

Ética de la infección en el paciente terminal

Carlos Pose

Departamento de Filosofía. ITC. Santiago de Compostela

Madrid, 27 noviembre 2014

La Fundación de Ciencias de la Salud viene realizando anualmente una media jornada sobre los aspectos éticos que tienen que ver con la práctica clínica. Este año el evento ha estado dedicado a los problemas éticos de la infección en pacientes terminales. Tanto los profesionales que atienden a pacientes al final de la vida como los propios enfermos en situación terminal o sus familiares, se plantean con frecuencia la conveniencia, o no, de hacer determinados esfuerzos terapéuticos. La infección suele ser un acontecimiento frecuente en el final de la vida y los profesionales se cuestionan, por ejemplo, si deben o no tratarse ciertos episodios de sepsis en pacientes en cuidados paliativos o si en ciertas situaciones en las que no se ve con claridad que la intervención vaya a redundar en beneficio del paciente, la infección debe dejarse evolucionar sin ningún tipo de intervención farmacológica, no prolongando con ello la agonía del enfermo. La parte de esa decisión que corresponde al paciente o a sus cuidadores dista de estar clara para muchos profesionales de la salud. Por un lado, aunque la cura de determinadas infecciones puede no tener en algunos casos ningún beneficio para el paciente en cuidados paliativos o en fase terminal, sí pueden requerir un tratamiento como medida preventiva y de salud pública, como es el caso de la tuberculosis. Por otro lado, el uso de antimicrobianos de amplio espectro y su coste elevado puede tener consecuencias negativas para la comunidad como son los cambios ecológicos y la selección de cepas resistentes.

La jornada se dividió en dos partes, una más teórica o expositiva y la otra más práctica o interactiva. En la primera parte, moderada por el doctor Emilio Bouza, Patrono de la Fundación de Ciencias de la Salud y Jefe del Servicio de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas del Hospital General Universitario Gregorio Marañón (HGUGM, Madrid), hubo dos intervenciones. La primera corrió a cargo del Dr. Alberto Alonso, Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz, con una ponencia titulada "Tratamiento de la infección al final de la vida. ¿Puede estar indicada la Limitación del Esfuerzo Terapéutico?". La segunda intervención estuvo a cargo de Dr. Pedro Montilla, del Servicio de Microbiología y Enfermedades Infecciosas de la Unidad de Seguimiento Cercano y Cuidados Domiciliarios (HGUGM, Madrid), con la ponencia "La sepsis en el paciente en Cuidados Paliativos. Causas y etiología. Decisiones sobre el tratamiento antimicrobiano". La segunda parte, moderada por el Prof. Gracia, Presidente del Patronato de la Fundación de Ciencias de la Salud, estuvo dedicada al análisis ético de un caso clínico que presentó Dña Marta Mora, doctora de la Unidad de

Enfermedades Infecciosas del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario La Paz.

Alternativas al final de la vida

El Dr. Alonso, en una exposición ágil y bien articulada, comenzó su intervención exponiendo una doble estrategia (o alternativa) metodológica ante un episodio de infección en un enfermo terminal. Una, la que se centra directamente en la lucha contra el agente patógeno, en la idea de que las infecciones son fácilmente tratables y de que los antibióticos mejoran claramente la sintomatología. Otra, la que considera que hay que tener en cuenta la situación integral del paciente terminal analizando, por ejemplo, si la infección es una causa o una consecuencia de la enfermedad, o cuáles pueden ser los objetivos del tratamiento. Aunque el Dr. Alonso defendió que esta segunda opción es la más razonable, reconoció que existe una gran ambigüedad a la hora de elegir entre una u otra alternativa, sobre todo debido a la falta de conocimiento en torno a lo que sucede con un paciente al final de la vida. La razón es que estos pacientes han sido excluidos sistemáticamente de la investigación clínica. Rememorando algunos fragmentos de D. Callahan en el editorial del *The New England Journal of Medicine*, nada menos que del año 2000 (Callahan, 2000: 654-6), suscribe, por un lado, que “la muerte no es un enemigo a batir sino el dolor, las enfermedades crónicas y la discapacidad. Ayudar a los pacientes a tener una muerte digna es tan importante e ideal como tratar de evitarla”; y por otro, que “una parte esencial para conseguir esto es fomentar la investigación sobre la fase final de las distintas enfermedades y los cuidados necesarios en cada paciente”. Es decir, si no se va más allá de la experiencia empírica de la práctica clínica, incluyendo a los pacientes con patología infecciosa al final de la vida en los ensayos clínicos, nunca se estará en condiciones de saber si los tratamientos que se están usando acaban siendo beneficiosos o fútiles. Añadido a este problema hay otro no menor. Y es que los criterios que se están usando para medir la eficacia de los tratamientos antimicrobianos tienen que ver con la supervivencia de los pacientes, cuando lo que en realidad importa es la evaluación integral o global del paciente. Según afirmó el Dr. Alonso “el pronóstico medido en términos de supervivencia debe ser un dato a tener en cuenta. Pero no el único ni siquiera el más importante”. Esta es la tesis fundamental que sostuvo el Dr. Alonso a todo lo largo de su intervención. El abordaje terapéutico o de cuidado de un paciente tiene que estar al servicio del pronóstico de su enfermedad, pero también supeditado a unos objetivos contextualizados y deliberados entre profesionales de la salud y paciente. Estos fueron los dos aspectos sobre los que profundizó el Dr. Alonso, puesto que son las bases de la toma de decisiones en el paciente al final de la vida.

