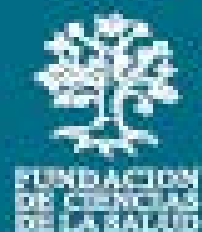


GUÍAS DE ÉTICA EN LA PRÁCTICA MÉDICA

Retos éticos en Atención Primaria



©Fundación de Ciencias de la Salud y Autores





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 las Reales Academias de
Medicina y de Ciencias Morales y Políticas.
Presidente de la Fundación de Ciencias
de la Salud.*

Juan José Rodríguez Sendín

*Médico Titular. Equipo de
Atención Primaria de Noblejas. Toledo.
Presidente del Consejo General de Colegios
Médicos de España.*

AUTORES

Rogelio Altisent

*Médico de Familia. Centro de Salud Actur
Sur. Cátedra de Profesionalismo y Ética
Clínica de la Universidad de Zaragoza.*

Francesc Borrell Carrió

*Especialista en MFC. Profesor Titular del
Departament de Ciències Clíniques,
Facultat de Medicina, UB. EAP Gavarra,
Institut Català de la Salut.*

Montserrat Busquets Surribas

*Profesora Titular de Ética y Legislación.
Escuela de Enfermería de la Universidad de
Barcelona.*

Carmen Cámara Escribano

*Médica especialista en Medicina Familiar y
Comunitaria. Magister en Bioética.
Magister en Salud Pública. Miembro del
Grupo de Bioética de la SoMaMFyC.
Miembro del Comité de Ética Asistencial del
Hospital de Móstoles.*

Lucía Martín Vallejo

*Médico de Familia. Centro de Salud Dr.
Trueta, D.A. Oeste. Madrid. Máster en
Bioética U.C.M. Miembro del Grupo de
Bioética de la SoMaMFyC.*

Antonio Moya Bernal

*Médico de Familia. Máster en Bioética,
UCM. Miembro del Grupo de Bioética de la
SOMAFYC. Centro de Salud Tres Cantos 2,
Área Norte, Madrid.*

Beatriz Ogando Díaz

*Licenciada y doctora en Medicina,
especialista en Medicina Familiar y
Comunitaria. Experta en promoción y
educación para la salud. Magister en
Bioética y en Cuidados Paliativos. Miembro
del grupo de Bioética de la SOMAFYC y
vocal de la ABFyC. Miembro del Comité de
Ética Asistencial de la DANO-SERMAS.
Centro de Salud Casa de Campo, SERMAS.*



M^a Isabel Parra Martínez

Pediatra Atención Primaria. Magister en Bioética. Experta en Metodología de Intervención Comunitaria.

José Antonio Seoane

Profesor Titular de Filosofía del Derecho. Universidad de A Coruña. Experto en Bioética Sanitaria. Miembro del Comité de Ética Asistencial. Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña. Miembro de la Comisión de Ética y de Ontología. Colegio Oficial de Médicos de la provincia de A Coruña.

Víctor J. Suberviola

Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Nazaret, Valencia. Miembro del Comité de Bioética Asistencial. Departamento de Salud Clínico-Malvarrosa. Coordinador del Grupo de trabajo de Bioética de la Societat Valenciana de Medicina Familiar i Comunitària. Miembro del Grupo de Investigación de Bioética de la Universidad de Valencia.

GUÍAS DE ÉTICA EN LA PRÁCTICA CLÍNICA

RETOS ÉTICOS EN ATENCIÓN PRIMARIA

DIRECTORES

Diego Gracia

Catedrático de Historia de la Medicina, Universidad Complutense y Director del Máster en Bioética de la misma. Miembro de las Reales Academias de Medicina y de Ciencias Morales y Políticas. Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud.

Juan José Rodríguez Sendín

Médico Titular. Equipo de Atención Primaria de Noblejas. Toledo. Presidente del Consejo General de Colegios Médicos de España.

AUTORES

Rogelio Altisent

Médico de Familia. Centro de Salud Actur Sur. Cátedra de Profesionalismo y Ética Clínica de la Universidad de Zaragoza.

Francesc Borrell Carrió

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, Profesor titular del Departament de Ciències clíniques, Facultat de Medicina, Universitat de Barcelona (UB). EAP Gavarra, Institut Català de la Salut

Montserrat Busquets Surribas

Profesora Titular de Ética y Legislación en la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona. Vocal del Comité Consultivo de Bioética de Cataluña y miembro de la Comisión Deontológica del Colegio de Enfermeras de Barcelona. Máster en Bioética y derecho, UB

Carmen Cámara Escribano

Médica especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Magister en Bioética. Magister en Salud Pública. Miembro del Grupo de Bioética de la SoMaMFyC. Miembro del Comité de Ética Asistencial del Hospital de Móstoles.

Lucía Martín Vallejo

Médico de Familia. Centro de Salud Dr. Trueta, D.A. Oeste. Madrid. Máster en Bioética U.C.M. Miembro del Grupo de Bioética de la SOMAMFYC.

Antonio Moya Bernal

Médico de Familia. Máster en Bioética, UCM. Miembro del Grupo de Bioética de la SOMAMFYC. Centro de Salud Tres Cantos 2, Área Norte, Madrid.

Beatriz Ogando Díaz

Licenciada y doctora en Medicina, especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, experta en promoción y educación para la salud, magister en bioética y en cuidados paliativos. Miembro del grupo de bioética de la SOMAMFYC y vocal de la ABFyC. Miembro del Comité de Ética Asistencial de la DANO-SERMAS. Centro de Salud Casa de Campo, SERMAS.

M^a Isabel Parra Martínez

Pediatra. Magister en Bioética UCM. Experta en Metodología de Intervención Comunitaria. Centro de Salud Barrio del Pilar. D. A. Norte, Madrid.

José Antonio Seoane

Profesor Titular de Filosofía del Derecho. Universidad de A Coruña. Experto en Bioética sanitaria. Miembro del Comité de ética asistencial del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña. Miembro de la Comisión de ética y deontología del Colegio Oficial de Médicos de la provincia de A Coruña

Víctor J. Suberviola

Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Nazaret, Valencia. Miembro del Comité de Bioética Asistencial del Departamento de Salud Clínico-Malvarrosa. Coordinador del Grupo de trabajo de Bioética de la Societat Valenciana de Medicina Familiar i Comunitària. Miembro del Grupo de Investigación de Bioética de la Universidad de Valencia.

Índice

- I. PRIMERA PARTE
 - CONCEPTOS GENERALES
 - Introducción
 - El método de análisis de casos
 - 1. Los hechos
 - 2. Los valores
 - 3. Los deberes
 - 4. Las normas
 - La atención primaria y sus problemas

- II. SEGUNDA PARTE
 - EL RETO DE CENTRAR LA MEDICINA EN EL PACIENTE
 - Caso 1: Factores de riesgo y estilos de vida
 - Caso 2: Problemas de confidencialidad cuando hay terceros implicados
 - Caso 3: El final de la vida en atención primaria
 - Caso 4: Cuidados a pacientes ancianos y sospecha de malos tratos
 - Caso 5: Esfuerzo diagnóstico y terapéutico. Corresponsabilidad en la toma de decisiones paliativas con protagonismo de un familiar
 - Caso 6: Cuando los valores personales del paciente difieren de los valores del profesional. El caso de las voluntades anticipadas.
 - Caso 7: Petición de una exploración complementaria no suficientemente justificada por el cuadro clínico.
 - Caso 8: Gestión de la información. Problemas de conciencia en la fase informativa de la interrupción voluntaria del embarazo

- III. TERCERA PARTE
 - EL RETO DE LA ATENCIÓN A LAS FAMILIAS Y AL ENTORNO PSICOSOCIAL
 - Caso 9: El reto de la atención a los sanitarios y sus familiares
 - Caso 10: El problema de la confidencialidad de los datos del menor
 - Caso 11: Los problemas de la interculturalidad: Sospecha de abuso sexual dentro de la propia familia.
 - Caso 12: Madre adolescente y abuela como cuidadora principal
 - Caso 13: El cuidador descuidado
 - Caso 14: El conflicto entre confidencialidad de los datos y protección de la salud de terceros
 - Caso 15: El problema de la mutilación genital femenina
 - Caso 16: Cuando la cuidadora principal es una menor de edad

- IV. CUARTA PARTE
 - EL RETO DE LA EDUCACIÓN SANITARIA
 - Caso 17: El paradigma genético: medicina predictiva

- Caso 18: Rechazo de la vacunación a niños
- Caso 19: Mastectomía y ooforectomía preventivas: el peso de la carga genética
- Caso 20: Embarazo en menor de etnia gitana
- Caso 21: Sexualidad y prevención: caiga quien caiga
- Caso 22: Abandono de paciente drogodependiente: El paciente difícil
- Caso 23: Medicalización de la vida
- Caso 24: Prevención cuaternaria: maleficencia en la prevención

V. QUINTA PARTE

EL RETO DE LA EXCELENCIA

- Caso 25: Ausencia de motivación interna: Falta de actualización
- Caso 26: Ausencia de motivación externa: “Doctora, fui a un médico de pago... ¡y menos mal!”
- Caso 27: Cuando la familia impugna nuestra buena praxis
- Caso 28: Lo mejor, ¿enemigo de lo bueno?
- Caso 29: Ver la paja en el ojo ajeno y no la viga en el propio
- Caso 30: Certificado de defunción de paciente en residencia
- Caso 31: Utilización de una técnica sin experiencia. La pericia
- Caso 32: Nuevas tecnologías y trabajo en equipo

VI. SEXTA PARTE

EL RETO DEL USO RESPONSABLE DE LOS RECURSOS

- Caso 33: Un protocolo de artrosis autorizado por gerencia incluye condroprotectores y los médicos de familia (MF) discrepan.
- Caso 34: Incentivos no materiales
- Caso 35: Prescripción de preparados nutricionales en residencias de ancianos
- Caso 36. Tiempo por consulta
- Caso 37. Relación problemática con un especialista
- Caso 38: Baja laboral
- Caso 39: Problema de coordinación entre niveles

VII. APÉNDICE LEGISLATIVO

PRIMERA PARTE: CONCEPTOS GENERALES

INTRODUCCIÓN

La amplitud y complejidad de los saberes y las prácticas actuales han obligado a organizar la asistencia médica en niveles, que van del primario o más cercano y menos distorsionante de la vida de las personas, al terciario, que por lo general requiere la hospitalización del paciente en centros de elevada tecnología, lo que a la vez exige personal muy especializado en su manejo. La atención primaria es, o debe de ser, la puerta de entrada de los ciudadanos al sistema de salud y el lugar donde se resuelvan los problemas sanitarios que se caracterizan por tener una alta incidencia y por poderse tratar sin el concurso de técnicas muy especializadas. En los demás casos, aquellos en los que se requiera la transferencia de los pacientes a alguna de las especialidades médicas o quirúrgicas, la atención primaria hará de centro del sistema de salud y punto de derivación hacia los otros niveles de la estructura sanitaria. Por lo demás, el objetivo de la atención primaria no es exclusivamente curativo sino que, muy al contrario, su mayor actividad debe desarrollarse en las áreas curativa, preventiva y rehabilitadora. Todo lo cual da idea de la enorme importancia de este nivel asistencial en el conjunto del sistema de salud y en la organización adecuada de cualquier estructura social. Se comprende, por ello, que en él se den con frecuencia conflictos entre los profesionales y los pacientes o usuarios del sistema. Estos conflictos no suelen estar provocados por discrepancias en lo que cabe llamar los “hechos” clínicos sino que tienen que ver con cuestiones de “valor”. Vivimos en una sociedad plural, en la que coexisten muchos sistemas de valores distintos, no sólo económicos sino de todo tipo, religiosos, filosóficos, estéticos, políticos, etc. El profesional sanitario necesita tenerlos en cuenta e incluirlos en sus decisiones, si de veras quiere que éstas sean correctas y de calidad. Para hacer esto de modo correcto, necesita una cierta formación en la gestión de los valores y de los conflictos de valor, y también algunas habilidades prácticas específicas. Poner en las manos del profesional de la Atención Primaria un instrumento que pueda serle de utilidad en orden a la consecución de estos objetivos, es la razón de ser de la presente *Guía*. No habrá sistema sanitario de calidad sin calidad en el primero y más amplio de sus niveles, el de la Atención primaria. Y no habrá calidad en Atención primaria sin un entrenamiento específico de los profesionales en la exploración de los valores de los pacientes y familiares y el adecuado manejo de sus conflictos.

En esta *Guía* procederemos con el mismo método ya utilizado en las cinco precedentes, la de Intimidad, confidencialidad y secreto, la de Ética en cuidados paliativos, la de Ética de la objeción de conciencia, la de Ética de los incentivos a profesionales sanitarios y la de Planificación anticipada de la atención médica. Partiremos del análisis de casos paradigmáticos, si bien no pretendemos elaborar una colección de recetas para casos conflictivos, de tal modo que el profesional acuda a ella para ver simplemente la solución del caso. Nos parece que eso es poco útil, porque nunca podremos identificar y analizar todos los casos, ni tener en cuenta todas las

circunstancias posibles, razón por la cual es probable que el lector no encuentre en esta Guía la respuesta a su caso particular.

Por eso, entendemos que lo mejor es aplicar 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 ensayarlo en la resolución de su caso concreto. Por otra parte, la *Guía* no pretende “solucionar” ni dar recetas predeterminadas. Lo que busca es decir a quien la consulte cómo hemos deliberado nosotros sobre los casos. Pero es claro que el lector puede considerar esa deliberación no correcta y hacer la suya propia. En última instancia, el responsable de la decisión es el propio sujeto implicado, 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.

Lo que intentamos, por consiguiente, no es tanto resolver casos cuanto contribuir a la formación del profesional en el manejo de conflictos éticos; en esta *Guía*, nos referimos concretamente a los conflictos éticos que se dan con más frecuencia en Atención primaria.

El método de análisis que proponemos es el de la *deliberación*, tan antiguo como la propia ética. 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.

EL MÉTODO DE ANÁLISIS DE CASOS

1. *Los hechos.* La deliberación ha de partir de unos “hechos”. En el caso de la sanidad, la base de todo el proceso son unos hechos, bien “clínicos”, bien “profesionales”. De ahí que la primera parte del método consista siempre en describir y analizar con todo cuidado los hechos del caso, porque los errores en la apreciación de los hechos los arrastraremos necesariamente en todos los pasos ulteriores del análisis. Sin unos hechos bien establecidos y documentados, todo lo demás sobra. Por tanto, es conveniente que el análisis comience siempre aclarando los hechos o datos del caso. Ni que decir tiene que la expresión “hechos clínicos” incluye no sólo los que cabe llamar médicos sino también los que gestionan los demás profesionales sanitarios, como es el caso del personal de enfermería.
2. *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 valor se utiliza aquí por su gran amplitud y su máxima ambigüedad.

Llamamos valor a la cualidad que hace importantes las cosas a los seres humanos y que les exige su respeto. Así, la vida, la salud, el amor, la justicia, la paz, la amistad, la belleza, el placer son valores, como lo son también las creencias religiosas, 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. Aunque no es recomendable reducir todo el juego moral al conflicto entre los cuatro principios de la bioética, por su carácter excesivamente simplificador. Los principios son valores, pero no todos los valores son principios. Lo mismo cabe decir de los derechos.

Si la deliberación tiene por objeto saber cuál es la solución óptima de un conflicto moral, y si 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 la toma de decisiones relativas a la salud es frecuente que uno de los valores en conflicto sea la vida, y otro la decisión del paciente, o la escasez de recursos, o sus creencias religiosas o de cualquier otro tipo, las tradiciones culturales, los usos y costumbres de cada pueblo, etc.

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 de 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 identificar luego con facilidad qué valores son los que están en conflicto en un momento determinado, y cuáles no. De este modo, podremos definir 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 más difícil avanzar en un debate racional y llegar a una conclusión concreta. En esta *Guía* vamos a prescindir de 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.

3. *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 o 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 denomina “cursos de acción”. Hemos de identificar los cursos de acción posibles. Somos muy proclives a reducir los cursos de acción a dos, extremos y 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 identificarlos primero (consistirán necesariamente en la opción por cada uno de los valores en conflicto con la lesión completa del otro), para luego ver qué cursos intermedios somos capaces de hallar. Conviene esforzarse por identificar el mayor número posible de cursos intermedios. Luego habremos de elegir entre ellos el que consideramos óptimo, que será necesariamente aquel que lesione menos los valores en conflicto, y que generalmente combinará y armonizará varios cursos de acción intermedios.

Si los cursos intermedios no resuelven el conflicto, será necesario optar por uno de los cursos extremos. Al extremo no podemos ir directamente, sino sólo ante el fracaso de los cursos intermedios. Cualquiera de los dos cursos extremos se caracteriza por lesionar completamente uno de los valores en conflicto. Por eso tales cursos son tan lesivos. Eso hace que su elección tenga que verse siempre como “excepcional”. La “regla” es promover la realización de todos los valores presentes en el caso, no lesionarlos, y menos completamente. Como aquí estamos ante la lesión completa de uno de los valores, es claro que nos hallamos ante una “excepción” de la regla. Ni que decir tiene que las excepciones no pueden elegirse más que excepcionalmente, pues en caso contrario la excepción se transformaría en regla, y que además quien quiera hacer la excepción tiene de su parte la carga de la prueba.

4. *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 atendemos a un paciente, usuario, familia o comunidad, estamos obligados a buscar 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 promotora de valores, uno de sus objetivos básicos 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. Las leyes son siempre plasmación de valores, lo que significa, primero, que tendrá como matriz los valores que compartan los miembros de una sociedad, y segundo, que ateniéndonos a la ley conseguimos, por lo general, promover la realización de los valores que le sirven de fundamento.

Pues bien, aunque nuestro objetivo es el análisis ético de los problemas, no el jurídico, es claro que al final del proceso debemos contrastar nuestra decisión con la norma jurídica, a fin de asegurar que no traspase o vulnere los límites establecidos por el derecho. Por ello, la *Guía* incluye un apéndice general en

donde se da cuenta de la legislación sobre ese tema. En el caso concreto de la atención primaria y su marco legal, la variabilidad de la regulación jurídica puede enriquecer sensiblemente el proceso de deliberación y la identificación de los distintos cursos de acción.

En resumen, el procedimiento de análisis de “casos” (o conflictos éticos) que proponemos consta de los pasos que figuran en la Tabla:

Tabla 1. Procedimiento de análisis de conflictos éticos

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • 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 • Análisis de los “cursos de acción” posibles • Identificación del (o de los) “curso(s) óptimo(s)” • Comparación con el marco “jurídico” pertinente al caso |
|---|

LA ATENCIÓN PRIMARIA Y SUS PROBLEMAS

El concepto de Atención Primaria (AP), entendido como aquella que presta el Médico de familia a una población, suele hoy sustituirse por el de Equipo multidisciplinar operando desde un Centro de Salud. Este cambio no reduce los niveles de responsabilidad que deben asumir (y de hecho así lo hacen) los diferentes profesionales implicados. En los últimos 20 años hemos vivido una progresiva expansión en las atribuciones de Enfermería, con el nacimiento de la especialidad de Enfermería de Familia y comunitaria, su ubicación en el Grado de Enfermería, así como la incorporación de los Trabajadores sociales y otros profesionales, entre los cuales cabe destacar al Psicólogo clínico, al Ginecólogo, al Pediatra y, en funciones de consultores, al Geriatra, al Médico paliativista y a otros especialistas. El escenario que se nos abre es enormemente interesante. Ya no podemos hablar desde la Atención Primaria de “mi paciente”, sino “del” paciente. Un paciente al que de manera coordinada y dialogada diferentes profesionales aportan su saber. Un paciente que será en muchos casos quien tendrá la última palabra sobre lo que cabe hacer. Desde luego el médico de familia (y el pediatra) conservan una ascendencia que les viene dada por la proximidad y la continuidad en la asistencia, pero que dista mucho del poder casi omnímodo que ejercían en el siglo XX. Algunas cualidades que todos los profesionales referidos más arriba deberían tener son: capacidad para el trabajo en equipo, lo que supone en primera instancia saber escuchar y saber valorar lo que otros profesionales pueden aportar; humildad, reconocimiento de los errores o insuficiencias en la propia formación, habilidades o actitudes adecuadas y un espíritu abierto al aprendizaje, a la sorpresa y a la renovación permanente.

La presente Guía aborda cinco áreas temáticas de la máxima actualidad. Cada capítulo lleva en su título la palabra “reto”, y no es baladí. La Atención Primaria se sustancia en retos por igual técnicos, de comunicación y éticos.

