subrayando los objetivos de alivio y confort. Las resistencias de posición de la familia ante determinadas estrategias son también una expresión de sufrimiento y raramente se mantienen tras una adecuada comunicación.

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 el caso que se planteó, el espacio de diálogo fue nuestra herramienta principal, en la cual se pudo consensuar, paciente- familia- EAD y servicio de nefrología reducir las sesiones de HD a una vez por semana. Este consenso se llevó a cabo en el marco de respeto a los deseos del paciente quien manifestó que suspender por completo la HD “es una decisión demasiado drástica”. Después de 8 días de tomar la decisión en conjunto, el paciente fallece acompañado junto a su familia y EAD.

ANÁLISIS

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.

El método de trabajo que utilizo el EAD en este caso fue la discusión que involucre la deliberación de todas las áreas que atienden al paciente y su familia (médica-enfermería-psicosocial) , tomando decisiones prudentes o razonables y teniendo en cuenta la particularidad del caso, del paciente y su familia. Frente a un mismo problema, la decisión nunca será la misma, porque los actores involucrados no son los mismos. La deliberación es un procedimiento que intenta enriquecer el análisis a fin de incrementar la prudencia.

El punto de partida consista siempre en analizar con todo cuidado los hechos clínicos, el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento. (tanto médicos como psicológicos o sociales) del caso.

La deliberación tiene por objeto identificar el curso óptimo ante un conflicto. Cuando no hay conflicto, no es necesario deliberar. 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. Debemos saber que 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, es por ello que se identificaron los valores en conflicto. En el caso planteado existieron valores que nos exigieron respeto y que se oponían entre sí. 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.

De ahí, una vez identificados los valores en conflicto se buscó las salidas que tiene ese conflicto. Es así, que se planteó lo que se llamo "cursos de acción". Siendo 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 considerar los cursos intermedios. Fue un esfuerzo identificar el mayor número posible de cursos intermedios, ya que lo consideramos conveniente para luego elegir entre ellos el que consideramos óptimo, que será necesariamente aquel que lesione menos los valores en conflicto.

El abordaje que llevo a cabo el EAD pudo dar respuesta a las necesidades del paciente, su familia y equipo de salud en el marco del consenso y escucha mutua.