En relación al primer aspecto, el caso más claro es el de las infecciones en las personas con demencia avanzada. En un estudio aparecido de nuevo en el *New England Journal of Medicine* en el año 2009 (Mitchell, 2009: 1529-1538) se advierte cómo neumonías, estados febriles, problemas de ingesta, etc. son indicadores de que la enfermedad de base está llevando a su fin, por lo que tratar farmacológicamente esta patología sobrevenida con la intención de curarla puede significar malinterpretar el objetivo general de cuidado que desea toda persona cuando está llegando al cabo de su vida. De hecho, según el mismo estudio, sólo los familiares de pacientes que estaban informados de que estas complicaciones eran consecuencia de la fase final de la enfermedad de los pacientes se negaban a recibir tratamientos agresivos o a

instaurar medidas de soporte vital (sonda nasogástrica, antibióticos, etc.). Lo sorprendente fue que tan sólo el 15% de los familiares estaban informados de que las complicaciones de los pacientes se debían al mal pronóstico o fase última de la enfermedad.

Otro dato que pone de manifiesto el estudio que presentó el Dr. Alonso es que, en efecto, tratando las complicaciones de la enfermedad, por ejemplo, la neumonía de las personas con demencia avanzada, la supervivencia mejora, pero con peor calidad de vida. “Los pacientes tratados con antibióticos tuvieron una supervivencia más prolongada, pero con peor control sintomático”, subrayó el Dr. Alonso. Esto se debe a que la prolongación de la vida de los pacientes en enfermedades avanzadas hace que los síntomas se acumulen.

Según otros estudios que presentó el Dr. Alonso, entre el 40 y el 80 % de los pacientes con cáncer avanzado tienen infecciones, lo que es causa del deterioro de la calidad de vida. Y llama la atención que más del 80% de estos pacientes con infección recibe tratamiento antibiótico, la mayoría de forma empírica, es decir, sin el respaldo de un conocimiento que avale esta práctica. Esto hace pensar en la futilidad de muchos de los tratamientos en los procesos infecciosos al final de la vida en la medida en que no son beneficiosos para los pacientes. Aquí se ve cómo el criterio de los resultados, la valoración de la supervivencia de los pacientes, no es suficiente de cara a diseñar una estrategia de cuidados de los pacientes al final de la vida. Si la prolongación de la vida de días o semanas se hace a costa de un mayor deterioro de la calidad de vida del paciente, es claro que el objetivo clínico está errado. Los datos de los escasos estudios existentes no dejan claro, según afirmó el Dr. Alonso, que el tratar una infección mejore la sintomatología de la enfermedad del paciente, más allá de prolongar en días la supervivencia.

Con este panorama de fondo, el Dr. Alonso reclamó un debate en torno a la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en este tipo de pacientes con enfermedades avanzadas o al final de la vida. Subrayó que “la literatura médica está dominada por el debate ético sobre la eutanasia y el suicidio asistido más que por la prolongación del sufrimiento al final de la vida mediante tratamientos agresivos o la retirada de tratamientos fútiles”. Existe, por ejemplo, una relación entre la muerte en paz, con el lugar de fallecimiento (el hospital es mucho menos idóneo que el domicilio), con la información recibida por parte del equipo médico, etc.