1. La primera parte analiza los cuidados centrados en el paciente, es decir, cómo podemos conciliar los valores y creencias del paciente con las prioridades de una práctica clínica rigurosa y basada en evidencias científicas. La calidad, tal y como afirma A. Donabedian, nunca es fruto de la casualidad. Y la actividad clínica solo puede realizarse con la intención manifiesta de ofrecer calidad. Un médico, una enfermera, un psicólogo, un trabajador social que se planteen “ir tirando”, trabajar y hacer “lo que me pidan”, pero “sólo eso”, un profesional que analiza su quehacer desde “lo estrictamente protocolizado para cada entidad clínica”, ha caído irremisiblemente en la mediocridad y, a la postre, en una práctica clínica de poca o baja calidad. Un profesional de este tipo, que no desea “hacer las cosas mal”, sino que simplemente no se plantea “hacer el esfuerzo para hacerlas mejor”... ¿tiene un problema moral? ¿O debiéramos entender que se trata de un asunto estrictamente “personal” cuando no “técnico”?

Julián Marías titula una de sus obras *Tratado de lo mejor*. La moral versa sobre “lo mejor” que podemos hacer, nos dice. Buscar la excelencia es siempre una propuesta moral, porque por naturaleza no nos complicamos la vida. En consecuencia procurar la mejor calidad para nuestros pacientes –desde y para lo que ellos entienden como “deseable”– es una propuesta ante todo moral, y después técnica y personal. Sin olvidar, como se abordará en el capítulo, que todo ello debe realizarse con una estimación de costes asumible por la sociedad.

2. El reto de la atención a las familias y al entorno psicosocial es el segundo de los capítulos. En esta ocasión nos ocuparemos de aquellos conflictos provocados por diferencias culturales, como la mutilación genital femenina, el rechazo de vacunaciones, la atención a pacientes con alta dependencia o sometidos a regímenes de quimioterapia, el menor que solicita o precisa medidas de planificación familiar, etc. Todas estas situaciones exigen del profesional amplitud de miras, claridad en sus propios límites morales y sobre todo sensibilidad. Sensibilidad porque –como se verá en los ejemplos que hemos escogido– muchas veces resulta posible solucionar la demanda del paciente sin entrar a fondo en el reto que nos presenta. Es posible curar una infección de transmisión sexual sin abordar la problemática familiar que suscita, pero no es lo más deseable; o ignorar el sufrimiento psicológico de alguien que no sólo no pide ayuda por ello, sino que trata de esconderlo. De nuevo la comodidad de “hacer lo mínimo que me pide el paciente”, nos conduce irremisiblemente a la mediocridad, y nos aleja de la excelencia.
3. Todo ello nos conduce de manera inevitable a la tarea de educar e informar a los pacientes. En la presente Guía nos interesan aquellos casos que pensamos que van mas allá de la rutina, casos que nos preocupan o sencillamente que no sabemos solucionar. Por consiguiente, aparecen en esta parte de la obra el consejo genético, la necesidad de asegurar la adherencia al tratamiento en pacientes que pueden poner en riesgo la salud de terceras persona, los tratamientos fútiles que tienen un coste social y a veces también personal, pero

que son demandados por los pacientes, etc. Lo más fácil en todas estas situaciones es actuar según nuestras convicciones, ignorando o negando las del paciente, porque eso es lo que consideramos mejor para él. Es lo que hoy se conoce con el nombre de “paternalismo” o actitud paternalista. Frente a ello, hemos de ver la relación clínica como un proceso deliberativo en el que intercambiamos con el paciente información no sólo sobre los procedimientos y sus riesgos, sino también sobre los valores implicados, en orden a buscar la solución óptima, es decir, aquella que lesione menos o promueva más la realización de los valores en juego. Las palabras clave serían escuchar con paciencia y permitir que afloren preocupaciones, ansiedades, expectativas... Esto nos exigirá un nuevo estilo de relación, en el cual cobran nueva importancia la escucha del paciente, el ajustar nuestros objetivos a un proceso inteligible y asumible por el paciente, como parte de nuestra tarea educativa. No hay educación sin proceso y metodología, y éstos pueden llevarnos a modificar objetivos que en un primer análisis poco riguroso nos parecen apremiantes.

4. Observe el lector las muchas veces que estamos mencionando la palabra calidad, mediocridad, excelencia. El reto por la excelencia está en el corazón mismo de la AP, porque es posible “gustar” a los pacientes con una práctica clínica mediocre e incluso francamente desfasada en lo técnico y paternalista en las formas. Por lo general, los pacientes tienen pocos recursos para juzgar si están en “buenas manos”. Un profesional asertivo, que sepa hablar y comunicarse, puede engañar y pasar por un excelente profesional. Es más, cuidado con aquellos profesionales “adorados” por la población, porque quizá dicen “sí a todo”, tanto a las peticiones adecuadas como a las abusivas. Considere el lector aquel médico que tiene manga ancha para todo tipo de bajas laborales y que accede a todo tipo de medicaciones prescritas por otros especialistas y médicos de Mutuas... La búsqueda de la excelencia es un doble camino, de actualización técnica permanente y también de gestión emocional. Los casos clínicos más educativos son precisamente aquellos que resultan más problemáticos, los que despiertan en nosotros cierta satisfacción que nos conduce a no considerar caminos alternativos, que nos impulsan a obcecarnos en un “no” o un “sí” a una determinada petición del paciente, que nos hacen rechazar aquella voz interna, tímida, que nos apunta “¿y si en lugar de una lumbalgia se trata de una enfermedad más grave?”

El ser humano es batalla y campo de batalla, en afortunada expresión de Antonio Gala. Estamos en la batalla de la vida, pero nosotros mismo tenemos una tendencia irrefrenable a la rutina, a lo acomodaticio, a crearnos inercias y procurarnos prebendas. La persona que entiende que ella misma es campo de batalla, ha adquirido uno de los conocimientos básicos para un crecimiento sostenido. Quien por el contrario mira el camino recorrido y se dice: “ahora ya he cumplido, vamos a levantar el pie del acelerador porque ¿quién me va a pedir cuentas?”, inicia el camino del declive personal, y, sobre todo, deja de apostar por este reto moral que es la excelencia.

El camino de la excelencia no es precisamente un camino de rosas. ¿No será acaso una utopía pensar que “todos” los profesionales clínicos pueden llegar a

un nivel de excelencia? Y por otro lado, ¿podemos siempre y en todo momento mantener esta tensión hacia la excelencia?

Lo importante en la actividad profesional no es alcanzar un nivel de excelencia, sino poner los recursos, el interés, la dedicación para apuntar hacia la excelencia. Si trazáramos una línea de conocimientos y habilidades efectivamente puestos en práctica y que configuran la excelencia, encontraríamos que en la mayor parte de profesionales tiene carácter fluctuante y dinámico a lo largo de su carrera. Podríamos hablar de unas edades de los profesionales: en la etapa de juventud creemos salir de nuestra residencia con un nivel excelente, y los primeros fracasos nos resitúan en déficits que no sospechábamos. A esta crisis inicial se suceden otras: aquel paciente que protesta por un mal resultado clínico, una decisión tomada sin suficiente reflexión, un escenario de quejas y demandas que no sabemos resolver y que para nuestra sorpresa otro colega soluciona con facilidad... Viene después otra etapa de madurez en la que el profesional conoce sus limitaciones y se propone superarlas... al menos hasta donde pueda. Esta es una etapa de plenitud, que sin embargo el profesional suele vivir de manera humilde, consciente de que bajar la guardia, dejar de estudiar o esforzarse, le lleva en pocos meses a perder buena parte del camino recorrido. Finalmente, entre los 5 y 10 años antes de la jubilación, algunos profesionales deciden “vivir de las rentas”. La situación es especialmente delicada cuando esta actitud la toma alguien que ya está en un perfil de calidad bajo. Todos estos aspectos serán abordados en este capítulo.

5. Ahora bien, no todo depende de la voluntad del profesional. El profesional está inserto en un equipo, en una institución, en una sociedad que le exige un uso responsable de los recursos. Este es el último capítulo de la presente obra. En él vamos a encontrar grupos de profesionales que rechazan la prescripción de determinados fármacos, o que impugnan una medida preventiva aprobada por la Administración por considerar que no existen suficientes pruebas científicas. Resulta obvio que –por desgracia– estos escrúpulos morales no están a la orden del día. Pero posiblemente sea igual de cierto que son compartidos por los lectores que están interesados por la temática de la presente obra.

Esperemos, pues, que el conjunto de casos que ofrecemos sea una fuente de inspiración. Porque cada caso es un caso único, y los aquí presentados pueden tener soluciones diferentes dependiendo de pequeños matices que la realidad, siempre compleja y caprichosa, se encarga de introducir. Nuestra pretensión no es la de promulgar un conjunto de casos canónicos, sino el acercarnos a la complejidad de la AP para despertar en el lector curiosidad, interés y motivación. Nos sentiríamos muy complacidos si estos casos clínicos fueran discutidos en el seno de los equipos, e incluso más si fueran perfeccionados e incluso impugnados. Los autores habremos alcanzado nuestro objetivo si estimulamos a encontrar caminos diferentes, o caminos propios, en la resolución de los retos cotidianos. Y sobre todo nos habrá complacido que el lector se proponga hacer de vez en cuando un alto en su camino y preguntarse si está en la búsqueda de la excelencia o si se deja resbalar hacia la mediocridad, si su conducta es fruto del hábito o de la reflexión y, toda vez que es imposible reflexionarlo

todo en todo momento, si los hábitos que constituyen el grueso de su actividad son periódicamente revisados para enriquecerlos o actualizarlos. Todo ello es una tarea exigente, desde luego, para la que se precisa motivación. Y no vale aquí la motivación extrínseca de un incentivo económico ofertado por la empresa. Aquí solo vale la motivación interna de sentirnos buenos profesionales.

SEGUNDA PARTE: EL RETO DE LA MEDICINA CENTRADA EN EL PACIENTE

Caso 1: Factores de riesgo y estilos de vida

Álvaro tiene 37 años y acude a la consulta del Dr. Sánchez desde que cumplió los 14. Siguió todas las revisiones del niño sano en la infancia y está vacunado correctamente. Tuvo un ligero sobrepeso en la infancia que fue seguido en la consulta del pediatra. Aunque no tiene enfermedades relevantes acude de forma esporádica a la consulta del Dr. Sánchez por cuadros de bronquitis agudas. Lleva fumando desde los 17 años unos veinte cigarrillos al día. Cada bronquitis aguda es una oportunidad para que el Dr. Sánchez le ofrezca consejo antitabaco que Álvaro rechaza sistemáticamente. El Dr. Sánchez considera que Álvaro tiene información y capacidad suficientes para rechazar los consejos que se le ofrecen y las actividades preventivas que serían recomendables para su edad, que no acepta a pesar de su insistencia en ello.

Álvaro trabaja como autónomo para una empresa de cosméticos. Ha presentado un síncope en el metro, siendo atendido por el servicio de emergencias, que le trasladó al hospital al encontrar tensión arterial elevada y cambios en el electrocardiograma. Durante el ingreso se le detectó además una hipercolesterolemia y un sobrepeso moderado.

El Dr. Sánchez recibe en consulta a Álvaro, sintiéndose molesto porque cree que todos estos problemas podrían haberse evitado. Además percibe la misma reticencia de Álvaro a acudir a las sesiones de seguimiento con Berta, la enfermera. Álvaro no tiene intención de dejar de fumar ni de hacer ningún tipo de dieta y lo único que quiere es que le den las pastillas de la tensión y del colesterol (un hipolipemiente de última generación, pautado por el cardiólogo, que no es el que figura como primera opción en el protocolo del área).

El Dr. Sánchez es consciente tanto del riesgo de enfermar de Álvaro como del gasto evitable si éste acometiera algunas modificaciones en su estilo de vida. Le irrita su actitud un tanto desafiante y despectiva frente a los consejos que, a pesar de todo, le sigue ofreciendo cuando Álvaro acude a renovar las recetas. Piensa que lo mejor será meterle en el circuito de dispensación de recetas crónicas para no tener que atenderle en la consulta y perder el escaso tiempo de que dispone. O incluso sugerirle que se cambie de médico.

¿Qué decisión debería tomar el Dr. Sánchez?

Valores en conflicto

Como en casi todos los casos que vamos a analizar encontramos:

- por un lado está el valor de la autonomía de los pacientes que tienen capacidad de decidir
- enfrente está el valor de la justicia en la distribución de los recursos limitados.

Cursos extremos de acción

En general se plantean como extremos los cursos que optan por uno solo de los valores, lesionando habitualmente el que se encuentra enfrentado a él.

- Anteponer el respeto a la autonomía del paciente y dispensar al paciente los fármacos elegidos por otro profesional para sus factores de riesgo
- El otro extremo consistiría en negarle la prescripción mientras no haga las modificaciones de hábitos de vida que pudieran hacer innecesarios esos fármacos

Cursos intermedios de acción

Los cursos de acción intermedios pretenden respetar al máximo todos los valores en conflicto. En este caso se podrían proponer varios, que pueden ser probados en entrevistas sucesivas:

1. Priorizar las intervenciones (tabaco, HTA, dislipemia) en función de su riesgo, intentando su modificación progresiva y pactando plazos prudentes para ir introduciendo fármacos, si la modificación de hábitos no es completa o no resulta eficaz.
2. Programar sesiones de educación para la salud en las que, a través de estrategias de entrevista motivacional (*counselling*), se ayude al paciente a afrontar sus factores de riesgo desde su propia interpretación y recursos. Se trata de ayudar a Álvaro a mantener el máximo nivel de salud posible, determinando qué cuidados debe tener, dado que fuma; por ejemplo, cómo mantener su capacidad respiratoria, los ejercicios que debe realizar para el control de su bronquitis, etc.
3. Evaluar la idoneidad de los fármacos propuestos en la consulta del cardiólogo y hacer una nueva prescripción de los que se consideren más eficientes.
4. Hacer una sesión clínica conjunta con el servicio de cardiología para poner en común las evidencias disponibles y los protocolos del área en cuanto a elección de fármacos en este tipo de pacientes.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

El curso óptimo será aquel que consiga respetar al máximo los dos valores en conflicto.

- En este caso tendría que procurar respetar las decisiones del paciente con un coste mínimo para el sistema sanitario, maximizando su autocuidado.

- Es posible que el primer curso descrito, que es un proceso de sucesivas visitas en el que ir incluyendo algunos otros cursos propuestos (como la educación para la salud), sea en este caso el óptimo.

Recomendaciones

- Los factores de riesgo cardiovascular suponen un reto interesante y frecuente en las consultas de atención primaria, dado que a la dificultad de los cambios en los hábitos de vida se suma la utilización de terapias farmacológicas no siempre exentas de riesgos, caras y con evidencia clínica en ocasiones escasa.
- En este escenario las habilidades para una comunicación eficaz, capaces de motivar cambios, son esenciales para forjar una relación clínica respetuosa. Solo a partir de un clima de confianza mutua se pueden afrontar las dificultades que conlleva el manejo clínico y ético de estas situaciones.
- En ocasiones hay gente maleducada que denigra nuestro trabajo. También hay que saberla colocar en su lugar. No es mejor profesional quien consiente todo tipo de críticas o actitudes negativas.
- En ocasiones el paciente busca su daño. También hay que saber decir: “yo hasta aquí he llegado, pero usted se está haciendo mucho daño y tiene que saber que cada vez que venga tengo el deber de repetírselo”.

Caso 2: Problemas de confidencialidad cuando hay terceros implicados

Teresa es una mujer de 35 años, casada, con un hijo de 4 años y que trabaja como informática. Es portadora de un DIU. Acude a la consulta de su médico de cabecera, el Dr. Redondo, porque tiene disuria, prurito vaginal y aumento de flujo de tres días de duración. Durante la entrevista, refiere que dos semanas antes, tras una cena de su empresa, mantuvo relaciones sexuales sin preservativo con un compañero de la misma. La paciente se siente avergonzada y balbucea entre lágrimas que “la cosa se lió”, “había bebido algo”... y se siente muy preocupada y angustiada con la posibilidad de “haber cogido algo” y habérselo transmitido a su marido.

Preguntada, refiere que su marido no le ha comentado que tenga síntomas y que ha mantenido relaciones sexuales con él en tres ocasiones porque a partir de la leucorrea ella las ha evitado.

El médico le pide una citología, un análisis del exudado y diferentes pruebas analíticas, con serología de sífilis, VIH y hepatitis B y C. Seis días después se confirma en el cultivo del exudado infección por *Neisseria gonorrhoeae*. Su médico le prescribe un tratamiento por vía oral y le indica que no debe mantener relaciones sin protección en una semana. El Dr. Redondo le informa de que la infección por *Neisseria gonorrhoeae* se transmite de la mujer al varón en el 20-30% de los casos y que, cuando se produce, éste presenta síntomas (prurito, disuria y secreción por el pene) en el 90-95% de los casos en un plazo de 2 a 10 días tras la infección; en el varón no tratado puede aparecer, además, una epididimitis e, infrecuentemente, una infección diseminada; generalmente se asocia a infección por *Clamidia*, por lo que se tratan conjuntamente. Además, el Dr. Redondo le plantea la necesidad de informar tanto al compañero con el que tuvo la relación como a su marido, que también es paciente suyo, y ponerles tratamiento. Ella

se niega a informar a éste, aduciendo que conoce bien a su marido, que si se entera, la relación se romperá y ella no desea que eso ocurra, le quiere y estaban pensando en tener un segundo hijo.

¿Puede el médico aceptar no informar al marido o implicarse en no decirle toda la verdad?

Valores en conflicto

- Por una parte, la confidencialidad, que obliga al médico a guardar secreto.
- Por otra, la salud de un tercero, en este caso al marido, al que la mujer no quiere informar.

Cursos extremos de acción

- El médico respeta la confidencialidad sin entrar a valorar los problemas que pueda presentar el marido.
- El médico se pone en contacto con el marido y le informa de la posibilidad de contagio.

Cursos intermedios de acción

Deliberar sobre los cursos de acción intermedios nos ayudará a acercarnos a la toma de una decisión prudente:

1. Acoger a la paciente, identificar sus miedos y establecer con ella una relación de confianza.
2. Informar a la paciente de que es muy probable que su marido presente síntomas y acuda a la consulta, así como de los riesgos que corre si no los presenta y no se trata. Caso de que el marido decida por su cuenta ir a ver a un médico, va a resultarle a ella muy difícil “esconder” el problema.
3. Obtener el compromiso de que no mantenga relaciones sexuales en la semana siguiente tras su tratamiento.
4. Adelantar pactos dependiendo de cómo se vayan desarrollando los acontecimientos. Por ejemplo, si el marido acude con síntomas, se le informará del tipo de infección que tiene sin hablar de la consulta previa de la paciente.
5. Ofrecerse a informar conjuntamente al marido, si finalmente se decide esa opción.
6. Proporcionar a la paciente los tres comprimidos del tratamiento para que se los dé a su marido, aduciendo una infección vaginal banal en la que conviene tratar a la pareja.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Pueden ponerse en práctica, a la vez, varios de los cursos intermedios planteados.

- Es importante tener en cuenta tanto la probabilidad conocida de que se produzca un daño al marido, como la magnitud esperada de ese daño y la posibilidad real de evitarlo con nuestra intervención.
- El objetivo a conseguir es diagnosticar y tratar al marido sin por ello romper la confidencialidad.

Recomendaciones

- Es aconsejable que, previamente, nos preguntemos por nuestros prejuicios cuando nos enfrentamos a este tipo de casos. Se debe evitar cualquier tipo de juicio moral sobre los pacientes.
- En este, como en otros casos, es imprescindible conocer la epidemiología y clínica de la enfermedad antes de entrar en el análisis ético del caso.
- Si hubiera que informar al marido, es recomendable evitar que el médico informe de forma directa, procurando que sea la mujer quien transmita la información. Se debe utilizar el mínimo de información que produzca el mayor beneficio en el mantenimiento de los dos valores enfrentados.

Caso 3: El final de la vida en atención primaria

Martina es una mujer de 56 años que acaba de ser dada de alta en el hospital por una fractura vertebral. En ese mismo ingreso se le ha diagnosticado un adenocarcinoma de pulmón con metástasis cerebrales y óseas, desconocido hasta la fecha. Martina vive con su marido —que trabaja de forma autónoma en un taxi— y tres hijos, estudiantes universitarios. Ella es profesora de educación infantil en un colegio privado.