En relación al segundo aspecto, a lo que tiene que ver con la toma de decisiones deliberada y que tiene en cuenta los deseos de los pacientes, el Dr. Alonso aportó datos de un estudio todavía no publicado, realizado en su hospital, que indican que, analizadas las historias clínicas de los pacientes fallecidos el último año, los deseos de los pacientes sólo aparecían anotados en un 13% de los casos. En otro estudio al que aludió el Dr. Alonso se destacaba que los pacientes que habían hablado sobre el pronóstico de su enfermedad con el equipo médico deseaban la instauración de menos medidas agresivas que aquellos pacientes que no estaban informados de su situación clínica. En este sentido las decisiones deliberadas mejoran enormemente la toma de decisiones. Todo profesional de la salud debe tener en cuenta tanto el adecuado manejo de los tratamientos antimicrobianos como la correcta gestión de la información a los pacientes, sus deseos y voluntades anticipadas, etc. Los pacientes que conocen lo que significa el control de síntomas, la sedación, los tratamientos

agresivos, etc. favorecen una mejor toma de decisiones clínica. En este punto el Dr. Alonso subrayó que el lenguaje que utiliza el clínico al intercambiar información tiene que ser adecuado. Habría que evitar expresiones o juicios como “no hacer nada”, “no reanimar”, etc., puesto que no se trata de eso. Frente al lenguaje negativo del “no” que sugiere abandono del paciente, el Dr. Alonso reivindicó un lenguaje positivo en el que se expresen las todavía posibilidades de cuidado que ayudan a fomentar la sensación del control del paciente, la buena relación clínico-asistencial y, en definitiva, la adecuada toma de decisiones clínica.

Siendo todo esto así, indicó el Dr. Alonso, los cuatro puntos en los que habría que basar la toma de decisiones son los siguientes: (a) la situación basal del paciente, el pronóstico, lo cual permite una adecuada selección de pacientes en los diferentes programas y recursos, ayuda a establecer objetivos de cuidado y el mejor lugar para llevarlos a cabo, facilita la toma de decisiones tanto a los profesionales sanitarios como a los propios pacientes y familiares, etc.; (b) los deseos del paciente, lo cual tiene que ver con sus valores, con la información que recibe sobre el pronóstico de la enfermedad, etc.; (c) los objetivos del tratamiento, lo que implica definir correctamente los criterios del control de síntomas; (d) y la toma de decisiones deliberada entre pacientes, familiares y profesionales implicados en el cuidado.

Con estos cuatro puntos finalizó su intervención el Dr. Alonso, aunque no sin antes reiterar que hay una amplia utilización de tratamientos antimicrobianos al final de la vida, y que muchas veces esos tratamientos son fútiles. Como quedó expuesto, para una toma de decisiones adecuada hay que tener en cuenta el beneficio/riesgo del tratamiento, la definición correcta de los objetivos (curar o controlar síntomas), la opinión o deseos del paciente y, sobre todo, la posibilidad de implementar los cuidados al final de la vida con medidas alternativas al tratamiento antimicrobiano.

De qué morimos

De modo algo más pausado pero igualmente convincente, continuó la mañana con la ponencia del Dr. Montilla, que comenzó su intervención rescatando la clásica e influyente obra de William Osler, *Principles and Practice of Medicine*, con el objeto de llamar la atención sobre la modificación del punto de vista del autor sobre la neumonía a edad avanzada en menos de diez años. Mientras en la Primera edición (1892) afirmaba que la neumonía era “*the special enemy of old age*”, en la Tercera edición (1899) escribe: “La neumonía podría ser calificada como la amiga del anciano. Arrebatado de la vida por una enfermedad aguda, corta y pocas veces dolorosa, el anciano escapa de la fría progresión del deterioro lento, tan duro para él como para sus amigos”. Esta segunda mirada, mucho más benévola, quizá modifica la estrategia a seguir ante un episodio infeccioso, como ya ha quedado expuesto en la primera intervención por el Dr. Alonso, pero no evita la preocupación por esta patología. Como el Dr. Montilla recordó, el propio Dr. Osler falleció en 1919 de una infección pulmonar, y en la actualidad muchos pacientes que mueren de enfermedades crónicas (demencia, diabetes, enfermedades del corazón o los pulmones, etc.) o cáncer, lo hacen como consecuencia de “su última infección”. Sin embargo, esto no es lo que aparece en los registros hospitalarios, que suelen recoger como causas de muerte las enfermedades de base de los pacientes, y no aquello que desencadena últimamente la muerte. Quizá habría que distinguir entre causas remotas y causas próximas de muerte, para no desligar ambos aspectos. De hecho el Dr. Alonso ya había introducido

la idea de que, antes de tratar una infección convenía preguntarse si la infección era causa o consecuencia de la enfermedad de base, por lo que parece lógico establecer una cadena de causas temporales en el proceso que acaba con la muerte del paciente. Dicho de otro modo, que las personas mueren como consecuencia de sus patologías de base como recogen los registros hospitalarios es verdad, pero sólo hasta cierto punto. El Dr. Montilla presentó un estudio hecho en un hospital de Ginebra a lo largo de 20 años sobre 3.000 fallecidos en el que, mediante necropsia, se ha llegado a la conclusión de que el 50% de los pacientes mueren de una infección. Otros estudios presentados por el Dr. Montilla parece que aportan resultados parecidos.

Si esto es así, parecería indicarse que los pacientes con una enfermedad de base y con sepsis mueren antes que aquellos otros pacientes sin infección. En efecto, el Dr. Montilla presentó un estudio en el que los resultados avalan esta idea. Ahora bien, la mediana de días de supervivencia es tan baja – una relación de 15 días (sepsis) frente a 42 (sin infección) –, que el Dr. Montilla afirmó que decir que se vive el doble o el triple, cuando se trata de unos días, ya depende de una mirada o lectura ajena a los datos clínicos. De hecho, cuando lo que se mide es lo que ocurre con los pacientes que tienen una infección de órgano sin sepsis, desde el punto de vista de la supervivencia la diferencia se reduce muchísimo. La mediana de días es prácticamente nula. Como conclusión de este estudio, no queda claro si se debe o no tratar a los pacientes con cáncer, pero lo que el Dr. Montilla defendió fue que “un ensayo de tratamiento antibiótico parece una opción razonable tan sólo si es compatible con los objetivos globales de los cuidados del paciente”.

Aunque los cuidados al final de la vida, los cuidados paliativos, están relacionados con los pacientes oncológicos, tan sólo una cuarta parte de los pacientes mueren de cáncer. Hay otras muchas patologías, como las demencias, etc. que llevan a los pacientes a la muerte. En este sentido el Dr. Montilla corroboró a través de otro estudio sobre pacientes con Alzheimer en un estadio avanzado, lo que ya había concluido en la intervención anterior el Dr. Alonso: que hay un amplio uso, o abuso, de antibióticos en los días previos a la muerte de los pacientes. Los datos de otro estudio que presentó el Dr. Montilla avalan que el uso de antibióticos en un estado avanzado de la enfermedad no sólo no mejora sino que empeora la sintomatología del paciente. ¿Por qué entonces su uso? El Dr. Montilla aportó un estudio que habla de un deficiente diagnóstico en relación con la infección en estos pacientes al final de la vida. Y quizá lo más llamativo sea que, según indicó el Dr. Montilla, a propósito de otros estudios, el uso de antibióticos no se está considerando como un tratamiento agresivo y, por lo tanto, a la hora de evaluar al paciente, no se presta suficiente atención a un correcto diagnóstico, a los marcadores de infección, etc. Esto tiene consecuencias en las decisiones clínicas. Algunos estudios indican, según el Dr. Montilla, que hay una mala práctica en el uso de antibióticos, no sólo cuando se decide indicarlos, sino también cuando el paciente no responde al tratamiento y se debería suprimir su indicación. En este caso la estrategia de los clínicos tendría más que ver con la primera alternativa que describió el Dr. Alonso en su intervención que con la segunda, en la medida en que se trata la infección sin tener en cuenta la situación terminal del paciente.

Recogiendo ideas ya expuestas, el Dr. Montilla concluyó afirmando que el uso generalizado de antibióticos obedece muy probablemente a un incorrecto manejo del paciente al final de la vida o con enfermedades avanzadas. Aunque no existen muchos