La Dra. Álvarez es su médica de familia. No conoce apenas a Martina, dado que no había presentado problemas de salud relevantes. La consulta de la Dra. Álvarez es en turno de tarde y tiene una presión asistencial que ronda los cuarenta y cinco pacientes diarios. Cuando termina la consulta, nunca antes de las 20:30, hace las visitas a domicilio tanto programadas como espontáneas.

La Dra. Álvarez acude al domicilio para valorar la situación. Hace dos meses hizo un curso de actualización en cuidados paliativos *on-line* —desde hace más de dos años su gerencia no encuentra suplentes para formación presencial— porque se siente un tanto insegura en el control de síntomas de los pacientes al final de la vida, y también porque tiene dudas sobre cuestiones legales y éticas, por ejemplo, con la sedación terminal.

Martina tiene dolor óseo bien controlado con opiáceos. Está recibiendo esteroides orales para evitar las complicaciones de las metástasis, lo que le ha generado hiperglucemias que controla bien con insulina, y una miopatía esteroidea que le impide la deambulaci3n. Al estar encamada presenta una úlcera por presi3n incipiente en sacro. Se queja de astenia y anorexia importantes, agravadas por unas úlceras muy dolorosas en la lengua.

Martina conoce su diagnóstico pero está en fase de negaci3n sobre el pronóstico, del que sí son conscientes sus familiares; el marido, cuidador principal aunque está fuera de casa muchas horas, pide a la médica que les ponga en contacto con el ESAD (Equipo de Soporte de la Atenci3n Domiciliaria), tal y como le han dicho en el hospital. También

le anticipa que si los síntomas se agravan desearía que sedara a Martina, aunque ella no hace ninguna petición al respecto puesto que considera que aún hay alguna posibilidad terapéutica.

La Dra. Álvarez no quiere desentenderse de su paciente pero se da cuenta de sus limitaciones en cuanto al tiempo disponible para atender a Martina en óptimas condiciones, así como de sus dudas respecto a la sedación y el control de síntomas, que pueden requerir intervenciones urgentes y enérgicas —delirio, convulsiones, dolor mal controlado, disnea—.

¿Qué debe hacer la Dra. Álvarez?

Valores en conflicto

En este caso, que tiene diversos conflictos éticos, podríamos señalar como principales valores en conflicto los siguientes:

- Por un lado el valor de proporcionar a la paciente los mejores cuidados posibles a un coste asumible por el sistema sanitario.
- Por el otro, está el no romper la confianza de la paciente y su familia en la profesional, no informándoles de sus problemas en el manejo técnico de este tipo de situaciones.

Cursos extremos de acción

Si se quisiera optar por uno solo de los valores, lesionando completamente el otro, podríamos optar por:

- Derivar a la paciente al ESAD desde el inicio, habida cuenta de que ellos saben manejar este tipo de situaciones, y a partir de ese momento desentenderse de la enferma.
- Asumir el cuidado total del paciente desde la consulta de atención primaria sin derivar al paciente al ESAD, aunque ello pueda afectar a la calidad de la asistencia a la paciente.

Cursos intermedios de acción

En este caso se presentan varios conflictos éticos, pero centrándonos en la pregunta de la Dra. Álvarez, se podrían proponer:

1. Asumir la atención de Martina mientras la complejidad del caso no sea excesiva. Compartir los cuidados con la enfermera, que podrá realizar visitas para control de síntomas generales y proponer medidas de confort, así como ayudar en la organización de la vida diaria y el seguimiento de las necesidades básicas del grupo familiar.
2. Comentar el caso con el ESAD sin derivarlo, lo cual daría seguridad de que cuando lleguen los síntomas de difícil control no se demorará la atención.

3. Planificar una visita conjunta con el ESAD, de modo que el caso se conozca y afronte de forma coordinada y se puedan alternar las visitas de los dos dispositivos asistenciales.
4. Organizar la agenda de modo que se pueda garantizar un espacio de tiempo en el que hacer los avisos domiciliarios (programados y los que surjan urgentes) sin prisas.
5. Organizar una sesión docente en el EAP para intentar anticiparse a los síntomas y elaborar un plan de cuidados y atención que sea conocido por el resto del equipo, dado que muchas situaciones se pueden presentar en un turno distinto al de la Dra. Álvarez.
6. Seguir estudiando tanto el manejo clínico como los aspectos éticos del caso, consultando sus dudas si no quedan claras al comité de ética asistencial del área.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Mientras la complejidad del caso no sea extrema, parece deseable que tanto la Dra. Álvarez como su enfermera diseñen una estrategia que les permita mantener el cuidado de la paciente y de su familia.
- 7. Por ello se deberían desarrollar en paralelo varios de los cursos anteriores, de modo que el caso sea conocido por el ESAD y se le puedan consultar dudas; que se organicen las visitas de la médica y la enfermera y se compaginen las agendas para que exista tiempo real de calidad para acudir al domicilio; e implicando al equipo y al comité de ética para resolver las dudas sobre la sedación antes de que llegue el momento de aplicarla. Cualquier cambio en la asistencia debe ser explicado a la paciente y a sus cuidadores antes de que se lleven a cabo.
-

Recomendaciones

- Es relevante recordar que las obligaciones de atención (integrada, integral, longitudinal y transversal) del equipo de atención primaria no desaparecen en el tramo final de la vida.
- La atención al final de la vida es un reto para los profesionales de atención primaria, tanto por la creciente complejidad clínica de los casos como por la oferta en paralelo de servicios especializados. Esta situación hace que se plantee quién está en mejores condiciones de ofrecer la mejor atención a los pacientes, si los servicios más próximos y con mejor conocimiento del paciente y su entorno o los servicios especializados, mejor formados pero menos accesibles.
- Se plantean nuevas dificultades ante la demanda de atención especializada que se genera desde algunos servicios hospitalarios, que en ocasiones parecen dar a entender a los pacientes y sus familiares que el equipo de atención primaria no está preparado para atender los cuidados paliativos. Es cierto que la intensidad, complejidad y variabilidad de los síntomas requiere un sistema de atención muy flexible, requisito difícil de cumplir a día de hoy en las

consultas saturadas de atención primaria. Pero no es imposible atender de forma correcta a los pacientes al final de la vida sin necesitar de equipos específicos. Estos problemas no se resolverán hasta que no se consiga establecer conexiones y colaboraciones ágiles entre Atención Primaria y Atención Especializada.

Caso 4: Cuidados a pacientes ancianos y sospecha de malos tratos

Francisca es una mujer de 86 años, viuda, con hipertensión arterial y artrosis generalizada. Hace ocho años que comenzó con pérdida de memoria reciente, presentando a partir de entonces un deterioro cognitivo progresivo por el que fue diagnosticada de probable enfermedad de Alzheimer desde hace seis años. En la actualidad presenta un habla ininteligible, dificultad para tragar, imposibilidad para la marcha por espasticidad de miembros inferiores e incontinencia urinaria y ocasionalmente fecal, realizando vida cama-sillón. En los últimos meses ha presentado episodios ocasionales de agitación nocturna en los que da voces e intenta levantarse, pérdida de peso no cuantificada y úlceras por presión en talones.

Francisca vive en casa de su único hijo, Pablo, de 59 años de edad, que trabaja en el servicio de mantenimiento de una empresa. Su nuera, Eugenia, de 58 años, es su cuidadora principal y con ellos convive Pablo, el nieto de 29 años, actualmente en paro.

Hace dos años a Francisca se le reconoció un grado de dependencia III, nivel I, concediéndosele una prestación por cuidados en el entorno familiar de 625 euros, por lo que Eugenia fue dada de alta como trabajadora y cotiza por ello a la Seguridad Social.

Julia, la enfermera de atención primaria que acude semanalmente al domicilio para curar las úlceras por presión en talones, comenta al Dr. Agúndez, el médico de la familia, que ha observado erosiones y hematomas en ambos antebrazos de la anciana, la encuentra muy excitada y algo deshidratada y comienza a presentar otra úlcera por presión en sacro. La nuera le ha gritado en varias ocasiones durante la visita, tratándola bruscamente. Tras realizar una visita conjunta, el Dr. Agúndez y Julia creen que deben actuar.

¿Qué deben hacer el médico y la enfermera ante la sospecha de malos tratos?

Valores en conflicto

- Por una parte, los valores en juego son la salud e integridad física y moral de la paciente. Los malos tratos lesionan siempre un valor, que es la no-maleficencia, el no hacer mal a otro, sobre todo cuando se halla a nuestro cuidado.
- De otra parte, está el valor de cuidar de la enferma en el interior del medio familiar, que es donde probablemente va a encontrarse más a gusto y mejor acompañada.

Cursos extremos de acción

- Denunciar el caso ante la Justicia.

- No intervenir, pensando que son problemas familiares ajenos a la asistencia.

Cursos intermedios de acción

1. Entrevistarse con la familia y, en particular, con la cuidadora principal, mostrando empatía, sin juzgar su actuación. Explorar los motivos que están llevando a un deterioro de los cuidados e intentar solucionarlos.
2. Evaluar la sobrecarga de los cuidadores y facilitar los apoyos que estén en nuestras manos. Ofrecerles formación en los cuidados y apoyo psicológico.
3. Realizar un seguimiento cercano y continuado de la evolución de la situación, manteniendo una buena relación con todo el entorno de la paciente y evitando enfrentamientos.
4. Contactar con la trabajadora social para que estudie la posibilidad de otros apoyos sociales a la familia.
5. Facilitar el seguimiento por parte de los servicios sociales y la revisión por ellos mismos del programa individual de atención, valorando el cambio de la prestación económica por dependencia a un servicio (centro de día, residencia, etc.).
6. Evaluar el riesgo de que los malos tratos vayan en aumento y haya que realizar una intervención urgente (por ejemplo, un ingreso por riesgo social).
7. Promover la incapacitación de la paciente como forma de protección.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- El objetivo de los cursos de acción que pongamos en marcha debe ser el garantizar la seguridad de Francisca, evitando que los presuntos malos tratos se mantengan o repitan. La judicialización del caso seguramente no nos aportará soluciones reales y debe reservarse para la situación extrema de que los malos tratos aumenten en frecuencia o intensidad.
- El curso que proponemos como óptimo es una suma de los propuestos como intermedios, que se irán adoptando a lo largo del tiempo, dependiendo de cómo se desarrollen los acontecimientos. En principio se tratará de reconducir la situación, apoyando a los cuidadores y supervisando que los cuidados que recibe Francisca son los adecuados.

Recomendaciones

- La mejor forma de abordar los malos tratos a las personas mayores es prevenirlos. La dependencia de la persona mayor es un factor de riesgo para que se produzcan. A mayor grado de dependencia, el riesgo es mayor.
- Cuando sospechamos que se están produciendo, debemos ser prudentes, dado que los indicadores de malos tratos son sólo eso, indicadores.
- El abordaje y la intervención en casos de malos tratos a personas mayores exige una implicación responsable de los profesionales y es fundamental que se realice de forma interdisciplinar, recabando todos los apoyos profesionales que podamos conseguir.

- En muchos casos podremos diagnosticar malos tratos sin que encontremos detrás de ellos a un “maltratador” sino a un cuidador sobrecargado, por lo que debe evitarse culpabilizar a las familias.

Caso 5: Esfuerzo diagnóstico y terapéutico. Corresponsabilidad en la toma de decisiones paliativas con protagonismo de un familiar

Cecilio es un hombre de 76 años, aquejado de una retinitis pigmentaria que le produjo ceguera total hace más de veinte años y que le obligó a abandonar su trabajo unos años antes. Es un hombre culto e interesado por lo que ocurre en el mundo. Pasa el día escuchando la radio, música o grabaciones de libros que le proporciona la ONCE. Cecilio enviudó hace veinticuatro años y hasta hace seis meses convivía con una hija soltera, Lola, que falleció a los 49 años de un carcinoma hepático. Tiene otra hija, Pilar, que vive en un edificio cercano al suyo y que le visita diariamente y es su cuidadora principal. Nunca acude al médico, recibe visitas de amigos y sale poco de casa.

A pesar de tenerlo asignado hace veinte años, el Dr. Serrano lo conoció hace dos, tras presentar una caída en el domicilio que le produjo la fractura-aplastamiento de una vértebra dorsal. Lo visitó varias veces por este motivo y posteriormente le ha visto y hablado con él repetidas veces en las visitas que realizaba a Lola, estableciéndose entre ambos una relación de confianza.

En una de estas visitas a su hija, Cecilio le comentó de pasada que se encontraba cansado y el médico le propuso realizarle unos análisis generales. En ellos se evidenció una anemia ferropénica y el Dr. Serrano le comunicó la conveniencia de realizarle una colonoscopia, dado que había tenido episodios de diarrea repetidos a los que el paciente no dio importancia. Cecilio se mostraba reticente a realizarse la prueba por tener que desplazarse, la incomodidad de la misma y la situación de Lola, y le pidió al médico otras alternativas. El Dr. Serrano, en contra de la opinión de su hija Pilar, le propuso un tratamiento con hierro y repetir los análisis un mes después. En los nuevos análisis había mejorado la anemia pero aparecía un antígeno carcinoembrionario de 147, por lo que le propuso un ingreso para realizar las pruebas que fueran necesarias, aceptando.

Tras el estudio fue diagnosticado de adenocarcinoma de colon con metástasis hepáticas. En oncología le han explicado que el tumor es inoperable y le han propuesto tratamiento con quimioterapia “para parar la evolución”. Cecilio no lo tiene claro, está triste tras la muerte de Lola y tiene mala experiencia con los tratamientos que hicieron a su mujer y a su hija. Finalmente, y ante la insistencia del Dr. Serrano en que acepte la quimioterapia, le dice que hará lo que éste le diga. Pilar, por otra parte, considera que no hacer el tratamiento es “dejarle morir”.

El Dr. Serrano se pregunta qué debe hacer ante la petición del paciente de que sea él quien decida.

Valores en conflicto

- Por un lado está la autonomía del paciente, y en consecuencia el respeto a lo que ha decidido.
- Por el otro, la salud y calidad de vida del paciente en el tiempo que le reste de vida.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por proteger el primer valor desatendiendo el segundo, evitará moverle de casa, procurando su máximo confort y no iniciando el ciclo de quimioterapia.
- Si se opta por proteger el segundo valor con detrimento del primero, se le ingresará en el hospital a fin de que se inicien los ciclos de quimioterapia que se consideren adecuados.

Cursos intermedios de acción.

Como siempre, ninguno de los cursos extremos resulta adecuado. Debemos buscar otros cursos que nos ayuden a mejorar la relación clínica y darle más calidad y calidez a la misma, intentando salvaguardar, lo más posible, los dos valores en conflicto.

1. Informar de forma exhaustiva al paciente sobre los aspectos clínicos del caso: qué se puede esperar del tratamiento, sus efectos secundarios, pronóstico esperado, posibilidad de complicaciones tanto si se realiza como si no (presentación de hemorragias, probabilidad de presentar obstrucción intestinal, etc.), para que sea él quien tome después la decisión. Informarle también sobre los cuidados que irá necesitando, garantizándole su atención en todo momento.
2. Solicitar el apoyo de otros profesionales (oncólogos, equipo de soporte de atención domiciliaria, enfermeras) para tener lo más clara posible la situación.
3. Informar a su hija, si el paciente lo permite, y animarla a participar en la discusión de todos los aspectos del caso.
4. Preguntarle por sus valores y preferencias (por ejemplo duración de la vida vs calidad de vida) ayudándole a aclararlos y priorizarlos para que tome la decisión que más coherentemente los respete.
5. Acompañarle en la deliberación sobre los valores implicados, compartiendo con él la elección que nos parezca más correcta y responsabilizándonos de la toma de la decisión final.

Curso(s) óptimo(s) de acción

- La mejor actuación pasará por acercarnos al mundo de valores del paciente, conocer qué ideales y expectativas mantiene y ayudarle para que sea él quien tome una decisión, que será respetada sea cual sea, haciéndole sentir que no está solo y asegurándole que tendrá la atención y cuidados que precise.

Recomendaciones

- Conviene aclarar que la decisión de rechazar un tratamiento corresponde a los pacientes, mientras que la limitación de esfuerzo diagnóstico

o terapéutico la realiza el profesional cuando considera que las medidas que se pueden adoptar son fútiles. Algo es fútil cuando es claramente ineficaz, o no tiene eficacia probada, o cuando los efectos adversos son superiores a los positivos, o cuando sólo resulta eficaz en un porcentaje ínfimo de casos (del orden del 1%).

- Es aconsejable reflexionar sobre nuestras actitudes y valores, pues frecuentemente los anteponemos a los del paciente cuando hay que tomar decisiones al final de la vida.
- Promover la autonomía moral de los pacientes es una exigencia ética. Para realizarlo, puede ser importante el trabajo que hagamos con la familia.
- Ayudar a la gestión del duelo por parte de la familia.

Caso 6: Cuando los valores personales del paciente difieren de los valores del profesional. El caso de las voluntades anticipadas.

Orlando es un paciente de la consulta de la Dra. Ortega. Tiene 84 años y buena salud, excepto por una gonartrosis severa que le mantiene inmovilizado desde hace dos años en su domicilio —un cuarto piso sin ascensor—. Decidió no aceptar la prótesis de rodilla que le ofreció el traumatólogo. Vive solo pues no tiene familia en el pueblo. Le ayuda en las actividades de la vida diaria una empleada de hogar y dispone de una alarma de teleasistencia para los problemas que puedan surgir durante la noche. Su capacidad mental y psíquica está intacta. No toma más medicación que los analgésicos para la gonalgia.

Recientemente ha escuchado en la radio la noticia de que se obligó a un preso político en huelga de hambre a recibir alimentación parenteral en contra de su voluntad. Este caso le ha hecho pensar y le ha llevado a posicionarse frente a la alimentación e hidratación artificiales. Ha llegado a la conclusión de que, en caso de necesitarla, por ejemplo por una demencia avanzada o si estuviera en coma tras un derrame cerebral severo e irreversible, no le gustaría que le alimentaran de esa manera. Ahora sabe por los medios de comunicación que existe un registro de instrucciones previas donde poder dejar por escrito este tipo de decisiones. Se informa de cómo acceder a ese registro: solo funciona por las mañanas, con cita previa, en una oficina a unos cincuenta kilómetros del pueblo donde él vive. Le han informado de que podría formalizar el documento ante un notario, pero Orlando no puede pagarlo con la pensión que percibe. Otra posibilidad sería anotar sus deseos en la historia clínica, en una modalidad llamada *historia de valores*, según le han informado. Por este motivo llama al centro de salud para concertar una visita domiciliaria con su médica.

La Dra. Ortega no sabe nada de la historia de valores, tiene muchos pacientes asignados y no encuentra ninguna justificación para ir al domicilio de Orlando para tramitar esa petición. Además considera que negarle a un paciente la nutrición y la hidratación es una forma de abandono o incluso de homicidio, por lo que no está dispuesta a reflejarlo en la historia de Orlando ni a cumplirlo en ningún caso. “Nadie puede obligarme a no tratar a un paciente con todos los medios a mi alcance para mantener su vida”, piensa la Dra. Ortega.

Orlando insiste en que quiere hablar con ella de esa planificación de cuidados.

¿Qué debe hacer la Dra. Ortega?

Valores en conflicto

En un caso clínico se presentan por lo general varios conflictos y no uno solo. Los conflictos son distintos según la persona que los tenga. En esta historia, el quien tiene un conflicto es la Dra. Ortega, que por una parte considera moralmente incorrecto cualquier procedimiento que acorte la vida del paciente, y por otro sabe que debe respetar la voluntad autónoma de éste. Por tanto, los valores en conflicto son:

- por un lado el valor de la autonomía para tomar decisiones de los pacientes con capacidad para tomarlas
- por otro el valor de la vida, que la médico considera injustamente lesionado por la decisión del paciente.

Cursos extremos de acción

Si optáramos solo por respetar uno sólo de los dos valores en conflicto, tendríamos dos opciones extremas:

- Anteponer la voluntad del paciente y recoger sus deseos para que llegado el caso se respeten aunque esto conlleve un acortamiento de la vida.
- Primar el valor de la vida sobre el resto y por tanto optar por la prolongación de la vida, no tomando en consideración la voluntad del paciente, de modo que no sería necesario recoger sus opiniones y deseos, ya que no se aplicarían en caso de presentarse una situación como la descrita.