estudios, lo que hoy por hoy sabemos es que hay un deficiente diagnóstico de las infecciones, que el uso de antibióticos alarga escasamente la vida, y en todo caso, a costa de un deterioro sintomático. La implantación rigurosa de medidas de control de las infecciones, sin duda, con su vertiente positiva, afecta negativamente a los objetivos terapéuticos de los cuidados paliativos. Se ha intentado atribuir algunos efectos secundarios al tipo de antibióticos usados habitualmente, pero tampoco parece que la utilización de antibióticos “inusuales” (más antiguos, etc.) haya producido de momento ninguna mejora, o por lo menos no hay estudios que permitan una adecuada comparación con los antibióticos “estándar”. Debemos reflexionar, por lo tanto, sobre la conveniencia de instaurar medidas agresivas a pacientes que no recibirán ningún beneficio desde el punto de vista de la calidad de vida. Para algunos autores la gestión correcta del paciente terminal pasa por definir los conflictos de valores que plantea su situación clínica, por tener en cuenta la utilidad o futilidad del tratamiento antimicrobiano, por considerar el uso de fármacos no habituales, caso de ser necesario, por demandar la implicación del consultor en enfermedades infecciosas en las sesiones clínicas deliberativas y por pensar, en definitiva, que el tratamiento antibiótico es un “tratamiento de soporte vital”. El Dr. Montilla enfatizó este último punto, tras subrayar que tiene completo sentido plantear la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en atención paliativa, es decir, sustituir el modelo clásico o tradicional (*healing oriented treatment*), en el que los cuidados paliativos sustituyen abruptamente a los cuidados curativos, por el modelo actual (*palliative care*), en el que la atención paliativa aumenta de modo progresivo en la medida en que va perdiendo su objetivo el tratamiento curativo.

Un caso clínico a estudio

La segunda parte de la jornada, moderada por el Prof. Gracia, Presidente del Patronato de la Fundación de Ciencias de la Salud, se dedicó al análisis ético de un caso clínico. El caso clínico fue presentado por Doña Marta Mora, doctora de la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario La Paz, pero el Dr. Gracia dedicó un tiempo, tanto al principio como a todo lo largo de la sesión, a explicar el sentido ético del análisis de un caso clínico y, sobre todo, los pasos o procedimiento a seguir. Según expuso el Prof. Gracia, siempre hay dos modos de enfrentarse a los problemas ético-clínicos; por un lado, en el movimiento que va de arriba abajo, *top-down*, y por otro, en el movimiento que va de abajo arriba, *botton-up*. Todo lo que se ha hecho en las dos primeras intervenciones – ha afirmado el Dr. Gracia – es una aproximación teórica a la ética de la infección, muy necesaria, pero no suficiente. Permite ver muchos problemas éticos desde arriba, desde un marco teórico, pero deja en la penumbra otros aspectos u otros problemas más concretos de la ética de la infección. Por eso lo que se pretende con el análisis ético de un caso clínico – afirmó el Dr. Gracia – es entrar en contacto con los datos de la historia clínica con el objeto de mostrar cómo se toman decisiones en el contexto de un enfermo terminal. Esto no lo resuelve el punto de vista puramente teórico, sino que es necesario utilizar una vía práctica. Y esta vía práctica exige un procedimiento. Al igual que el profesional de la salud utiliza un procedimiento para analizar los síntomas del paciente y elaborar la historia clínica, lo que da lugar a los juicios clínicos (diagnóstico, pronóstico, tratamiento), en el plano ético también es necesario echar mano de un método de análisis de los conflictos de valores. ¿En qué consiste este método?

Quizá convenga recordar que el Prof. Gracia viene enseñando un procedimiento de análisis de conflictos de valores desde hace mucho tiempo, en la idea de que la clínica tiene una dimensión ética que hay que aprender a gestionar. Hasta hace poco la formación clínica solía consistir en un aprendizaje de la gestión de los hechos clínicos, y la ética se consideraba, a lo sumo, como un *a priori* o modo de ser con el que el profesional médico se acercaba al paciente. Hoy esto no es así. La ética forma parte de todo acto clínico de un modo muy distinto. La toma de decisiones, aunque solo sea porque ya no puede ser sino compartida entre diversos agentes del encuentro clínico (médicos, enfermeros, trabajadores sociales, pacientes, familiares, etc.), no se puede reducir de ninguna manera al análisis y conocimiento de los hechos clínicos. El profesional de la salud, a la vez que entra en contacto con los hechos clínicos, debe saber manejar otro lenguaje, otro mundo, que es el mundo de los valores, el único que puede poner en acuerdo o desacuerdos los antes mencionados agentes del encuentro clínico. Lo sorprendente es que el de los valores es un mundo no suficientemente conocido para el conjunto de los profesionales de la salud, por más que todos valoremos. De ahí el empeño del Prof. Gracia en enseñar a analizar éticamente los conflictos de valores en las distintas situaciones clínicas. La calidad de la toma de decisiones en la práctica clínica no la da el mero dominio de los hechos, si éste no va acompañado de una correcta gestión de los valores. Ambas cosas son necesarias. Así como el buen conocimiento de los hechos reduce la incertidumbre a términos de variabilidad clínica, la correcta identificación e interpretación de los valores incrementa la prudencia en la toma de decisiones y reduce la angustia. ¿Cómo se hace esto? Deliberando. En todo análisis ético de un caso clínico hay que proceder deliberando, primero, sobre los hechos del caso, después sobre los valores y, finalmente, sobre los deberes o cursos de acción. En esto consiste el método de modo general. De modo más concreto, los pasos que el Prof. Gracia ha introducido en bioética clínica son los siguientes: a) Presentación del caso. b) Aclaración de los hechos clínico-sociales. c) Identificación de problemas éticos. d) Identificación del problema ético fundamental. e) Identificación de los valores en conflicto. f) Identificación de los cursos de acción extremos. g) Identificación de los cursos intermedios. h) Identificación del curso óptimo. j) Pruebas de consistencia (legalidad, publicidad, temporalidad).

Tras esta breve disertación del Prof. Gracia sobre el modo de proceder en el análisis ético de un conflicto de valores, la Dra. Mora se encargó tanto de la lectura como de la aclaración de los hechos clínicos del caso que presentó, respondiendo a las preguntas de los asistentes a la jornada como si de una sesión clínica se tratara. Como era obvio, el caso presentado tenía mucho que ver con los problemas éticos de la infección en el final de la vida. Se trataba de una paciente de 65 años diagnosticada en el año 2010 de un tumor peritoneal primario. Fue tratada con quimioterapia y cirugía, y tras una recaída, recibió nuevamente quimioterapia. En agosto de ese mismo año tiene una hemorragia digestiva alta que en la exploración del ingreso hospitalario se determina como secundaria a progresión gástrica. Aprovechando el ingreso, se le hizo el diagnóstico completo de su enfermedad primaria: derrame pleural maligno en el tórax, obstrucción intestinal maligna y fístula entero-cutánea. Esto planteaba el problema clínico de cómo nutrir a la paciente. ¿Se podía nutrir por sí misma o no? ¿Entraba dentro de los criterios de alimentación parenteral o no? Desde el punto de vista familiar, la paciente era viuda, con autonomía conservada; tenía dos hijos y un nieto que acababa de nacer y del que era la principal cuidadora. Esto pesaba en las decisiones clínicas de los médicos que le atendían, pues buscaban una

solución que permitiera a la paciente volver a casa y llevar una vida aceptable para cuidar a su nieto, tal como era además su deseo. Los criterios de alimentación parenteral hablaban de un pronóstico de vida de más de tres meses, de cumplir con el deseo de la paciente y acreditar su capacidad de manejo del procedimiento de alimentación, de poseer un índice de Karnofsky de más de 50 y de que la decisión sea colegiada. En una entrevista, se informó a la paciente del diagnóstico completo y del pronóstico de su enfermedad, se modificaron los objetivos terapéuticos y se decidió iniciar alimentación parenteral domiciliaria. Para ello se le implantó un catéter de Hickman. En noviembre de 2013 la paciente ingresó por fiebre y en la exploración se observa que tiene eritema en punto de entrada de catéter. Se hicieron hemocultivos y se concluye que el catéter está infectado con datos macroscópicos de infección y bacteriemia polimicrobiana secundaria (*E. mirabilis* y *E. coli* en hemocultivo). Se retiró el catéter de Hickman. La sorpresa fue que el catéter infectado no tenía *E. mirabilis* ni *E. coli*, sino más de 100 UFC de *S. aureus* y *K. pneumoniae*. La duda, por tanto, era si la infección era sólo del catéter, o había otro foco. Se informó de nuevo a la paciente, tratando de replantear los objetivos terapéuticos con ella, sopesando si merecía la pena seguir con la alimentación parenteral. La paciente deseaba seguir. Se le canalizó un nuevo Hickman. Estuvo ingresada 18 días. En casa la paciente volvió a tener fiebre, se le extrajeron los hemocultivos a través del catéter, y por nueva bacteriemia (*K. oxytoca*) en diciembre tuvo que ingresar. Se replantearon nuevamente los objetivos. Se trató su bacteriemia, posiblemente relacionada con catéter, de forma conservadora. Pasó ingresada 15 días. En enero ingresó de nuevo por el mismo problema: fiebre y sepsis. En el hemocultivo seguía creciendo el mismo patógeno. Se le quitó el catéter de Hickman y se canalizó un catéter PICC. El cultivo del catéter retirado fue estéril. La duda ahora era si la infección era sólo del catéter o había un foco abdominal no controlado. Se decidió autoadministración de ceftriaxona subcutánea ambulatoria. Pese al tratamiento, en febrero volvió a ingresar por fiebre.