Cursos intermedios de acción

Siempre es deseable procurar el máximo respeto a todos los valores en conflicto. En este caso se podrían proponer como cursos intermedios:

1. Aceptar la visita o, al menos, incluir en una visita de seguimiento la exploración de la petición del paciente.
2. Recabar información del área o del comité de ética sobre la historia de valores, qué significa, cómo se incluye en la historia, etc.
3. Esclarecer los escenarios en los que el paciente desearía que no se le pusiera o se le retirara una sonda nasogástrica, para delimitar con precisión la petición. Ofrecer alternativas. Plantear cuáles son las ayudas técnicas para la nutrición, con los cuidados que requieren.
4. Ayudar a la elección y designación de un representante que, llegado el caso, colabore en la toma de decisiones.
5. Redactar un documento de instrucciones previas con la firma de testigos, documento que tiene tanta validez como el firmado ante notario o ante el encargado del Registro de Instrucciones Previas.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Es frecuente que el curso óptimo no sea uno solo, sino la combinación de varios, aplicados de forma secuencial o paralela.
- En este caso parece necesario, para adoptar una decisión prudente y respetuosa, el aclarar tanto la petición del paciente (técnicas y escenarios posibles) y su posible desconocimiento de documentos y procedimientos de poca implantación en nuestro medio, como las objeciones de la profesional.

Recomendaciones

- No es sencillo hablar de valores ni gestionarlos de forma prudente. A veces por falta de tiempo y otras por desconocimiento o incomodidad, la realidad es que no se suelen aprovechar algunas ocasiones que pueden propiciar el diálogo (como el hablar sobre casos mediáticos). La expresión de los valores ajenos nos mueve a expresar los propios y, cuando existe conflicto entre ellos, puede ser más cómodo ignorar la petición del paciente de que sean recogidos de forma explícita en otros formatos diferentes al documento de instrucciones previas, como puede ser la propia historia clínica.
- En este tipo de casos puede darse un conflicto entre profesionales, porque las enfermeras, que no tienen que tomar la decisión directa, suelen ser más proclives a entender la petición del enfermo y a aceptar su voluntad. En cualquier caso, y dado que en estas situaciones está implicado todo el equipo de salud, y la enfermería de forma muy directa, ésta debería participar en el análisis y la toma de decisiones sobre el respeto o no de lo expresado por el paciente.
- La médico debería revisar sus valores profesionales y reflexionar sobre el alcance de la autonomía de las personas al final de la vida. Una ayuda en este caso es la norma legal y la multiplicidad de documentos de colegios profesionales, asociaciones, etc. Estos temas deberían debatirse en las sesiones clínicas de los centros, de tal modo que se actualizara periódicamente la información y se consensuaran criterios de actuación.

Caso 7: Petición de una exploración complementaria no suficientemente justificada por el cuadro clínico.

Concepción es una mujer de 67 años, soltera, que ha trabajado como administrativa en una empresa hasta hace dos años, fecha en que se jubiló. Está diagnosticada de hipertensión arterial leve, bien controlada con un fármaco. No tiene otros problemas serios de salud. A pesar de ello, consulta frecuentemente por problemas banales como carraspera, amargor de boca, molestias osteomusculares leves, lesiones dérmicas imperceptibles, etc., requiriendo a su médica que le explique el porqué de sus síntomas y, si no queda conforme, solicitando que la derive a un especialista. Suele llegar varios minutos antes de la cita, se mantiene alejada del resto de pacientes y porta una carpeta donde lleva perfectamente ordenados los análisis y los resultados de pruebas que se le han ido realizando. Es correcta en el trato pero muy seca y nunca tiene prisa cuando entra en consulta.

La Dra. Balaguer, su médica, reconoce que se pone mala cada vez que la ve citada. Piensa que Concepción siempre está algo tensa, tiene cara de estar enfadada, que es

una mujer amargada que no sabe disfrutar de la vida y no tiene otra cosa que hacer que ir al médico. En ocasiones, la Dra. Balaguer ha intentado interesarse por aspectos de la vida de Concepción, preguntándole si tiene algún problema, pero ésta siempre niega tenerlos.

Desde hace ocho meses Concepción ha consultado en repetidas ocasiones porque algunos días presenta una molestia en hipocondrio izquierdo que le preocupa. Hace 5 años, su anterior médico le solicitó una colonoscopia que resultó ser normal. La Dra. Balaguer la ha explorado siempre el abdomen sin encontrar más signos que un leve aumento de ruidos intestinales y le explica que parece “gases”, pero, a pesar de la dieta y el fármaco que le prescribe, el síntoma vuelve a reaparecer. La Dra. Balaguer se ha visto “obligada” a solicitar unos análisis con marcadores tumorales y una ecografía abdominal que resultaron normales y a hacer una interconsulta al especialista de aparato digestivo, quien tras ver las pruebas, escucharla y explorarla, le recetó el mismo fármaco.

Concepción vuelve con su queja, esta vez solicitando que se le realice una colonoscopia, ahora que las hacen con sedación, porque “de algo tiene que venir este dolor”.

Concepción es un típico caso de paciente incómodo para el profesional. En este caso tiene rasgos de personalidad obsesivo-compulsivos que no le han impedido, al menos, desarrollar una vida laboral normal, pero que molestan a su médica y perturban la relación clínica. Son situaciones en las que sin existir conflictos éticos aparentes, se acaban generando.

Ante la petición de colonoscopia de Concepción, la Dra. Balaguer se pregunta qué decisión tomar, ya que ella no ve claramente indicada esta prueba.

Valores en conflicto

- Por un lado está el respeto a los deseos de Concepción que de forma autónoma solicita la realización de una prueba diagnóstica.
- En la parte del profesional, la Dra. Balaguer se plantea si el procedimiento diagnóstico no es más perjudicial que beneficioso y si su realización no vulnera el principio de justicia.

Cursos extremos de acción

- Acceder a solicitar la colonoscopia con sedación para evitar enfrentamientos.
- Negar a la paciente la solicitud de la prueba y proponerle que se cambie de médico.

Cursos intermedios de acción

Para abordar estos casos lo primero que se precisa es tiempo. Se deben evitar las decisiones sobre la marcha, con prisas y sorteando la tensión emocional que se produce. Conviene dar a la paciente una cita con más tiempo para mantener una entrevista pausada.

1. Explorar, a fondo, las razones que le llevan a pedir que se le haga la colonoscopia, cuáles son sus miedos, qué piensa que puede tener, si existen experiencias anteriores de errores diagnósticos con ella o con familiares, etc.
2. Interesarse por otros aspectos de su vida familiar y social y acercarse a su mundo de valores.
3. Explicar detenidamente y con honestidad los motivos que llevan a la médica a no considerar indicada la realización de la prueba: estudios previos normales, opinión del especialista, evolución de los síntomas en el tiempo, inconvenientes y probables complicaciones de su realización, obligación de ambos de hacer uso de los recursos adecuadamente, etc.
4. Asegurar a la paciente que se hará un seguimiento de la evolución de su cuadro y que si aparecen nuevos síntomas o signos que la indiquen, se le solicitará la prueba sin ningún problema.
5. Contrastar las opiniones de ambos, acogiendo las de la paciente de forma empática y sin mostrarse falsamente seguro del diagnóstico actual, intentando llegar a acuerdos.
6. Ofrecerle la posibilidad de consultar con el equipo de salud mental por si puede encontrar apoyo psicológico que le ayude a manejar mejor la incertidumbre.

Curso(s) óptimo(s) de acción

- El curso óptimo será aquél que logre mantener una relación médico-paciente lo más adecuada posible y evitar la ruptura de la relación y el consiguiente abandono de la paciente. Todos los cursos intermedios descritos pretenden ayudar a conseguir este objetivo.

Recomendaciones

- Puede resultar muy útil el tiempo dedicado a reflexionar sobre las características de los pacientes que nos irritan y cómo respondemos ante ellos.
- Tomar decisiones partiendo de ideas preconcebidas sobre determinados pacientes, nos puede llevar a minusvalorar sus síntomas y a cometer graves errores.
- Ceder por hastío a solicitudes de los pacientes que no consideramos indicadas, lejos de evitarnos problemas, nos pueden acabar quemando.
- Conviene tener en cuenta que la prueba que quiere realizarse Concepción es probable que no esté indicada, como piensa la Dra. Balaguer, pero tampoco está contraindicada, por lo que no puede considerarse que su realización sea estrictamente maleficente. Tendemos a pensar que lo no indicado está sin más contraindicado, lo cual no es correcto.
- Los pacientes con rasgos de personalidad obsesivo-compulsivos sufren mucho y hacen también sufrir mucho a los demás. No es una patología que tenga fácil tratamiento, por lo que lo ideal es orientar la obsesión hacia temas positivas, evitando de ese modo que se fije en la salud.

- Por otra parte, es importante saber que las personalidades muy obsesivas son con frecuencia incapaces de enfrentarse a situaciones en que la incertidumbre esté presente.

Caso 8: Gestión de la información. Problemas de conciencia en la fase informativa de la interrupción voluntaria del embarazo

María es una mujer de 45 años, casada, con dos hijos de 13 y 11 años. Utiliza desde hace años anticonceptivos hormonales orales para su planificación familiar puesto que ni ella ni su marido desean tener más hijos. Coincidiendo con la toma de antibióticos por una infección urinaria, María ha quedado embarazada. María no recuerda que su médica le advirtiera de la posibilidad de que el método anticonceptivo perdiera eficacia por la toma de antibióticos. La decisión de María, compartida con su marido, es interrumpir el embarazo no deseado.

La Dra. Ballester es su actual médica de familia y acaba de incorporarse en un concurso de traslados. Es la única médica del consultorio local, dada la poca población que tiene el pueblo. Ella y María se han visto sólo en un par de ocasiones para renovar las recetas de los anticonceptivos y con motivo de la infección de orina. María acude a la consulta solicitando la información necesaria para iniciar el proceso de interrupción del embarazo, pero la Dra. Ballester alega problemas de conciencia y se niega a facilitarle esa información.

¿Puede la doctora negarse a dar esta información? ¿Qué debería hacer?

Valores en conflicto

El conflicto objeto de análisis es el de la Dra. Ballester, no el de la paciente. Ya hemos dicho que los conflictos son siempre personales, y que en un caso clínico puede haber diversos conflictos en los distintos sujetos que intervengan en él. En el caso de la profesional, encontramos dos valores enfrentados:

- por un lado el respeto a la voluntad autónoma de la mujer
- por el otro, el valor vida, que la médico ve amenazado

Cursos extremos de acción

Son extremos los cursos que optan por uno solo de los valores en conflicto, lesionando completamente el opuesto:

- Anteponer de forma absoluta la voluntad autónoma de la mujer.
- Proteger absolutamente la vida del feto y negarse a dar ningún tipo de información que pueda conducir a la práctica del aborto.

Cursos intermedios de acción

Los cursos de acción intermedios pretenden respetar al máximo todos los valores en conflicto. En este caso se pueden proponer los siguientes:

1. Informarse bien sobre el estatuto del embrión humano. Es frecuente que los profesionales no conozcan bien este tema y que como consecuencia de ello opten por los cursos extremos, que son los que exigen menos compromiso personal.
2. Diseñar un circuito de derivación de casos similares, dado que no es imprescindible la actuación de un facultativo médico.
3. Informar a la paciente de los problemas de conciencia y derivar a otros profesionales que puedan atender a su petición.
4. Elaborar un documento que recoja la información que necesitan las mujeres para acceder a la interrupción del embarazo, documento al que las mujeres puedan acceder de forma fácil sin que sea necesario que tengan que intervenir los profesionales de atención primaria.
5. Garantizar el cumplimiento del deber profesional de información a los pacientes, permitiendo ejercer a la mujer su libertad de decisión.
6. Informar a la mujer de las características y riesgos del embarazo y también de las características y riesgos de la IVE, así como de las prestaciones sanitarias y sociales en ambos casos. Consultar al comité de ética o a la comisión deontológica del colegio de médicos si cabe realmente negarse a facilitar la información necesaria para la realización del aborto, o si esta actuación no está dentro de lo que la ley y la ética de la profesión consideran como objetable.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- En este caso no parece aceptable una negativa absoluta si no existen otros profesionales que puedan facilitar la información necesaria para continuar la decisión de la mujer. Resulta extremadamente difícil imaginar un escenario donde nadie esté disponible para dar esa información. El curso óptimo deberá ser el que facilite de la forma más sencilla la información a la mujer.
- En todo caso, es muy conveniente que este tipo de situaciones sean previstas y se diseñen circuitos eficaces que no demoren este tipo de actuaciones en las que el tiempo es un factor determinante

Recomendaciones

- Aunque la solicitud de información sobre la IVE suele identificarse con una decisión favorable a su práctica, la información no debe prejuzgar cuál va a ser la decisión definitiva de la mujer. La finalidad de la información es permitir que la mujer pueda tomar una decisión sobre su embarazo en condiciones adecuadas, conociendo las ventajas e inconvenientes de las distintas alternativas. Es decir, cumplir con la obligación profesional de informar a los pacientes para que estos puedan ejercer de forma informada su derecho a decidir.
- Para mayores precisiones sobre el tema de la objeción de conciencia sanitaria, cf. Guías de Ética en la Práctica Médica, nº 3, *Ética de la objeción de conciencia*, Madrid, Fundación de Ciencias de la Salud, 2008.

TERCERA PARTE: EL RETO DE LA ATENCIÓN A LAS FAMILIAS Y AL ENTORNO PSICOSOCIAL

Caso 9: El reto de la atención a los sanitarios y sus familiares

Juan Pablo es un lactante de 12 meses de edad, traído a consulta por su madre, profesional sanitaria, a la revisión del niño sano. El padre es un hombre joven que en la visita posnatal se mostró afable y contento con su primer hijo. La madre refiere que desde hace dos meses el lactante no tiene apetito, llora mucho y hace deposiciones pastosas. Al explorarle llama la atención una ligera palidez de piel, además de masas musculares flácidas y curva de peso plana desde la última revisión, realizada a los 9 meses.

Ante este cuadro clínico la pediatra plantea a su madre la necesidad de realizar un análisis completo, para excluir las enfermedades más comunes a esta edad, así como ver sus niveles de Transglutaminasa tisular IgA y Ac Antigliadina para descartar enfermedad celiaca. Además, considera necesario un examen de heces. La madre accede.

En la siguiente visita el cuadro clínico de anorexia y heces pastosas persiste, así como la ausencia de ganancia ponderal. Los análisis muestran hierro disminuido y Transglutaminasa tisular IgA y Ac Antigliadina aumentados. La pediatra explica a la madre la posibilidad de que el lactante presente enfermedad celiaca y la necesidad de completar estudio en una consulta de gastroenterología pediátrica en el hospital de referencia, donde probablemente le indicarán la necesidad de realizar una biopsia yeyunal, a fin de confirmar el diagnóstico.

La madre se niega a la realización de la biopsia por el sufrimiento que le puede causar al niño. Sugiere aplazar la decisión e incluso someterlo a una dieta sin gluten sin haber confirmado el diagnóstico.

La pediatra sabe que existen nuevos protocolos diagnósticos de la enfermedad celiaca. Éstos se basan en que la combinación de datos clínicos, con Ac Antitransglutaminasa elevados (más de 10 veces el límite alto de la normalidad), marcadores genéticos positivos (HLA DQ8 y HLA DQ2) y anticuerpos Antiendomiso (EMA), tiene valor predictivo positivo, de modo que con ello se podría realizar el diagnóstico sin necesidad de biopsia. Su estudio se realiza en el hospital y su valoración la debe realizar el especialista hospitalario, pues a pesar de este importante avance, la mayoría de las veces se necesita la biopsia para el correcto diagnóstico.

La pediatra insiste en la necesidad de la valoración hospitalaria, y que no se suspenda el gluten hasta que no se confirme el diagnóstico, porque de lo contrario se enmascararían los síntomas.

La madre insiste en su decisión de no permitir que realicen la biopsia a su hijo.

La pediatra se pregunta qué debe hacer.

Valores en conflicto:

- La autonomía de la madre
- La salud del lactante

Cursos extremos de acción

- Acatar la voluntad de la madre, puesto que tiene que prestar el consentimiento, y no realizar más pruebas al lactante.
- Pasar por alto la voluntad de la madre y denunciar el caso por negligencia.

Cursos intermedios de acción:

1. Entablar un diálogo tranquilo, cercano y cálido con la madre, informándola que de confirmarse esos resultados, su hijo tiene muchas probabilidades de ser celiaco, con las consecuencias que tiene para su salud el no realizar un correcto y completo diagnóstico, explicándole el desarrollo de la enfermedad. Es preciso describirle sus distintas formas y estadios y cómo se realiza el diagnóstico, así como la necesidad de ser rigurosos en el proceso. También debe saber que existen marcadores genéticos de la enfermedad y la posibilidad que existe de realizarlos en un tiempo breve, pero que no son suficientes para el diagnóstico. Hay que procurar rescatarla de su reacción de negación, haciéndole ver que aun no se ha confirmado el diagnóstico y tranquilizándola respecto al procedimiento de la biopsia, que se realizará con ligera sedación, pudiendo ella acompañar a su hijo.
2. Invitar a la madre a que acuda acompañada del padre del lactante, explicándole que también tiene derecho a tomar parte en la decisión.
3. Plantear a los padres conjuntamente la posibilidad de dejar pasar un mes sin suspender el gluten de la dieta, y si persiste el cuadro clínico, repetir los análisis y realizar un examen más completo de las heces, de modo que a la vista de estos resultados, si es preciso, se vuelva a plantear de nuevo la necesidad de la consulta con un especialista en gastroenterología pediátrica que valore la necesidad de la biopsia. Asegurarse de que no van a excluir el gluten de la dieta.
- 4- Aconsejarles realizar un seguimiento semanal del niño en la consulta de la enfermera, reforzando las indicaciones de la pediatra.
- 5- Invitar a la madre, bien sola, bien junto al padre, a que acuda a las sesiones grupales de educación para la salud que se realizan en el centro, donde, de forma participativa, se trabajan aspectos emocionales relacionados con los problemas de salud de sus hijos.
- 6- Si los análisis se confirman y la madre continúa persistiendo en su actitud, acelerar la consulta al servicio de gastroenterología infantil hospitalaria, llamando al pediatra gastroenterólogo y advirtiéndole del caso.
7. Invitar a los padres a que contacten con alguna asociación de enfermos celíacos, a fin de que comprendan mejor el manejo correcto de esta enfermedad.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s):

- Los cursos 1-2-3 son obligados en este caso.
- En caso necesario intentaremos el curso 6

- Los cursos 4 y 5 servirían de gran ayuda, sin embargo antes de la confirmación del diagnóstico es difícil que los padres accedan a acudir a las sesiones grupales, ya que ellos no aceptan que su hijo esté enfermo.
- Por la misma razón es difícil que acudan a las asociaciones de E. celiacos (curso 7).

Recomendaciones

- La indicación de la biopsia debe ser realizada por el especialista hospitalario, que dispone de los medios necesarios, siendo el pediatra de Atención Primaria el que orienta el diagnóstico y realiza el seguimiento del niño, procurando que no excluya el gluten de la dieta sin haberse realizado antes un estudio completo. La información debe brindarse de forma gradual, adecuada a la evolución y teniendo en cuenta la ansiedad que puede ir provocando en los padres, debiendo valorar cuidadosamente el mencionar la biopsia desde el principio, actuando con prudencia, y si es preciso dejándolo en manos del pediatra gastroenterólogo. Es necesario tratar de no dar informaciones que puedan ser contradictorias o incluso diferentes entre profesionales, ya que ello puede acentuar la ansiedad de los padres. También debe quedar claro que cada profesional ha de informar de las actividades que él lleva a cabo, no de las que efectuarán otros. El no respetar esta regla puede llevar a conflictos y rechazos que compliquen la relación clínica.
- La biopsia duodenal con ligera sedación es una práctica de escaso riesgo y gran beneficio, por lo que según la escala valoración de capacidad de Drane se requiere gran madurez para negarse a su realización. Aunque los padres tengan la patria potestad y deban prestar el consentimiento subrogado dada la edad del menor, su actuación debe ser siempre en beneficio de sus hijos. Con frecuencia el conocimiento excesivo del ámbito sanitario por parte de los padres, conduce a temores infundados, que pueden influir o incluso dificultar una toma de decisiones prudente y benéfica. Estos temores deben ser neutralizados y desmitificados, siendo necesario que el pediatra y la enfermera constituyan un equipo sólido, estableciendo una relación de ayuda y acompañamiento, sin culpabilizar, que haga ver a los padres sus contradicciones y las consecuencias a largo plazo de su actitud.
- Al ser un niño con problemas, puede justificarse una intervención más continuada que la de los controles habituales. Es muy importante en este caso trabajar también el hecho que la madre es profesional de la salud. Hay que valorar sus experiencias previas y si los motivos del rechazo son debidos a ello o no. Por ejemplo hay que trabajar cuáles son los posibles efectos no deseados de la biopsia en un niño de esa edad, cuál es el riesgo que se corre en concreto y qué cuidados podría necesitar si se produjeran esos efectos.
- El pediatra debe mantener un vínculo estrecho con los compañeros del tercer nivel que desarrollan su labor en las especialidades pediátricas hospitalarias, propiciando el diálogo acerca de la problemática de sus pacientes.

Caso 10: El problema de la confidencialidad de los datos del menor

Rocío es una joven de 14 años que acude sola a la consulta de control de salud de los 14 años. Recientemente se ha realizado un taller de educación para la salud en el instituto en el que Rocío estudia, por lo que ha podido participar en él. Se analizaron cuestiones básicas, como la relación de los adolescentes con sus padres, los conflictos del crecimiento, los hábitos saludables y la sexualidad. Rocío estuvo atenta y participativa en el taller.

En la consulta actual es atendida por la enfermera pediátrica, primero, y por la pediatra después.

Rocío refiere durante la entrevista que tiene relaciones sexuales completas con su novio desde hace tres meses y que utilizan preservativos. Él tiene 15 años y dice que la quiere mucho. La relación con su madre es buena y saca buenas notas. Es alegre y refiere que aunque sabe que su relación seguramente no será para siempre, ella es muy feliz y no se siente manipulada ni coaccionada para tener relaciones sexuales. Quiere que la pediatra le prescriba un anticonceptivo. Durante la exploración la pediatra advierte lesiones hemorrágicas en la vagina. Rocío le explica que sus padres están separados desde hace dos años, que su padre está en la cárcel y que su madre está pasando por un mal momento. Ella procura ayudarla, apoyarla y no darle disgustos. Por ello le pide que no le diga nada de lo que han hablado.

La pediatra, tras esta primera entrevista, tiene la impresión subjetiva de que Rocío es una menor madura, aunque no ha podido realizar una evaluación rigurosa, por falta de tiempo. La deriva a una consulta de ginecología adolescente, ante la duda del origen de la lesión que presenta en la vagina. Se plantea que puede deberse a una causa orgánica que impide una relación normal, o bien tratarse de una lesión traumática, debida a una relación violenta, voluntaria o no, aunque Rocío lo niega.

La pediatra cita a Rocío para revisión una vez realizada la consulta con la ginecóloga, recomendándola que esta vez acuda acompañada de su madre.

Pasado unos días llama a la ginecóloga y se informa de que Rocío presenta un tabique vaginal, que es un proceso congénito banal que puede ser intervenido quirúrgicamente, con anestesia local y de forma ambulatoria. La ginecóloga refiere que acudió a la consulta acompañada de su novio, y que le impresionó su madurez.

La pediatra se plantea si debe guardar la confidencialidad o decírselo a su madre.

Valores en conflicto

- La intimidad de la menor y la confidencialidad de sus datos.
- La necesidad de la madre de conocer los riesgos que está asumiendo su hija, para proteger su salud.

Cursos extremos de acción

- No decir nada a su madre. Terminar la revisión, dándole consejos y derivándola a la ginecóloga de referencia.
- Decírselo a su madre.

Cursos intermedios

1. Completar la entrevista con Rocío, preguntándola acerca de su familia, amigos, relaciones en la escuela, ocio, deporte, sexo, hábitos y conductas de riesgo. Explorar su autoestima y estado emocional, descartando abuso o maltrato. Valorar la madurez de Rocío, investigando si conoce los riesgos de la sexualidad y las posibles consecuencias de su comportamiento. Valorar su nivel cognitivo y su capacidad para entender las consecuencias para el futuro de mantener esa relación. Persuadir a Rocío de la necesidad de tener una entrevista conjunta con su madre.
2. Hacer pasar a la madre a la consulta junto a Rocío y explorar la comunicación entre ambas y su relación afectiva, observando su lenguaje no verbal durante la entrevista. Hablar con la madre en presencia de su hija acerca de su conducta, relación familiar y rendimiento escolar. No comentar con la madre la sexualidad de su hija.
3. Una vez confirmada nuestra impresión de la anterior visita de que Rocío es una menor madura, reanudar la entrevista con ella a solas. Hablar con Rocío del informe ginecológico y del procedimiento quirúrgico que le realizará la ginecóloga, tranquilizándola.
4. Comentar con Rocío los riesgos emocionales de las relaciones inadecuadas. Insistir en las prácticas de sexo seguro.
5. Apuntar en la historia clínica la patología banal que presenta Rocío, guardando la confidencialidad.
6. Hablar con la ginecóloga, intentando que cite a Rocío para el tratamiento en un breve plazo. Poner en común los hallazgos, comentándole la valoración de la madurez de Rocío, que coincide con la impresión previa de ambas, y sugiriéndole que una vez realizada la intervención quirúrgica con anestesia local, si no surge ninguna complicación, ambas guarden la confidencialidad, pues Rocío no quiere que su madre se entere.
7. Citar a Rocío para revisiones posteriores, en su consulta y en la de la enfermera, creando un espacio en el que se puedan plantear dudas acerca de la sexualidad y que permita un refuerzo conductual.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

- El curso 1 es imprescindible. El 2 es deseable, para descubrir contradicciones en el relato de Rocío, si existieran.
- El curso 3 es necesario, pues debemos tranquilizar a la paciente acerca del procedimiento que debe realizar la ginecóloga, explicándoselo con detalle.
- El curso 4 debe estar incluido en toda entrevista con una adolescente, aunque no se plantee tener relaciones. Siempre debe realizarse la educación para la salud de forma anticipada, insistiendo en los peligros de las prácticas de riesgo.
- Por tanto, el curso óptimo sería una combinación de los anteriores.
- Los cursos 5 y 6 son consecuencia de que al ser una menor madura tiene derecho a la confidencialidad de los datos, ya que se ha excluido riesgo grave para la salud, abuso y daño a terceros –que constituirían excepciones a su derecho a la confidencialidad–, y por tratarse de una patología banal, que

puede resolverse fácilmente en la consulta ambulatoria y no reviste complicaciones.

- El 7 es deseable para no perder la oportunidad del *counselling*.

Recomendaciones

- Es preciso tener presente que la intimidad es el ámbito en que los seres humanos gestionan libre y privadamente su mundo de valores, y que todo lo referente a la intimidad tiene carácter confidencial. La menor, si tiene la suficiente madurez, tiene derecho a la guarda del secreto respecto de esa información íntima, y los profesionales tenemos que respetarlo, sin más limitación que el riesgo vital, abuso o maltrato. De lo que se deriva que no podemos informar a los padres sin su consentimiento. Guardar la confidencialidad nos permitirá realizar el seguimiento, favoreciendo un cambio de conducta. No obstante, si el problema es importante, debe favorecerse la comunicación con los padres, asumiendo el profesional el papel de mediador, a lo que suelen acceder.
- Otro aspecto importante es el respeto a la autonomía. La adolescente, según su estadio de maduración moral, está en camino de convertirse en una persona madura, observante, capaz y responsable, que merece nuestro respeto, ya que tiene dignidad y valor intrínseco. El profesional tiene la responsabilidad de valorar esa madurez y según el grado de ésta, informar a la adolescente, explicándole el diagnóstico, pronóstico, naturaleza y propósito del tratamiento. Debe hacerlo verazmente, con sensibilidad e integridad. Facilitaremos la deliberación conjunta, teniendo en cuenta sus valores, de las distintas alternativas, de sus riesgos y beneficios. La reflexión sobre las distintas opciones ha de hacerse sin coacción ni manipulación, aunque es legítima la persuasión. De esta forma, la decisión se tomará de forma voluntaria, siendo expresión de su autonomía, pudiendo la paciente prestar su consentimiento para todo el proceso diagnóstico y el tratamiento, así como para las actividades de prevención e investigación.
- Capítulo especial merece el tema del “menor maduro”. El desarrollo del menor es un proceso progresivo y dinámico en el que intervienen múltiples factores: cognitivos, afectivos, psicobiográficos, motivacionales y situacionales. Entre ellos, el factor que parece más relacionado con el desarrollo de la madurez moral es el cognitivo, el desarrollo del juicio moral. Los estudios de psicología evolutiva de la moralidad demuestran que la mayor parte de los adolescentes alcanzan su madurez moral entre los 13 y los 15 años. Este dato ha sido fundamental en el desarrollo de la doctrina del menor maduro.
- Aunque los jóvenes tienen muchas posibilidades de llevar una vida sexual independiente, deben ser responsables de las consecuencias y tomar decisiones prudentes. Los profesionales de Atención Primaria debemos acompañarles en el proceso de maduración, su camino hacia la adultez. La colaboración multidisciplinar y el seguimiento estrecho son relevantes para establecer una relación de confianza y ayuda. El pediatra y la enfermera tienen una tarea educativa, introduciendo enseñanzas y consejos que transmitan una idea de la sexualidad sana, placentera, voluntaria, congruente con su situación

y segura, realizando una labor preventiva de los riesgos.

Caso 11: Los problemas de la interculturalidad: Sospecha de abuso sexual dentro de la propia familia.

Amram es una niña india de 9 años que vive en España con sus padres desde hace dos. Su familia está constituida por sus padres y un hermano de 15 años. El día de la consulta viene acompañada de sus padres y el motivo es que hace un mes que presenta una dermatitis en la región perianal y tiene prurito. Su madre no habla español, sin embargo su padre sí y ella lo entiende bastante bien. La exploración se realiza en presencia de la madre, en una parte privada de la consulta donde se ubica la camilla, con una cortina de separación para respetar su privacidad. En la región perianal se objetivan lesiones sugestivas de *moluscum contagiosum*. Los genitales son de aspecto normal, sin lesiones aparentes, con un ligero olor fétido. No presenta lesiones en el resto del cuerpo.

La pediatra le pregunta primero si se ha tocado los genitales, a lo que ella responde que sí, y a continuación si alguien la ha tocado y ella refiere que no, ni en casa ni en la escuela. Esta conversación se realiza tanto en presencia de los padres como con la niña a solas. Durante la misma, la niña se muestra avergonzada, con la cabeza baja y contestando con monosílabos. Ella refiere que duerme en la cama de los padres desde siempre. La pediatra recoge muestras de flora vaginal y hace una interconsulta a dermatología. A pesar de conocer que en su cultura es frecuente el colecho, indica a los padres que por higiene es preferible que duerma en una cama y habitación aparte. Ellos contestan que no es posible, ya que la casa sólo tiene dos habitaciones y una de ellas es el salón, donde duerme su hijo en un sofá cama.

Al poco tiempo la pediatra recibe el resultado del frotis, que muestra flora de contaminación fecal, frecuente en las niñas que presentan vulvitis, siendo el prurito el síntoma más frecuente. Por otra parte en la interconsulta de la dermatóloga se confirma que las lesiones son de *moluscum contagiosum*, y que por tanto el tratamiento instaurado es correcto. La pediatra sabe que aunque el *moluscum* es un motivo de consulta muy frecuente, es raro que aparezca espontáneamente en la región genital o perigenital de los niños, y que forma parte de “infecciones de transmisión sexual”.

La pediatra se pregunta si la dermatitis es una lesión dérmica sin importancia o si se debe a un contacto genital por abuso y cómo debe actuar.

Valores en conflicto.

- Respeto al modo de vida y a los valores propios de la cultura de la paciente y su familia.
- Protección de la salud de Amram y de un posible abuso.

Cursos extremos de acción

- No darle importancia al asunto, derivándola a dermatología para tratar las lesiones de *moluscum*.

- Derivarla a la trabajadora social por sospecha de abuso y para poner en marcha el mecanismo de protección de la menor, apartándola de su familia hasta que se esclarezca el caso.

Cursos intermedios

1. Realizar una anamnesis detallada, a solas con la niña, y luego con la madre (teniendo en cuenta que la madre no conoce el idioma y la niña hace de traductora). Averiguar el estado emocional de la niña, si ha cambiado su comportamiento, si está triste o retraída, o está rara en el colegio. Investigar si se ha quedado últimamente a solas con su hermano y cómo es su relación con él. Advertir a la madre para que observe su conducta.
2. Hablar con los dos padres y exponer que el colecho, aunque aceptado en su cultura, no es lo más adecuado a esa edad, por tratarse de una niña que en breve va a presentar cambios puberales. Sugerir que no es muy higiénico y que además les resta intimidad, haciendo hincapié en la necesidad de que la niña duerma en una cama aparte, si es posible, disfrutando de un espacio de privacidad.
3. Preparar una visita con la niña a solas. Tratar con tacto el posible sentimiento de culpa que puede acompañar a las niñas que sufren abuso, utilizando palabras comprensibles, dejando espacio para que ella pueda entender y, en lo posible, confiar en la profesional. Plantearle el tipo de ayuda que se le puede dar, acudiendo para ello al profesional que pueda hacerlo mejor.
4. Preguntar a la ginecóloga de referencia si las lesiones perianales pueden deberse a abuso. Ante respuesta afirmativa, consultar con una unidad especializada en dermatología infantil, dermatología especializada en ITS y con una unidad hospitalaria de maltrato infantil.
5. Ponerse en contacto con la profesora del colegio para averiguar si ha cambiado su conducta últimamente o si ha observado signos de acoso hacia la niña, sin revelar el motivo de la pregunta.
6. Tras las anteriores indagaciones, la pediatra debe hablar nuevamente con los padres y explicarles las sospechas de abuso para que estén vigilantes, sin acusarlos. Se trata de evitar que los padres se molesten con la situación y cambien de pediatra.
7. Hablar con la trabajadora social para analizar el caso y planificar estrategias de actuación. Valorar juntas la derivación del caso a Servicios Sociales, que dispone de los medios necesarios para el seguimiento.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

- Los cursos 1, 3 y 4 son necesarios para llegar a un correcto diagnóstico de sospecha.
- El 6, una vez establecido el diagnóstico de sospecha, es necesario, pues los padres deben conocer el estado de salud de su hija y las sospechas de abuso para que puedan tomar las medidas pertinentes.
- Ellos mismos pueden realizar el curso 5.

- Es conveniente establecer una relación de confianza con ellos, especialmente con la madre, que comprenderá el punto 2. Para ello sería conveniente acudir a un mediador cultural, ya que no conoce bien el idioma, de esa forma podríamos obtener de ella datos confidenciales sobre las relaciones familiares.
- Los demás pasos son imprescindibles si existe sospecha de abuso intrafamiliar y los padres se niegan a colaborar, siguiendo estrechamente el caso para asegurarse de que se toman las medidas oportunas y denunciándolo si los padres no se implican suficientemente. Si alguno de los progenitores está involucrado, debe recurrirse directamente a la autoridad judicial, con el apoyo de los servicios sociales. No debemos precipitarnos, ni dejarnos llevar por nuestra respuesta emocional, más bien debemos agotar los recursos disponibles, tanto educativos como sanitarios y sociales.

Recomendaciones

- Hay que tener en cuenta que el abuso sexual del adulto hacia el niño se da en cerca del 23% de las niñas y el 15% de los niños. El 82% se producen en el ámbito familiar, y en la mitad de los casos tiene lugar antes de la menarquia.
- Debemos respetar otras culturas, aproximándonos y actualizando nuestros conocimientos acerca de ellas, aprendiendo a apreciar sus valores positivos y enriqueciéndonos con ellos. Seremos prudentes, no dejándonos llevar por nuestros prejuicios, con el fin de no incrementar el daño. En el caso concreto del colecho, aunque es raro en prepúberes, no hay datos suficientes en la literatura que avalen que se asocie a abuso. En ocasiones, en lesiones inespecíficas como estas del *moluscum*, el contagio ha sido inocente, y de no serlo es muy difícil demostrarlo.
- Si el médico sospecha abuso sexual, es importante registrar en la historia las posibles lesiones de la forma más objetiva posible, así como las impresiones subjetivas. Debe revelarlo a los padres, de forma delicada y respetuosa, cuidando el lenguaje verbal y no verbal, sin dejar traslucir las emociones negativas que la sola sospecha de abuso le puedan provocar, en un intento por trascender su universo ético, teniendo en cuenta las diferencias culturales. Sin embargo, sí debe transmitir su preocupación por el problema. Tendremos en cuenta que en algunos casos las madres silencian el abuso hacia sus hijas cometido en el mismo seno de la familia.
- Es necesario entrenarnos en habilidades que en la práctica cotidiana permitan descubrir y diferenciar las lesiones debidas a abuso sexual de las que no lo son, haciendo extensiva esta responsabilidad a todos los profesionales de la salud, y transmitiendo estos conocimientos a las nuevas generaciones de profesionales.
- Nuestro papel desde la Atención Primaria incluye contribuir, con la Educación para la Salud, a inculcar hábitos saludables a las niñas y sus madres, acogiéndolas y apoyándolas.

Caso 12: Madre adolescente y abuela como cuidadora principal

Jennifer es una niña de 3 años, nacida en España. Primera hija de una madre de 20 años, que tiene otro hijo, un varón de 18 meses. Jennifer fue una niña prematura, nació a las 24 semanas y su PRN fue 720 grs.; por tanto, fue una *recién nacida microprematura*. El padre es un joven de 20 años, que vive con sus padres y ya no es pareja de la madre. Jennifer vive con su hermanito, su madre y sus dos abuelos maternos. Todos ellos proceden de un país del sudeste asiático ubicado en el Pacífico, antigua colonia española, por lo que hablan castellano.

Jennifer permaneció ingresada 20 semanas, presentando múltiples problemas. Ha tenido un seguimiento estrecho multidisciplinar, por neonatólogo, neurólogo, otorrinolaringólogo, cardiólogo y su pediatra de Atención Primaria, que ahora la revisa frecuentemente en consulta, como lo hacía antes en el domicilio, durante el periodo neonatal.

En las primeras visitas al Centro de Salud, la niña era traída por su abuela, que expresaba múltiples quejas del comportamiento de la madre de Jennifer. No se ocupaba de la niña, salía frecuentemente de noche etc. (La pediatra recordaba la problemática, a largo plazo, que acompaña al nacimiento de un niño prematuro: patología crónica, con frecuencia retraso psicomotor y madurativo, deficiencias sensoriales, etc., requiriéndose una vigilancia estrecha). La pediatra, junto con la enfermera, animaba a la abuela para que acudiera con la madre adolescente, que en aquel momento tenía 17 años, con el fin de hacerle comprender la importancia de establecer un vínculo adecuado con Jennifer y ayudarla a asumir sus responsabilidades.

En seguida su madre aceptó el rol materno, por lo que en las últimas visitas acudía casi siempre ella. Tuvo otro hijo varón al poco tiempo, pero el padre del niño sólo acudió a la consulta en una ocasión. No se solían ver, ni participaba del cuidado de los niños. A pesar de todo, los niños crecían con cariño y evolucionaban favorablemente.

Actualmente Jennifer va a la guardería. En la última visita es traída por su abuela y ella refiere que la niña habla poco, y fuera de casa “nada en absoluto, y tampoco en la guardería”. Su abuela la regaña continuamente y da muestras de cansancio. La pediatra saluda a la pequeña, sonriéndola y diciéndole frases cariñosas, pero ella no sonríe, agacha la cabeza, evita la mirada y no habla. La pediatra da consejos educativos a la abuela, resaltando la importancia del refuerzo positivo y deriva la niña al ORL y logopedia, pues a pesar de que en los niños prematuros es frecuente el retraso del lenguaje, debe conseguirse que tenga un lenguaje más acorde con su edad.

La joven madre trabaja en hostelería, con horario partido, llegando muy tarde por las noches. La comunicación con ella solía ser fluida, mostrándose siempre alegre, comprensiva y receptiva. En la última visita está pálida y ojerosa. La pediatra la interroga y ella relata: *“últimamente no puedo con todo y me siento agotada”*.

La pediatra se pregunta si la niña recibe la atención, el cariño y la educación adecuada y qué debe hacer.

Valores en conflicto

- De una parte está la salud de la niña, que probablemente se está viendo comprometida a causa de la poca edad de la madre y el hecho de que la abuela se esté convirtiendo en la cuidadora principal.

- De la otra parte está el no romper la unidad familiar, ya muy inestable, porque eso redundaría posiblemente en perjuicio no sólo de Jennifer sino de todos los miembros del grupo.

Cursos extremos

- Si no se atiende más que al primero de los valores identificados, habría que buscar el mayor bien de Jennifer, etiquetando el caso de negligencia, denunciándolo ante la fiscalía de menores e iniciando de ese modo la vía legal.
- Si, por el contrario, se atiende sólo al segundo de los valores con exclusión del primero, se quitará importancia a lo sucedido con Jennifer, considerándolo normal en un medio como el que se encuentra.