Resumiendo, desde agosto de 2013 la paciente tuvo obstrucción peritoneal maligna, fístula entero-cutánea, episodios de bacteriemia con sepsis de repetición que condicionan ingreso hospitalario, de foco (intravasculares: catéteres; intraabdominal no controlado ni controlable) y deterioro funcional progresivo.

Esta fue la presentación detallada del caso. A partir de aquí el moderador, el Prof. Gracia, abrió un turno de preguntas que la Dra. Mora fue respondiendo y aclarando. La importancia de este punto, explicó el Dr. Gracia, estriba en que hay que tratar de rebajar la incertidumbre en torno al diagnóstico, pronóstico y terapéutica. Sin haber superado este paso no estaremos en condiciones de iniciar el análisis de los valores. Los hechos siempre son soporte de valores. De todos modos, en este caso tanto el diagnóstico como el pronóstico de la paciente estaban bastante claros, por lo que las discusiones clínicas se centraron sobre todo en torno al tratamiento o cuidados de la paciente, es decir, a la instauración de alimentación parenteral, al uso del catéter adecuado (Hickman o PICC), a la elección de los antibióticos correctos, a la higiene domiciliaria, etc. Se subrayó que un paciente oncológico con alimentación parenteral se infecta siempre. En este caso también fue así, y era algo previsible, pero sorprendió la repetición cada vez más corta de infecciones. Se insistió, por otro lado, en que la paciente estuvo en todo momento consciente, informada y con capacidad para tomar todas las decisiones de modo deliberado con el equipo médico (en orden a los objetivos terapéuticos, etc.), y que siempre expresó su deseo de seguir adelante con los cuidados domiciliarios, alimentación parenteral (pese a los riesgos de infección),

etc., dado que se sentía autónoma y necesaria en el cuidado de su nieto (cuidadora principal), y no veía otra salida a su situación familiar, por más que fuera consciente de que sus posibilidades vitales eran cada vez menores. Se recalcó que el equipo médico tuvo siempre presente en la gestión de la paciente este aspecto, esto es, su rol familiar, su imperiosa necesidad de cuidar a su nieto, lo que explicaba, muy probablemente, algunas de las decisiones que se habían tomado a lo largo de estos últimos meses. Si se recuerda lo que se decía en una de las sesiones anteriores, la alimentación parenteral es una medida agresiva de soporte vital que por lo tanto tiene como único objetivo prolongar la vida de un paciente. Si esto se hizo con esta paciente fue, primero, porque estaba bien informada y conocía los riesgos de este tratamiento, y segundo, por el contexto familiar. Los hijos de la paciente trabajaban, uno de ellos fuera del país, y consecuentemente el apoyo familiar, incluso económico, era escaso.

Aclarados los hechos clínicos y sociales, el Prof. Gracia propuso iniciar el análisis ético mediante la identificación o enumeración de los problemas de valores que sugiere el caso. Y los problemas éticos identificados fueron los siguientes:

- ¿Era realmente autónoma la paciente en sus decisiones?
- ¿Habrá actuado de modo maleficente el equipo médico al someter a la paciente a unos tratamientos cuyos resultados estaban siendo poco satisfactorios?
- ¿Se debería haber implicado más a la familia y al entorno social?
- ¿No se debería haber explorado la angustia, los temores de la paciente?
- ¿Estaban siendo bien administrados los recursos sanitarios tratando a esta paciente del modo que se estaba haciendo?
- ¿Futilidad?
- ¿Se estaba realizando correctamente la ayuda domiciliaria? ¿Existían buenas relaciones interprofesionales?
- ¿Ha habido un adecuado apoyo familiar y social?
- Se han estado utilizando con esta paciente procedimientos terapéuticos ordinarios o extraordinarios?
- ¿La enfermería de enlace ha actuado debidamente?
- ¿Estaban los médicos impresionados por la situación familiar de la paciente, por la necesidad que tiene la paciente de cuidar a su nieto?
- ¿No había un cierto deber de continuar, de ser más agresivo en el tratamiento?

Estos fueron los problemas éticos identificados por los participantes en la jornada. ¿Faltaba alguno? Muy probablemente. Por ejemplo, a nadie se le ocurrió plantear explícitamente un problema de Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), dado que ha quedado claro en una de las intervenciones de la primera parte que la infección en el enfermo terminal es un signo de que los objetivos terapéuticos deben replantearse o modificarse. De hecho, cuando el Prof. Gracia pidió a la Dra. Mora que expresara su problema ético, el que formuló fue un problema que sólo cabe leer a la luz de una LET: ¿se debería haber suspendido la alimentación parenteral a la altura de febrero? Este fue, por lo tanto, el problema objeto de análisis ético. Y siguiendo el procedimiento que el Prof. Gracia estaba aplicando, de lo que se trató a partir de aquí fue de la identificación de los valores que estaban produciendo el problema formulado por la Dra. Mora.