Cursos intermedios

1. Tener una entrevista con la madre. Entablar un diálogo cercano, no inquisitivo, cálido y respetuoso, interesándonos por sus valores. Preguntarle acerca de sus hábitos, sus intereses y proyectos de futuro, explorar su estado de ánimo, su autopercepción y su visión del cuidado de su hija. Valorar cómo se ve a sí misma en tanto que madre, cuál es su dedicación a los niños, cómo los educa. Cuál es su nivel de ingresos. Cómo es su relación con su familia y cómo ve ella el papel de la abuela. Averiguar si ella misma ha sufrido o sufre maltrato. Conocer si es una familia de riesgo psicosocial. Comentar su alejamiento durante el periodo neonatal inmediato sin culpabilizar, empatizando con esta situación de intenso estrés para ella. Escuchar y comprender sus motivaciones, felicitándola por haberlo superado, asumiendo su rol de madre.
2. Observar la interacción con sus hijos cuando los trae a la consulta, cómo les mira, les habla o les da órdenes.
3. Repetir los cursos 1 y 2 con los abuelos.
4. Observar la higiene, nutrición, vestido, etc. de los niños. Controlar su estado vacunal y si se han realizado los controles de salud. Valorar su desarrollo evolutivo.
5. Programar una visita al domicilio, explicando el motivo de la misma y pidiendo permiso para adentrarnos en su espacio de intimidad, para observar higiene, ventilación, hacinamiento, etc. La visita permitirá valorar las necesidades de la familia y movilizar los recursos disponibles que puedan resultar útiles en su situación.
6. Plantear los métodos educativos más adecuados, refuerzo conductual, evitar TV y mantener las horas de sueño. Valorar la relación con otros niños, manejo del ocio, salidas al aire libre, etc. Dar consejos y refuerzo positivo a la madre. Seguimiento del retraso del lenguaje de Jennifer. Contactar con el centro educativo.
7. Procurar una entrevista con los abuelos y dar consejos de pedagogía activa, no lesionando sus valores.
8. Mantener contacto con la trabajadora social, estar al día acerca de ayudas, etc.

9. Vigilar signos de estrés o ansiedad en madre y/o abuelos. Planificar el cuidado diario de los niños de acuerdo a las posibilidades reales.
10. Continuar un contacto estrecho con la madre y los abuelos, citándolos frecuentemente en la consulta. Si es necesario, acudir al domicilio periódicamente.
11. Invitar a la madre a que acuda a una actividad de educación para la salud, donde se abordan temas educativos, con metodología participativa.
12. De persistir el mutismo de la niña, derivar a psicología infantil o a “Atención Temprana”.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

- Todos los anteriores, siguiendo un orden lógico.
- Actuar primero con la madre y posteriormente con los abuelos.
- La visita domiciliaria es precisa como medida de prevención en este caso, en el que confluyen varios factores de riesgo.
- Se puede programar un plan de acción en el cual estén implicadas la enfermera, la pediatra y la trabajadora social, actuando de forma coordinada y realizando un seguimiento estrecho.

Recomendaciones

- La familia de Jennifer procede de otro país, con una cultura diferente, donde la maternidad en la adolescencia se vive con normalidad. Sin embargo, el nacimiento de una microprematura, nacida en los límites de la viabilidad, supone un gran reto para esta madre. Las investigaciones revelan que el nacimiento prematuro tiene gran influencia sobre el equilibrio emocional materno, pudiéndose producir reacciones de estrés y signos de riesgo para el apego (o establecimiento del vínculo madre-hijo), que es conveniente evaluar para poder intervenir precozmente. Por otra parte, los modelos educativos de las generaciones de los mayores son diferentes a los actuales, por lo que se pueden observar en la consulta frecuentes reproches a los niños, a la vez que una gran permisividad, lo que no impide que en la mayoría de los casos, y en éste en particular, los abuelos sean afectuosos y traten muy bien a su hija y nietos, brindándose a ayudarles en cualquier circunstancia. Por tanto, cuidaremos nuestras actitudes, que serán en todo momento de comprensión y respeto hacia los cuidadores que se muestren agotados, apoyándoles.
- A pesar de ello, tendremos presente que en la familia de Jennifer confluyen varios factores de riesgo, que pueden predisponer al maltrato físico, emocional y/o por negligencia, bien de la madre adolescente, bien de sus familiares. Si se asocian varios factores, la probabilidad de maltrato puede llegarse a quintuplicar. Entre éstos están: padres muy jóvenes, sobre todo adolescentes; embarazos no planificados, separados entre sí menos de 18 meses; dificultades serias para el establecimiento del vínculo madre-hijo: separación en el periodo neonatal por circunstancias, ingresos etc.; prematuridad y bajo peso al nacimiento; minusvalías físicas o psíquicas de los niños; rupturas familiares y familias monoparentales. Este hecho no tiene que conducir inevitablemente al

maltrato, pero debemos poner en marcha todos los mecanismos de prevención para lograr que no llegue a producirse.

- Estableceremos una vigilancia, teniendo en cuenta que las formas de maltrato más frecuentes en nuestro medio son la negligencia y el maltrato emocional. La sospecha se puede establecer en la consulta a demanda por las características y actitudes de los adultos hacia el niño y los profesionales, la conducta del niño durante la consulta y la presencia de otros signos: trastornos del crecimiento, del desarrollo evolutivo, de la conducta y/o psicósomáticos.
- Atenderemos rigurosamente a estas familias de riesgo, realizando las actividades de promoción del desarrollo psicosocial del niño de 0-5 años: promoción de la lactancia materna, seguimiento de contenidos vinculares y relacionales, observación del temperamento del niño y del desarrollo evolutivo, lenguaje etc. El caso de Jennifer, que parece tratarse de un mutismo selectivo, es un ejemplo, ya que probablemente requiere valoración y apoyo psicológico.
- En estas familias, los programas de visita domiciliaria en la primera infancia constituyen la medida más eficaz, reduciendo el maltrato en un 40%. Deberemos realizarlos, aunque requieran un esfuerzo de coordinación de los componentes del equipo: pediatra, enfermera y matrona.
- En casos determinados, por ej. inasistencia a las citas programadas en situaciones de riesgo, incumplimiento terapéutico etc. deberemos derivar los pacientes a los servicios psiquiátricos y de salud de la infancia y adolescencia, que pueden evaluar la necesidad de realizar una notificación al fiscal de menores.
- Procuraremos que la intervención sea holística, considerando el entorno familiar y social, y teniendo en cuenta los nuevos modelos familiares, inmigración, desigualdades sociales etc. Se derivarán los pacientes, si es preciso, a “Atención Temprana”, definida como el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años con trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos.

Otro aspecto importante es la educación parental, ya que las familias son aliados naturales con los que podemos trabajar, consiguiendo que actúen como agentes mediadores para el cambio. En este campo, nuestra intervención mediante los cursos de preparación al parto, los talleres de lactancia materna, las escuelas de padres y madres y la atención pediátrica, ocupa un lugar de privilegio y debemos fomentar esos espacios.

Caso 13: El cuidador descuidado

La Sra. García, viuda, de 81 años de edad, padece una hemiparesia derecha y dificultad en la expresión verbal a consecuencia de un AVC desde hace tres años. A partir de entonces vive en casa de su única hija que está casada y tiene un hijo varón de 5 años. Además presenta síntomas de la enfermedad de Parkinson, lo que le dificulta ser independiente en las actividades de la vida diaria. Es atendida por su médico de cabecera, bajo cuya prescripción toma levodopa tres veces por día, ácido acetilsalicílico una vez cada día y oxacepán de 5 mg antes de dormir o bien 10 mg si presenta ansiedad.

Periódicamente recibe la visita en el domicilio de su enfermera del centro de salud, que trabaja con la hija el cuidado de las necesidades básicas. En los últimos meses la situación de la Sra. García ha ido derivando hacia una dependencia progresiva, por lo que su cuidado en casa es cada vez más difícil. La enfermera, en previsión de un posible cansancio en el rol de cuidador de la hija, les ha aconsejado buscar alguna ayuda en el domicilio o solicitar un ingreso en algún centro residencial. La hija se niega, alegando que “como en casa no se está en ningún sitio” y “no puedo poner a alguien desconocido en mi casa”. La respuesta de la Sra. García es difícil de valorar, pero parece que ella sí estaría dispuesta a aceptar el cuidado de alguien ajeno a la familia o incluso su traslado a un centro residencial.

La enfermera nota que últimamente tanto la hija como la Sra. García están algo más descuidadas y que la higiene de la madre es más deficiente. En la última visita realizada, hacia las 12 del medio día, se encuentra a la Sra. García encamada, despeinada, sudorosa y con signos de descuido importantes, como de no haberle cambiado el pañal en toda la noche. Además, una sábana le sujeta el abdomen y la obliga a estar en decúbito supino, por lo que presenta un enrojecimiento en la zona axilar. La hija se justifica diciendo que ha pasado muy mala noche, pero que es la primera y última vez que la sujeta a la cama.

¿Cómo puede la enfermera facilitar el buen cuidado de la madre y a la vez promover y/o mejorar la relación madre-hija?

Valores en conflicto

- Salud, bienestar y cuidado de la madre, puestos en peligro por el uso incorrecto de la sujeción y el progresivo deterioro de su cuidado.
- El deseo de la cuidadora principal de que su madre siga permaneciendo en su casa.

Cursos extremos de acción

- Considerar el hecho un maltrato evidente y denunciar el caso.
- Dar crédito a las palabras de la hija considerando el incidente un hecho aislado y, en consecuencia, no actuar.

Cursos intermedios

1. Establecer una relación empática con la hija que permita plantear el cuidado de la madre. Valorar el estado confusional de la madre y explorar sus deseos, sentimientos y percepción de la situación. Explorar la situación familiar y las posibilidades reales de la hija para cuidar a su madre.
2. Hablar abiertamente de la utilización de contenciones ponderando, conjuntamente con la hija, el riesgo de la madre de posibles caídas o malas posturas y el riesgo de la aplicación de contenciones de manera no adecuada y sin el seguimiento necesario. Explicar claramente lo que no debe ser una contención y lo que no debe hacerse al realizar una contención. Proponer medidas alternativas.

3. En caso de ser necesaria, mostrar los dispositivos de contención adecuados: cómo obtenerlos, colocarlos y las medidas de seguridad. Reforzar la idea de la importancia de la seguridad de forma global, la importancia del cuidado de la piel y de la movilización periódica y de la correcta alineación corporal. Plantear la necesidad de comunicarse con la madre, a pesar de que parezca no comprender, cada vez que se realiza la contención explicándole el motivo de la misma y estando alerta a sus sentimientos o emociones; por ejemplo proteger siempre la intimidad corporal o no hablar de las contenciones con terceras personas, si no es para su cuidado.
4. Planificar con la hija el cuidado en el domicilio y establecer un calendario de visitas. Ir introduciendo modificaciones en las siguientes visitas en función del cuidado de la hija y los requerimientos de la madre. Animar a la hija para que realice un registro diario de los cuidados.
5. Proponer medidas de ayuda como acudir a un centro de día, o una unidad de respiro, una ayuda en el domicilio para el cuidado directo o para un acompañamiento, por ejemplo para salir a paseo. Si acceden, introducir a la trabajadora social para que les explique las posibles ayudas y recursos que prevé la ley, de acuerdo al grado de dependencia de la madre. Si acceden a la entrada de una trabajadora en el domicilio, integrarla en el plan de cuidados. Si el centro de salud dispone de grupos de cuidadores familiares, animar a la hija a acudir a las sesiones, así como dar la información de contacto de asociaciones de cuidadores.
6. Hacer una reunión del equipo de atención primaria o domiciliaria, para analizar los problemas reales y potenciales detectados y la planificación de cuidados realizada. Consensuar la línea de trabajo a seguir, en la que se puede proponer una visita al domicilio conjunta de médico, trabajadora social y enfermera, para la evaluación multidisciplinar, o citar a la hija para una visita al centro o esperar a los resultados de la acción de la enfermera y, en función de ellos, reevaluar la pauta de trabajo.
7. Realizar una consulta a un equipo de atención geriátrica para validar el proceso de atención y la propuesta de mejoras.
8. Interesarse por el estado de salud de la hija y proponerle una cita con su médico de cabecera o con el equipo de salud mental. Dar importancia a que ella también precisa atención.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Los cursos 1, 2 y 4 son prioritarios y la enfermera, en la primera visita en la que detecta el problema, no debería marcharse del domicilio sin haberlos trabajado.
- La valoración de la situación global y las medidas a tomar relativas al cuidado de la hija y a la educación para la salud, se pueden ir incorporando en las sucesivas visitas, en función de la respuesta de la hija y de la madre.

Recomendaciones

- La contención física es siempre un medio que debe utilizarse para garantizar la seguridad de la persona, por eso es una medida que debe adoptarse después de una valoración pormenorizada del riesgo de lesión concreto y garantizándose que no provocará un daño mayor. De llevarse a cabo debe hacerse contando con el material adecuado y un plan de acción. Hay que considerar que la aplicación de una sujeción física limita la capacidad de movimiento y por ello hay que planificar el cuidado de todas las necesidades básicas que pueden verse afectadas, prioritariamente la nutrición, eliminación, movilización, estado de la piel, reposo/sueño. Deben programarse los tiempos con sujeción, combinándolos con la movilización periódica, a fin de prevenir las lesiones cutáneas, articulares, la hipotonía muscular y las lesiones cardiovasculares, así como los tiempos sin sujeción, proponiendo las medidas necesarias para prevenir las caídas, como la utilización de almohadas que garanticen la alineación corporal segura. A su vez hay que tener en cuenta el posible deterioro de la autoestima de la persona, por lo que hay que reforzar las actitudes de respeto y acompañamiento. Cabe recordar que como cualquier otro cuidado, tratamiento o acción, la sujeción debe ir de la mano del consentimiento de la persona, por lo que es esencial pedir permiso, hablando francamente del riesgo de lesión o caída y explicar, de forma comprensible, los cuidados que la acompañan. Esta información y acompañamiento debe realizarse también cuando la persona no tiene la competencia para tomar decisiones sobre sí misma, tratando de buscar el medio y el momento más adaptado y adecuado para garantizar la comunicación. Cuando la contención tiene lugar en el domicilio, como en el caso expuesto, es importante animar a quien la realiza, en este caso la hija, a explicar a su madre lo que va a hacer y porqué. Animarla a hablar del cuidado que está llevando a cabo. Esta información, a su vez, debe ser reforzada por la enfermera o por el profesional de la salud, en las visitas domiciliarias.
- El cansancio del rol de cuidador es un diagnóstico enfermero muy frecuente en quienes tienen a su cargo personas con altos niveles de dependencia. Un cuidado insuficiente en el propio cuidador o en la persona dependiente es un signo al que debe estar alerta cualquier profesional de la salud. Nuevas cargas o cambios en las rutinas familiares pueden suponer al cuidador situaciones de agotamiento para las que no está preparado y precise ayuda. En estas circunstancias, el cuidador puede tomar decisiones y llevar a cabo acciones que en otras situaciones él mismo podría no aceptar. Una actitud de censura por parte de los profesionales de la salud no ayuda en nada a los cuidadores a cumplir con su responsabilidad. Al contrario, el cuidador debe poder ver en el equipo de salud un aliado y un recurso para estar en las mejores condiciones que le faciliten cuidar de su familiar y poner en marcha los recursos disponibles. Integrar las necesidades del cuidador en el plan de atención es primordial, así como preocuparse de su salud y bienestar.
- Activar la ley de dependencia es una responsabilidad de cualquier profesional de la salud, si bien es la trabajadora social quien trabaja con las

familias la mejor adecuación de los recursos disponibles a las necesidades de la familia o de la persona con dependencia y da el seguimiento adecuado.

- En casos como el que aquí se ha planteado, hay que ayudar en lo posible a que el cuidado pueda llevarse a cabo en el domicilio, ofreciendo la posibilidad de utilizar recursos asistenciales como los centros de día, los centros de noche o las unidades de respiro. Sobre todo las personas que han padecido un AVC pueden beneficiarse con la rehabilitación, que les ayudará al mantenimiento de sus capacidades de movilización, de habla y cognitivas. En función de los recursos disponibles, una ayuda a domicilio puede proporcionar un tiempo libre al cuidador, en este caso la hija, y que la persona dependiente tenga nuevas relaciones, estímulos, pueda salir de casa, etc. La decisión de traslado a un centro residencial debe contar con la participación de la afectada. Lo más adecuado es preparar el traslado conjuntamente, dando tiempo y espacio para hablar de ello: compartir sentimientos, dudas, recelos y organizar cómo se hará. Es conveniente hacer previsiones de futuro que sean realistas, como el régimen de visitas o de salidas, y que la persona y su familia puedan contactar con los profesionales del centro y vean una continuidad en el cuidado.

Caso 14: El conflicto entre confidencialidad de los datos y protección de la salud de terceros

Mercedes acaba de incorporarse a un nuevo trabajo como enfermera asistencial en una consulta para el cuidado y tratamiento de personas con obesidad. Anteriormente había trabajado en una unidad de desintoxicación y deshabituación de personas drogodependientes, muchas de los cuales eran HIV positivas.

Una de las pacientes a las que atiende actualmente es Luisa, de 32 años de edad, madre de dos niños, divorciada y extremadamente obesa. Ha sido diagnosticada de una ligera arritmia cardíaca, hipertensión e insuficiencia renal debida a episodios repetidos de pielonefritis. Debe perder alrededor de 18 kilos de peso. Acude a un seguimiento mensual, por lo que mantiene una estrecha relación con su enfermera. Un día le explica que tiene un nuevo novio y que están a punto de vivir juntos. Al salir de la consulta e ir a saludarlo, Mercedes cree reconocerlo de su anterior trabajo como un antiguo paciente portador de VIH. Habla con Luisa y comprueba que ella conoce que su novio había consumido drogas en el pasado, pero ignora si ha sido por vía parenteral y si es o no portador. Luisa pregunta a su novio si conoce a Mercedes y éste le dice que seguramente ella se confunde de persona.

Mercedes se pregunta si debe vulnerar la confidencialidad de los datos del novio de Luisa para proteger la salud de ésta.

Valores en conflicto

- La protección de la salud de Luisa de un posible contagio de VIH a través de su relación con un potencial portador.
- El respeto por la confidencialidad de los datos clínicos del novio (en tanto que antiguo paciente-usuario).

Cursos extremos de acción

- Si se opta por proteger el valor salud en detrimento de la confidencialidad de los datos, deberá informarse a la paciente de que su pareja fue antiguo paciente suyo y está infectado por el VIH.
- Si se opta por proteger la confidencialidad sin atender al otro valor en conflicto, no se informará a la paciente, amparándose en el secreto profesional.

Cursos intermedios

1. Mercedes puede considerar, en primer lugar, entrevistarse con el novio a solas para darle la oportunidad de hablar abiertamente, en caso de ser portador. Deberá ayudar al novio a comprender que su preocupación como enfermera de Luisa es legítima. Puede utilizar el hecho de que ha sido consumidor de drogas para justificar la entrevista y la necesidad de realizarse las pruebas analíticas dado el daño que puede ocasionar, en caso de ser portador, si mantiene en secreto su inmunodeficiencia, tanto en su relación con Luisa como en otras relaciones sexuales que él pueda tener. Reconocer la dificultad de su situación pero mantenerse firme en la garantía de seguridad y la protección de la salud de ambos. Reforzar que, en caso de ser portador, él mismo debe cuidarse, ya que la evolución de la enfermedad es muy diferente si se controla y cuida. Ofrecerse para concertar una visita médica, contactando previamente con el médico para explicarle el caso y consensuar los objetivos de seguimiento. Hoy los tratamientos y el seguimiento pueden hacer que las personas con VIH tengan una calidad de vida muy superior a si no se controla. Hablar de las otras posibles alteraciones o enfermedades que pueden acompañar al VIH y los cuidados que precisan. Reforzar la utilización de preservativos en cualquier relación.
2. Plantear a Luisa la salud sexual como un nuevo contenido para las visitas de seguimiento, con el objetivo de que pueda adquirir conocimientos que le permitan llevar una vida sexual segura, teniendo en cuenta que su pareja ha sido consumidor de drogas.
3. Valorar los conocimientos de Luisa relacionando salud y sexualidad, siendo muy cuidadosos de no realizar juicios de valor. Evidenciar las prácticas que no sean seguras, como relaciones sin protección, e ir introduciendo los conocimientos de forma paulatina y adaptada. Establecer una retroacción continua.
4. Explorar los sentimientos de Luisa, teniendo en cuenta la importancia que para ella tiene esta relación.
5. Hablar abiertamente sobre la antigua adicción de su novio a las drogas. Explorar qué es lo que piensa al respecto. Ayudarla a ver la conveniencia de comprobar el estado de salud de ambos, realizándose pruebas de detección de enfermedades de transmisión sexual, en las que se incluye el test de VIH. Ayudarla a planificar una conversación con su novio para hablar de ello.
6. Ofrecer la posibilidad de una entrevista conjunta en la consulta. En caso de que esté de acuerdo, citar a ambos y plantearles el tema de la seguridad

en las relaciones sexuales y la prevención de riesgos. Reforzar, con actitud empática, la posible situación de riesgo de la pareja. Exponer la necesidad de que ambos se realicen las pruebas de detección del VIH y trabajar su consentimiento. Hablar abiertamente sobre la utilización del preservativo como medida de prevención universal recomendada en cualquier tipo de relación sexual. Reforzar su utilización, remarcando su carácter de método de barrera que impide la propagación de infecciones.

7. Ofrecerles la posibilidad de hablar con el médico para reforzar la necesidad de las pruebas, de las medidas de prevención y, en caso de ser necesario si alguno de los dos o los dos resultan infectados, iniciar el seguimiento médico oportuno. Clarificar los tipos de tratamiento antirretroviral y los avances en ello. Programar una visita médica, si es posible conjunta con la enfermera.

8. Explorar los sentimientos de maternidad y paternidad. En caso de que quieran tener hijos, hablar de las medidas que existen para asegurar la salud del niño, si es que uno de los dos es VIH positivo. Proponerles contactar con parejas que han vivido situaciones similares.

9. En función de los resultados de las visitas y de las pruebas, si acceden a realizarlas, reorganizar el seguimiento médico y enfermero. Mercedes debe contactar con el médico previamente, para definir los objetivos de las posteriores visitas y acordar la pauta a seguir.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

- Sería necesario comenzar por el curso 1, que debería complementarse con los cursos 2, 3, 4, y 5.

Recomendaciones

- Mercedes sabe que una de las prioridades de su cuidado es preservar la salud de Luisa y ello incluye intentar protegerla de cualquier tipo de transmisión de enfermedad. Deberá decidir la manera de abordar el caso, si trabajando con Luisa a solas, con su novio o con ambos. Lo más adecuado podría ser iniciar el trabajo con Luisa, dado que es a ella a quien está cuidando. Debe poner la situación en conocimiento del médico de Luisa y compartir los resultados de su cuidado.
- Mercedes, sea cual sea la vía de trabajo que adopte, debe dejar claro que sabe que se está introduciendo en la vida privada de Luisa y de su novio, pero que esta intromisión se debe a que la sexualidad tiene unos riesgos para la salud, como son las enfermedades de transmisión sexual, que se pueden prevenir y en su caso tratar. Es importante respetar los silencios y utilizar la asertividad. La comunicación no verbal debe acompañar de forma congruente el mensaje verbal de respeto hacia Luisa, su novio y sus relaciones, al tiempo que se debe ser sensible a las posibles falsas creencias, miedos o conceptos erróneos, tales como que la utilización de preservativo puede indicar una falta de confianza o de estima por la pareja.

- Remarcar la importancia de la veracidad para establecer vínculos saludables en las relaciones de pareja. Es posible que el novio tema que Luisa rompa con su relación, por lo que es importante ayudarle a expresar posibles sentimientos de rechazo.
- Lo urgente es que ambos comprendan su situación de riesgo, accedan a realizarse la prueba de detección del VIH y tomen las decisiones que garanticen su seguridad, no solo frente al VIH sino a cualquier infección de transmisión sexual. Si el novio se negara de forma rotunda, Mercedes deberá tomar la decisión de la trabajar de forma más intensiva con Luisa para tratar de que ella se haga la prueba del VIH y sea quien defienda las relaciones sexuales seguras con su novio.

Caso 15: El problema de la mutilación genital femenina

Antonio es un enfermero que trabaja en una unidad de atención pediátrica en un centro de salud que atiende a una población con un alto índice de personas inmigradas de países del norte de África. Últimamente en el centro se está realizando un programa de prevención de la mutilación genital femenina (MGF) para detectar a familias de riesgo y realizar educación para la salud con el objetivo de erradicar esa práctica en las niñas que viven en nuestro país.

La Sra. Engema es oriunda de Senegal, lleva 4 años en España y acude al centro de salud para el control pediátrico de su hija, de un año de edad. En su segunda visita explica que ella y su marido están preparando un viaje a su país para que los familiares que viven allí conozcan a la niña. Antonio sabe que en Senegal la práctica de la MGF está arraigada culturalmente y así se lo plantea a la madre. Él sabe que las mujeres no mutiladas tienen un importante estigma social, como también lo tienen sus familias, y por eso insiste. La Sra. Engema asegura que en su caso eso no va a suceder, porque sus familiares “no son así” y si llega el caso ella “no lo va a permitir”.

Antonio se pregunta cómo prevenir la mutilación genital de la niña y aumentar su seguridad de forma congruente con la cultura de origen de los padres.

Valores en conflicto

- La salud, la integridad física y la seguridad de la niña.
- El respeto de la diversidad cultural

Cursos extremos de acción

- Si se opta por proteger el primer valor haciendo caso omiso del segundo, el curso extremo consistirá en activar las medidas necesarias para defender el derecho de la niña y tratar de conseguir que sus padres no obtengan el permiso para salir del país con ella, dado el elevado riesgo de sufrir MGF, a pesar de la voluntad expresada por la madre.
- Si se opta por proteger el segundo valor en detrimento del primero, se darán por buenas las explicaciones dadas por la madre, dando por terminado ahí el asunto.

Cursos intermedios

1. Plantearle la necesidad de hablar detenidamente sobre el riesgo de mutilación que tiene su hija. Explorar y reforzar los conocimientos de la madre sobre las consecuencias de la mutilación genital femenina (MGF) en la salud de su hija (adaptar el contenido en función de si la madre ha sido mutilada). Hablar abiertamente de las dificultades que puede encontrarse durante el viaje por presión de su familia y su posibilidad de afrontarlos, ayudándola a identificar, de forma realista, qué miembros de la familia son más proclives a la mutilación y las posibilidades de que prioricen la salud de la niña por encima de su práctica cultural.
2. Exponer la necesidad de que el padre acuda al centro de salud y ayudarla a motivarlo. Programar, junto con el pediatra, una entrevista con ambos teniendo en cuenta la fecha del viaje.
3. Establecer un vínculo de confianza para tratar de obtener el compromiso del padre y de la madre de no mutilar a su hija durante el viaje. Ofrecer la información de las normas legales de nuestro país relacionadas con la defensa de los derechos de los menores, de forma adaptada a su comprensión. Clarificar que la salud de su hija es un derecho que el Estado protege y que por ello la mutilación, dado los graves problemas de salud que provoca, es considerada un delito, siendo los padres los responsables directos. Citarlos para nueva visita antes del viaje, si hay tiempo suficiente. Dejar constancia fehaciente del compromiso de no mutilar y registrarlo en la historia clínica.
4. Ofrecer un seguimiento posterior, con el pediatra o con el enfermero, en función de las necesidades de los padres. Contactar con un mediador cultural, si es preciso.
5. Si no hay garantías suficientes, activar los mecanismos disponibles para que el viaje no se realice. Contactar con la trabajadora social.
6. Planificar una visita de seguimiento para después del viaje para valorar la experiencia y realizar la exploración ginecológica de la niña. En caso de que haya sido mutilada, se deberá activar la denuncia y el seguimiento de los problemas de salud generados. Si no acuden, activar el seguimiento pertinente para valorar el estado de la niña, contactando con la enfermera de salud escolar o, si este perfil profesional no existe, con el responsable de salud del colegio de la niña. Si estos pasos no tienen efecto, valorar la vía judicial.
7. Si la madre ha sido mutilada, ofrecerle la ayuda necesaria y plantearle la conveniencia de un seguimiento ginecológico.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

- Los apartados 1, 2 y 3 son imprescindibles.
- En caso de tener que activar los mecanismos para no dar permiso de salida del país, debe procurarse hacerlo de forma dialogada, de manera que puedan entender que es una forma de proteger a su hija.
- Es importante no romper el vínculo de confianza, para poder seguir con el cuidado de la niña y de la familia: otras hijas, cuidado de la madre si ha sufrido una mutilación, etc.

- Conviene que ambos, padre y madre, valoren la ayuda que pueden recibir del sistema de salud.

Recomendaciones

- Los profesionales de la salud no pueden eludir la responsabilidad ética y legal de detectar situaciones de riesgo y establecer las acciones de prevención de la mutilación genital femenina. A su vez, si ésta se ha producido, su responsabilidad es tratar de reparar los problemas generados y poner en marcha los recursos disponibles para proteger a la menor. Frente al conflicto entre la autonomía de los padres para tomar decisiones y la salud de las niñas, hay que procurar por todos los medios salvar ambos valores, pero si todos los cursos intermedios fallan, entonces hay que optar por la protección del valor más amenazado, que en este caso es la salud de la niña. De todos modos, no es buen método empezar por esto último sin procurar antes por todos los medios salvar ambos valores, entre otras cosas porque ni incluso mediante la utilización judicial podremos estar seguros de que protegemos a la menor.
- Es importante que los profesionales trabajen su competencia cultural para que puedan responder de forma congruente a la cultura de origen de los padres, sin dejar de mostrarse firmes en la protección de la salud de sus hijas. El respeto de las diferentes culturas no significa que todo deba ser aceptado bajo la justificación cultural. El rechazo de prácticas culturales debe sustentarse en la defensa de personas en alta situación de vulnerabilidad y en la certeza de que determinadas prácticas constituyen un daño irreversible. En tales condiciones, el rechazo de una práctica cultural no es un signo de racismo ni de xenofobia, ya que no es un rechazo hacia las personas ni hacia su cultura, sino hacia la acción concreta. Por ello los profesionales deben deliberar junto con los padres sobre los valores culturales que se hallan en la base de tales prácticas, a fin de que los padres comprendan que es preciso armonizar esos valores con el respecto al bienestar de sus hijas.
- De esta manera los padres deben tener la posibilidad de analizar el valor de sus tradiciones y de cómo estas influyen en que sus hijas puedan disfrutar plenamente de su cuerpo y de su vida. Deben ver al profesional como un recurso de ayuda o, incluso si la madre ya ha sido mutilada, como un recurso para que la niña tenga unas mejores condiciones de vida. La relación no debe culpabilizar ni juzgar a los padres, abuelos, familiares, pero sí debe crear el espacio necesario para entender la responsabilidad directa del padre y de la madre en el tema de la MGF.
 - Cabe resaltar la importancia del trabajo en equipo, ya que este es un problema que puede ser detectado tanto por la enfermera, como es el caso expuesto, como por el médico de familia, el pediatra o la trabajadora social. Todos comparten la responsabilidad de velar por la salud de los menores y de protegerlos de prácticas que atentan contra ella. También es importante contactar con los responsables de la escuela, garantizando la confidencialidad de los datos.

Caso 16: Cuando la cuidadora principal es una menor de edad

La Sra. Martínez padece demencia diagnosticada hace 2 años, por lo que dos veces al año acude a una visita con la enfermera del centro de salud para el seguimiento de sus necesidades y actividades de la vida diaria. Vive con su única hija, que es madre soltera de una niña de 14 años. La hija es quien cuida de ella y quien la acompaña a las visitas. No ha acudido a las dos últimas citas, por lo que hace un año que no ha tenido contacto con los servicios de salud. Por tal razón la enfermera trata de ponerse en comunicación con ella telefónicamente. Al no conseguirlo, decide programar una visita al domicilio sin cita previa.

Al llegar al domicilio le abre la puerta una niña que se identifica como la nieta. La Sra. Martínez está sentada en el sofá con un buen aspecto general, pero con signos importantes de desorientación: no reconoce a la enfermera, no sabe el día ni el mes y tampoco recuerda sus visitas al CAP. Solo identifica y sonríe a su nieta. Al preguntar a la nieta, la enfermera se entera de que la hija murió hace cuatro meses de un accidente de coche, por lo que ahora abuela y nieta viven solas y esta última es quien se ha hecho cargo de la casa y del cuidado. La niña y la abuela están muy unidas, siempre han vivido juntas y compartido experiencias, ya que la madre trabajaba todo el día. La enfermera se interesa por la escolarización de la nieta, a lo que ella responde: “voy cuando puedo”. La visita coincide con el periodo vacacional del verano.

La enfermera se pregunta qué debe hacer.

Valores en conflicto

- De una parte está la buena relación abuela/nieta, el hecho de que la abuela está bien cuidada y que además esto la permite permanecer en su casa. También juega en este lado la salud de la abuela como valor.
- De la otra, el hecho de que el cuidado de la abuela está a cargo de una menor de edad, que además no puede atender adecuadamente a su formación escolar, con lo que se ve comprometido un valor, el libre desarrollo de su personalidad.

Cursos extremos de acción

- Si se optara por proteger el primer valor desatendiendo el segundo, la decisión sería dejar las cosas como están, habida cuenta de que la abuela está bien cuidada.
- Si se atiende en exclusiva al segundo valor, hay que internar cuanto antes a la abuela, a fin de que sea cuidada por personas adultas y que la nieta pueda seguir su formación escolar de forma normal.

Cursos intermedios

1. Presentarse a la nieta y a la abuela y explicarles el motivo de la visita. Ser especialmente sensibles al duelo por la reciente muerte de la hija y madre. El primer objetivo es tratar de explorar el relato de su vivencia y el segundo

determinar el grado de urgencia que la situación requiere en relación a las necesidades de ambas.

2. Realizar la valoración de la nieta: su estado general y como están cubiertas sus necesidades básicas y si es consciente de la complejidad del cuidado que requiere su abuela y cómo ello afecta su propia vida personal, planteándole el hecho de no asistir a la escuela.
3. Valorar el estado general de la abuela y cómo están cubiertas sus necesidades básicas. Valorar su estado cognitivo, su grado de dependencia para las actividades de la vida diaria, el grado y tipo de posibles riesgos de lesiones.
4. Preguntar por la existencia de parientes próximos o lejanos y, en caso de existir, averiguar si conocen su situación y cuál es la ayuda que de ellos puede esperar.
5. Realizar junto con la nieta un plan de cuidados inicial, partiendo de su forma de cuidar. Explicarle los cambios necesarios para garantizar la seguridad de ambas. Trabajar en relación al riesgo de lesión derivado del grado de desorientación de la abuela, preguntarle cómo maneja esta situación y qué riesgos tiene en cuenta. Introducir las ayudas necesarias en función de la respuesta, como por ejemplo la prevención de accidentes en el domicilio.
6. Con carácter urgente, la enfermera debe convocar una reunión con el médico de familia y la trabajadora social, exponerles el caso y plantear una nueva visita al domicilio para la valoración interprofesional. Realizar esta visita y organizar las ayudas.
7. Con carácter urgente el equipo de atención primaria debe ponerse en contacto con el equipo de atención pediátrica de la niña, para conocer su seguimiento pediátrico. Plantear las acciones conjuntamente.
8. El equipo debe programar la visita al domicilio en la que se reevalúe el cuidado y las medidas tomadas, se valore el problema neurológico y las posibles alteraciones de la salud de la abuela y se realice la valoración social.
9. Un aspecto esencial es decidir el tipo de tutela que la niña precisa, valorar la situación económica y la existencia de familiares y sus posibilidades de intervenir en el cuidado.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

El curso óptimo debe posibilitar que la niña retome sus actividades escolares y relaciones interpersonales y garantizar el cuidado seguro de la abuela. Para ello debe incluir:

- la valoración de las necesidades básicas de ambas y de las condiciones de su vida diaria en el domicilio. Cursos 1, 2, 3 y 5.
- La valoración interdisciplinar que permita tomar la decisión de poner en marcha los recursos para ayudarlas a vivir en el domicilio, o bien trasladar a la abuela a una residencia y a la niña con sus familiares, si es posible, o a una familia o centro de acogida. (cursos 7, 8 y 9)
- La valoración de la situación legal de la niña y el planeamiento de su tutela. (curso 1)

Recomendaciones

- La tarea de los profesionales de la salud es ayudar a esta familia a llevar a cabo su ciclo vital de la forma más saludable posible: afrontar la dependencia al final de la vida de la abuela y la adolescencia y escolarización de la nieta. Ambas están en períodos vitales muy diferentes, con necesidades muy marcadas y diversas, y sin ayuda familiar, por eso la situación es altamente compleja.
- Este caso nos ofrece la posibilidad de recapacitar sobre la influencia de las profesiones de la salud y del trabajo social en la vida de las familias, ya que, en buena medida, depende de ellos. Cualquier decisión debe ser muy ponderada y dialogada, confrontado los deseos y la realidad posible.
- La nieta y la abuela, en lo posible, deben ser partícipes durante todo el proceso, por eso ya en el inicio la enfermera deberá explicar a la niña, y a la abuela si resulta posible, la necesidad de atención del médico y de la trabajadora social y pedirle el consentimiento para las próximas visitas y medidas a llevar a cabo. A pesar de que, en este caso, se podría actuar sin consentimiento, dada la edad de la niña y la situación cognitiva de la abuela, tratarlas como adultas y hacerlas lo más partícipes posible, puede ser una de las claves del cuidado. Es posible que la niña no entienda la gravedad del problema, que la abuela se entristezca o que ambas defiendan la vida tal y como la llevan. Habrá que ser especialmente sensibles para que la niña no interprete que su cuidado es deficiente o que la abuela se sienta como la causa del problema. Esta competencia en la comunicación corresponde a todo el equipo de salud y responsables de la protección a la infancia que entren en el caso.
- Se puede ir trabajando la situación en el domicilio durante el período estival, dejando un tiempo para que ambas entiendan la prioridad de la escolarización y de la seguridad. Ello comporta una alta responsabilización del equipo, que debe tratar de prevenir posibles complicaciones o situaciones de riesgo.
- En este caso, además, puede ser de ayuda activar todos los recursos disponibles, consultar con especialistas en gerontología y/o geriatría, para poder ajustar las medidas y las ayudas. También es esencial establecer contacto con el equipo de atención primaria y conocer la historia de salud de la niña. En relación a la escuela se debe realizar un acercamiento a la historia escolar, pidiendo colaboración a los profesores. Entre los equipos de atención primaria, especializada y la escuela se debe tejer una red de ayuda que afiance un acompañamiento a esta familia en este momento de crisis vital.

CUARTA PARTE: EL RETO DE LA EDUCACIÓN SANITARIA

Caso 17: El paradigma genético: medicina predictiva

Alberto es un varón sano de 32 años, poco habitual en la consulta pero muy conocido por su historia familiar. Su padre, enfermo de Corea de Huntington, falleció recientemente tras un largo y progresivo deterioro, que supuso una gran dedicación y esfuerzo familiar y originó una buena y estrecha relación con los profesionales sanitarios implicados.

Ni él, ni sus otros dos hermanos desean hacerse el estudio genético.

Poco antes del fallecimiento del padre, Alberto contrajo matrimonio.

Hoy acude a consulta manifestando su deseo de tener descendencia, y porque ha oído hablar de la posibilidad de tener hijos “sin la enfermedad” y sin tener que conocer su condición genética. Solicita información y consejo médico.

El Dr. Perdices no está muy al día en estos temas y tampoco está de acuerdo con este tipo de técnicas de manipulación genética. Sale del paso diciendo que “estos tratamientos no se incluyen en el SNS”.

¿Fue correcta la actuación del profesional?, ¿Tiene éste obligación de informar de las posibilidades científicas, aunque no las comparta y no se encuentren incluidas en el SNS?

Valores en conflicto

El Dr. Perdices, en este caso, tiene un conflicto entre dos valores:

- De un lado está el valor del respeto a las decisiones autónomas del paciente, que no desea conocer su carga genética pero sí quiere evitar la posibilidad de que sus hijos la hereden.
- De otro está el valor del embrión antes de su implantación, ya que la técnica a aplicar en este caso es el diagnóstico preimplantatorio, que obliga a desechar aquellos embriones que sean portadores de la enfermedad.