Hubo una cierta dificultad y confusión en la identificación de los valores en conflicto. Este es el paso procedimental que más les suele costar superar a los profesionales de la salud, lo cual se debe a su falta de formación en la gestión de los valores. En este caso, lo que estaba generando el conflicto era, de una parte, la vida de la paciente. Si se retiraba la alimentación parenteral, muy probablemente se acortaría su vida, y además se iría en contra del respeto de los deseos de la paciente, otro valor que cae del mismo lado. De otra parte estaba la no maleficencia. Si continuábamos con medidas de soporte vital, como la alimentación parenteral, podíamos estar entrando en el encarnizamiento terapéutico, aunque de este lado cabía pensar en otros valores, como la gestión óptima de recursos (justicia), etc. Con esta identificación del conflicto de valores, el Prof. Gracia avanzó en la identificación de los cursos extremos de acción: por un lado, optar por la vida continuando con la alimentación parenteral o con cualquier otro medio de soporte vital, y del otro lado, optar por retirar la alimentación parenteral y demás medidas terapéuticas. En cuanto a los cursos intermedios, los que los participantes identificaron fueron: continuar con la alimentación parenteral y pactar al mismo tiempo con la paciente no volver a ingresar, sino realizar atención ambulatoria; pactar con la paciente dos o tres ciclos más con el objeto de que encare la propia muerte sin angustia y decidir con ella la retirada de la alimentación en algún momento; implicar más a la familia y los servicios sociales, y ocuparse de la angustia de la paciente, explicando que no era la alimentación lo que le estaba acortando la funcionalidad y, al fin, la vida; continuar con la alimentación y dar tratamiento que alivie los síntomas de la infección; tomar en consideración que esta paciente, más que cuidar a su nieto, lo que necesitaba era ser cuidada; etc. El Prof. Gracia aclaró en este punto que los cursos intermedios, y quizá el curso ideal o óptimo, tenían que pasar por llegar a un *acuerdo* con la paciente acerca de la posibilidad de continuar con la alimentación parenteral y, a la vez, aceptar ciertos límites que, sobrepasados, repercutirían en su calidad de vida y en su propia autonomía funcional. ¿Por qué? Porque el conflicto de valores, añadió el Prof. Gracia, hay que resolverlo tratando de salvar en lo posible los dos valores o polos enfrentados, la vida o el deseo de vivir de la paciente, por un lado, y la calidad de vida, la no maleficencia o el uso de recursos, por el otro. Y si eso se hace mediante un acuerdo, el conflicto no es que se resuelva; es que se disuelve, desaparece. Para ello es fundamental, primero, atender las preocupaciones de la paciente, y segundo, conseguir que exista más apoyo tanto familiar como social.

De esta deliberación del caso entre los asistentes a la jornada, la Dra. Mora afirmó que había llegado a algunas conclusiones. La primera, que se tenía que ocupar con la paciente y el entorno familiar del diagnóstico de la situación, de las consecuencias del tratamiento, de la pérdida de calidad de vida, y, sobre todo, de la carga que supone tener que cuidar a un niño y la angustia que eso genera. La segunda, que la decisión tenía que ser compartida o deliberada entre el equipo médico.

Por su parte, el Prof. Gracia cerró el debate señalando que el objetivo de estas sesiones es conseguir que las decisiones sean de mayor calidad. Si una decisión es correcta desde el punto de vista técnico pero no preserva o lesiona los valores implicados, esa decisión no es de calidad. Además, afirmó el Prof. Gracia, la sesión clínica es un gran antídoto contra el desgaste profesional, el *burnout*. La deliberación colectiva que se realiza en una sesión clínica es un magnífico mecanismo de defensa maduro contra la angustia.

Así finalizó esta larga segunda parte dedicada al análisis ético de un caso clínico. A la jornada asistieron muchos de aquellos que por su profesión o situación se encuentran con problemas éticos a la hora de enfocar la infección en pacientes terminales. Y tanto por las preguntas como por los comentarios de los participantes, el contenido de la jornada resultó muy fructífero, porque como anotó el Dr. Montilla, la bioética escasamente se ocupó de los problemas de la infección, si exceptuamos algunos aspectos del Sida.