Cursos extremos de acción

- Caso de atender al primer valor con exclusión del segundo, y habida cuenta de su poco conocimiento de este tipo de técnicas y de su cobertura o no por el SNS, el médico se limita a remitir al paciente a las clínicas privadas en las que puedan atender su petición.
- Caso de optar por el segundo valor, la protección de las células embrionarias, sin atención al primero, el profesional negará al paciente la prestación que pide, e incluso la información que demanda.

Cursos intermedios

1. Contactar con el servicio de genética del hospital de referencia para informar al paciente de las posibilidades actuales en el Sistema Nacional de Salud.

2. Acordar una reunión con su pareja para comprobar el nivel de información y de aceptación que ésta tiene de dichas pruebas, dado su protagonismo en todo este asunto.
3. Informar a ambos conjuntamente de las Asociaciones, Centros de referencia y Unidades especializadas en consejo genético que puedan asesorarles adecuadamente de las posibilidades, beneficios y riesgos de las pruebas, asegurando la confidencialidad y soporte emocional durante todo el proceso.
4. Realizar sesiones conjuntas con miembros de los equipos de genética clínica, para formar adecuadamente a los profesionales de atención primaria, dado el papel esencial de mediadores en este tipo de conflictos.
5. Valoración socioeconómica de acuerdo a las expectativas de la pareja.
6. Objeción de conciencia

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Deberían seguirse los distintos cursos intermedios en el orden en que están expuestos.

Recomendaciones

- Es importante conocer bien esta enfermedad, ya que ello permitirá entender la espada de Damocles que pende sobre los descendientes de primer grado de un afectado por ella.
- La enfermedad de Huntington (EH) es una grave y rara enfermedad neurológica degenerativa, progresiva y letal, muy invalidante una vez comienzan a aparecer los síntomas (motores, cognitivos y/o psiquiátricos). Tiene un patrón de herencia autosómico dominante, por lo que la descendencia tendrá una probabilidad del 50% de padecerla. Se manifiesta en la edad adulta (sobre los 40 años). La mayoría muere por complicaciones derivadas de la propia evolución degenerativa de la enfermedad.
- No existe ningún tipo de intervención preventiva o terapéutica, ni podemos afirmar en qué momento se desarrollará la enfermedad, la clase de síntomas, gravedad o velocidad de progresión de la enfermedad; de ahí su carácter infausto. En España hay cerca de 4.000 casos diagnosticados y alrededor de 15.000 personas con riesgo de padecerla.
- Las técnicas genéticas actualmente disponibles permiten la realización de test prenatales mediante amniocentesis o mediante el análisis de una muestra del cordón. Además, existe la posibilidad de concebir un hijo libre del gen de la EH. La técnica empleada se denomina diagnóstico genético preimplantacional (PGD) o análisis embrional, y es un procedimiento que se realiza en combinación con la técnica de fertilización in vitro (FIV), donde los embriones son analizados antes de proceder a su implantación. Sólo se implantan aquéllos que no tienen el gen alterado de la EH.
- Es fundamental que los médicos de atención primaria sean capaces de arbitrar los recursos necesarios para que la información que reciben los

pacientes, y en este caso el consejo genético, sean claros, suficientes y adecuados para que puedan tomar decisiones autónomas y prudentes, en unas condiciones que aseguren la más absoluta confidencialidad.

- Se debe asegurar además el apoyo emocional durante todo el proceso, por la importancia y repercusión que va a tener sobre su vida futura. Es importante recordar que por consejo genético no se entiende la mera transmisión de la información genética a los pacientes, sino también el apoyo emocional necesario para que puedan asimilarla adecuadamente, ya que se trata de información muy grave, que afecta a aspectos esenciales de la vida de los individuos y las familias.
- El conocimiento y contacto con las Asociaciones de Corea de Huntington es una inestimable ayuda para los pacientes, los familiares y los profesionales de la salud, que no debemos subestimar.

Caso 18: Rechazo de la vacunación a niños

La Dra. Teresa Hernando es la pediatra de los hermanos Javier, de 9 años, Jorge, de 6, y Laura, de 18 meses. Siempre ha mantenido una relación cordial con sus padres, que acuden de forma regular a consulta, realizando las revisiones programadas y consultando por motivos puntuales de enfermedad. Nunca ha detectado abandono o negligencia y los considera unos padres cultos, educados y motivados en el cuidado y educación de sus hijos. Sin embargo han rechazado siempre la vacunación, alegando cuestiones de orden científico (han aportado incluso estudios publicados en revistas de divulgación médica) y de orden moral, ya que se muestran contrarios a determinadas intervenciones sanitarias, que consideran inadecuadas y potencialmente peligrosas.

La doctora sabe que la vacunación no es obligatoria en nuestro país, y piensa además que los niños pueden estar protegidos por el “efecto rebaño”, por lo que, aunque mantiene el consejo de cumplir con el calendario vacunal en cada visita, respeta su decisión.

En alguna ocasión ha sido la abuela de los niños quien les ha llevado a consulta y se ha manifestado en contra de la actitud de su hija y yerno. Incluso ha solicitado a la doctora que, por el bien de los niños, les administre las vacunas sin el consentimiento paterno, haciéndose ella responsable de la actuación, extremo que lógicamente Teresa ha rechazado.

Pero desde hace unos meses, en una zona próxima a su Centro de Salud, se han declarado varios casos de sarampión en niños de etnia gitana no vacunados, y se han producido 2 muertes por esta enfermedad.

La Dra. Hernando se pregunta ahora cuál debe ser su forma de actuar ante el rechazo de los padres a vacunar a sus hijos, habida cuenta del riesgo que esta actitud tiene para los menores.

Valores en conflicto

- La pediatra valora la salud y la protección de la vida de los menores, sintiéndose responsable de la prevención de la enfermedad, el sarampión en este caso.

- Por otra parte, es consciente de su deber de respetar las indicaciones de los padres, que piden respeto a su decisión, haciendo uso de su autonomía y defendiendo su forma de vida y la no aceptación de determinados actos médicos, por considerarlos maleficentes para sus hijos.

Cursos extremos de acción

Los cursos extremos de acción surgen siempre como consecuencia de optar por la protección de uno de los valores descritos, con detrimento completo del otro.

- Si se opta por proteger la salud de los niños, evitando el riesgo de que sufran sarampión, se les vacunará incluso en contra de la opinión de los padres, amparándose en la autorización concedida por la abuela.
- Si se opta por respetar el segundo valor en conflicto, la decisión de los padres, sin atender al otro valor en juego, se aceptará su decisión y no se vacunará a los niños.

Cursos intermedios

1. Informar a los padres sobre la potencial gravedad de la enfermedad y sus secuelas, pues muchos padres aún consideran el sarampión como una enfermedad benigna de la infancia.
2. También podría informárseles de los últimos estudios realizados con evidencia fundamentada, que desechan la relación entre vacunación y casos de autismo, aprovechando el elevado nivel cultural de los padres.
3. Explorar posibles apoyos familiares, ya que en este caso la abuela materna se muestra partidaria de la vacunación.
4. Recomendarles el contacto con las ONGs que trabajan en zonas con bajo índice de vacunación, donde la mortalidad infantil y las graves secuelas tienen una elevada prevalencia.
5. Informarles de que la vacunación es también una protección a terceros, pues es la forma de detener el contagio y evitar futuros brotes, pasando así a ser una política de Salud Pública, a la que como ciudadanos todos tenemos obligación de contribuir.
6. Trabajar todo esto desde la persuasión y el diálogo, evitando señalamientos negativos y coacciones, ya que puede resultar más eficaz para conseguir el objetivo planteado.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

- El curso óptimo en este caso pasa por informar exhaustivamente a los padres sobre la gravedad de las complicaciones de la enfermedad y la incidencia de éstas, mucho mayor que el de las reacciones adversas.
- Aportar toda la información y evidencia disponible, promoviendo una relación de confianza, intentando desmontar mitos y leyendas negras sobre la relación autismo/vacuna, y explicando cómo ésta beneficiaría tanto a sus hijos como a terceros al ayudar a reducir o detener el brote.

- Darles tiempo para repensar su decisión de no vacunar, dada la situación de riesgo en que se encuentra los niños. Proponer solo la vacuna del sarampión.

Recomendaciones

- La vacunación es una actividad preventiva de eficacia demostrada, pero no es un acto de “curación”. Por ello precisaría de una información detallada sobre riesgos y beneficios, a fin de obtener un consentimiento explícito, absolutamente necesario en este tipo de intervenciones, dado que en ellas el beneficio es una posibilidad a largo plazo, no exenta de efectos secundarios, a veces graves, por pequeña que sea su incidencia.
- En nuestro país la vacunación es una recomendación aceptada por la mayoría de la población y que a veces se ha interpretado como obligación. En algunos centros educativos aún se exige el certificado o cartilla de vacunas para la matriculación de los niños.
- En el caso de brotes epidémicos, con riesgo real para la vida de las personas, la autoridad pública tiene la capacidad de exigir la vacunación obligatoria.
- La Historia Clínica debe dejar constancia siempre de la negativa a la vacunación por parte de los padres, así como el consejo de los pediatras y enfermeras a lo largo del proceso.

Caso 19: Mastectomía y ooforectomía preventivas: el peso de la carga genética

Pilar es una paciente de 35 años, diagnosticada a los 33 de un cáncer de mama bilateral. Fue sometida a cuadrantectomía bilateral, quimio- y radioterapia. Sigue controles periódicos en el servicio de Ginecología. Como parte del protocolo, se realizaron estudio de marcadores tumorales, presentando alteraciones en el genotipo del BRCA1. Negativa para receptores hormonales.

La abuela paterna falleció por cáncer de ovario. El estudio genético de sus otras dos hermanas, de 42 y 46 años de edad, ha resultado también positivo para la alteración del genotipo.

A Pilar le han recomendado someterse a una mastectomía bilateral y salpingo-ooforectomía preventiva. El protocolo aconseja la mastectomía y ooforectomía preventiva también a sus hermanas.

Pilar tiene una hija de 10 años, fruto de un matrimonio anterior, y en el momento actual mantiene una relación de pareja todavía no muy consolidada. Manifiesta su deseo de tener otro hijo, pero no tiene claro que sea el momento. Por un lado, tiene miedo de esperar más tiempo a operarse y vive obsesionada con el desarrollo de nuevos tumores y, por otro, le preocupa cómo afectará la intervención a su feminidad y sexualidad. Se plantea, además, qué herencia dejará a sus hijos y ha oído hablar de la selección genética como medio para evitar que su futuro hijo presente tal alteración, o al menos para evitar que fuera una hembra. Se encuentra desorientada y solicita consejo a su médico.

La doctora se halla también desconcertada ante esta consulta y no sabe qué aconsejar a la paciente. ¿Podríamos nosotros ayudarla?

Valores en conflicto

La turbación de la profesional, lo mismo que la de quien la consulta, se debe a que ambas tienen claro que se debaten en un conflicto de valores. Para ayudarlas, lo primero que hemos de ser capaces es de explicitar los valores que están en conflicto.

- Uno es el valor vida de Pilar y de sus descendientes, que puede hallarse muy amenazada en el caso de que no se tomen las debidas precauciones para prevenir la aparición del cáncer de mama.
- En el otro lado del conflicto están los valores integridad física, que en el caso de la extirpación de órganos de carácter sexual y reproductivo hace que entren en juego otros valores, como son la maternidad y el disfrute de una vida sexual satisfactoria para ambos miembros de la pareja.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por proteger el primer valor ignorando los demás, se aconsejará llevar a cabo las intervenciones propuestas de manera inmediata.
- Si, por el contrario, se opta por proteger los otros valores en conflicto, se quitará importancia al riesgo y se aconsejará a la paciente que consolide su relación y su deseo de descendencia.

Cursos intermedios

1. Es preciso ser francos con la paciente sobre la dificultad de la decisión y, dado que no es urgente ni preferente, aconsejarle la valoración por unidades especializadas y multidisciplinarias que cuenten con personal experto, tanto en el problema médico como en psicología.
2. Aclarar con la paciente su riesgo individual y las alternativas, beneficios e inconvenientes de las terapias aconsejadas, dada la agresividad de las mismas y la repercusión sobre su vida y su cuerpo.
3. Contactar con asociaciones específicas sobre cáncer de mama y cánceres hereditarios.
4. Contactar con el equipo de ginecología y comentar el momento biográfico en el que se encuentra la paciente.
5. Informarle sobre las posibilidades técnicas de selección de embriones libres de riesgo.
6. Ofrecer apoyo psicológico y emocional ante cualquier decisión que adopte.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- En este caso, dada la escasa formación en cánceres hereditarios de la doctora, sería ideal el primer curso propuesto, ser francos con la paciente

sobre la dificultad de la decisión y aconsejarle la remisión a unidades especializadas, multidisciplinarias, que cuenten con personal experto no sólo en el manejo del problema técnico sino también en psicología.

- Ello no debe llevar, sin embargo, a la pérdida de la relación con la paciente, razón por la que el profesional de atención primaria debe de seguir todo el proceso y gestionar el que se cubran los objetivos de los distintos cursos intermedios propuestos.

Recomendaciones

- El cáncer de mama es el tumor maligno más frecuente entre las mujeres de todo el mundo. El riesgo de padecerlo es de 1 por cada 8 mujeres.
- Entre el 5 y el 10% de los cánceres de mama pueden tener una mutación de la línea germinal de los genes BRCA1 y BRCA2, más frecuentes en mujeres de ascendencia judía. Se transmite de forma autosómica dominante con penetrancia variable y, aunque suponga un pequeño porcentaje de los cánceres de mama, es importante identificar y referir al genetista a estas pacientes, para ofrecerles estrategias de seguimiento y prevención, tanto a ellas como a sus familiares en posible riesgo. La historia familiar es la herramienta esencial para identificar y derivar a los pacientes con alto riesgo de cáncer hereditario..
- El manejo clínico de los cánceres hereditarios requiere la introducción de nuevos elementos en la relación clínica, como es el asesoramiento genético, con la ayuda de equipos multidisciplinarios compuestos por oncólogos, psicólogos o psiquiatras y genetistas. Ello es debido al fuerte impacto emocional que los datos genéticos pueden tener en los pacientes.

Caso 20: Embarazo en menor de etnia gitana

El Dr. Martínez es médico de familia y realiza su trabajo en una de las zonas más deprimidas de Madrid, un poblado de chabolas en el que se hacían decenas de familias rumanas de etnia gitana en condiciones de miseria. Pertenece a un equipo multidisciplinar formado por médico, enfermera y psicólogo, que se desplaza en una unidad móvil por el poblado, atendiendo las escasas demandas puntuales de este colectivo, además de fomentando actividades para la promoción y prevención de la salud y captando a las mujeres embarazadas para el seguimiento de su embarazo y parto, aunque muchas de ellas no aceptan el ofrecimiento.

A pesar de la dureza de su trabajo, el Dr. Martínez se siente satisfecho por los resultados gratificantes obtenidos y por la escasa burocratización de lo que hace, a diferencia de sus compañeros de Atención Primaria, siempre agobiados por tareas que nada tienen que ver con su forma de entender la medicina.

En una de sus visitas a una de las infraviviendas del poblado, mientras atiende a una anciana inmovilizada, conoce de forma casual a Nadia, una joven en avanzado estado de gestación. Le ofrece cuidados para el final de su embarazo y atención al parto en el hospital más cercano. Se queda sorprendido al saber que tan sólo tiene 13 años. Tanto la niña como su familia aceptan como normal esta situación, bastante habitual en su

etnia, y rechazan el seguimiento ofrecido por el médico, por miedo a la intervención de los Servicios Sociales.

¿Debe el Dr. Martínez denunciar la situación de la menor, dada su edad, o debe respetar su cultura y creencias, sin interferir en el entorno familiar?

Valores en conflicto

- Eduardo se siente obligado a proporcionar un entorno saludable para el embarazo y parto de Nadia, así como los cuidados adecuados para el recién nacido, buscando lo beneficioso para ambos.
- El respeto a otra cultura, sus valores y forma de vida, evitando la separación materno-filial y ruptura del núcleo familiar. Este segundo valor podría enunciarse de otro modo: la autonomía para decidir de Nadia –en caso de que sea considerada suficientemente madura– o la capacidad de la familia (representantes) para adoptar la decisión, de acuerdo con criterios propios de su cultura y forma de vida.

Cursos extremos de acción

Al tomarlos lesionaríamos completamente uno de los valores en conflicto:

- Un curso extremo es optar por proteger el primero de los valores identificados, con lesión completa del segundo. En tal caso, consistiría en buscar el mayor bien para la niña y el feto, sin atender a los valores culturales de su etnia. Por tanto, se pondría el caso en conocimiento del juez de menores, a fin de que tomara las medidas oportunas.
- El curso extremo opuesto consistiría en aceptar sin más el rechazo de atención obstétrica, tanto por parte de la menor como de su familia.

Cursos intermedios

Son aquellas actuaciones encaminadas a resolver el problema sin dañar ninguno de los valores en conflicto.

1. Mantener un contacto estrecho con Nadia y su entorno, para eliminar reticencias y aportar confianza y credibilidad. La persuasión sin enfrentamientos sería el camino más adecuado.
2. Solicitar la intervención de un mediador cultural, a ser posible de su etnia, ayudando a derribar barreras y miedos injustificados.
3. Poner en contacto a Nadia con otras madres del poblado que hayan recibido asistencia en su embarazo y parto y realizado seguimiento y vacunación de sus hijos.
4. Contactar con Servicios Sociales para valorar la situación familiar e informar de que la mejor manera de evitar una intervención es adoptar todas las medidas que permitan garantizar un parto sin riesgos y un entorno saludable para el menor.
5. Evaluar la capacidad de Nadia para tomar decisiones maduras sobre su embarazo y maternidad.

6. Mantener el seguimiento del proceso, ofertando educación para la salud y medidas preventivas, intentando evitar en el futuro otro embarazo de riesgo en la menor.
7. Aprovechar las visitas a otras personas del poblado para hacer un seguimiento de Nadia. Buscar cuál de los profesionales del equipo tiene una mejor empatía con ella para establecer los contactos. Si ella no accede, quizá se podría estudiar cómo se atiende el parto en esa cultura y tratar de introducir algunas mejoras relativas a la seguridad de la madre y del niño.
8. Contactar con la comadrona de la zona o área sanitaria para su seguimiento.
9. Otro aspecto que el equipo debe decidir es cómo ayudar a Nadia en su escolarización.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

- En este caso el curso óptimo de acción pasaría por aplicar de forma consecutiva todos los cursos propuestos, pero quizá por la desconfianza de Nadia y su familia hacia el equipo multidisciplinar, la intervención del mediador cultural facilitaría la realización de las otras medidas a adoptar.

Recomendaciones

- Los profesionales sanitarios deberíamos formarnos en todos los aspectos relacionados con la diversidad cultural y étnica y las diferentes formas de entender el concepto de salud-enfermedad.
- El respeto hacia su cultura, religión y valores debe impregnar todas las actuaciones encaminadas a mejorar la salud de las minorías étnicas.
- Siempre debemos actuar intentando evitar la marginación y exclusión social de estos colectivos.
- Una relación de confianza y respeto ayudará a conseguir los objetivos en salud planteados.

Caso 21: Sexualidad y prevención: caiga quien caiga

Antonio es un paciente de 64 años que acude ocasionalmente a consulta por procesos banales. Analfabeto, descuidado en su aspecto físico y con pocas habilidades de comunicación, provoca un sentimiento de rechazo en la Dra. Estébanez cuando ésta ve su nombre citado en la consulta. Desde hace más de 10 años está separado de su mujer, pero vive en un domicilio próximo a su familia. Todos tienen asignado el mismo médico de familia.

Benita, su ex mujer, presenta patología crónica por la que acude periódicamente a la consulta. Tiene muy buena relación con la doctora y frecuentemente comenta los problemas con sus hijos, los tres enfermos psiquiátricos y con retraso mental. Se queja del abandono y la poca ayuda económica que recibe del marido. En la última consulta, muy alterada, confía a la Dra. Estébanez que lo está pasando francamente mal y que su marido se jacta de gastarse el dinero con jovencitas extranjeras a las que hospeda en su casa a cambio de favores sexuales.

Aprovechando un cuadro catarral del marido, la doctora le pregunta por múltiples aspectos en relación con la salud y sobre sus relaciones sexuales. Antonio expresa claramente y con orgullo que alberga a jovencitas extranjeras “sin papeles”, a las que no cobra nada de alquiler a cambio de favores sexuales. No usa ningún tipo de protección, “porque estoy sano y no lo necesito”, “además, doctora, con la goma no es lo mismo”. Tampoco le preocupa la posibilidad de embarazos, porque “si se quedan embarazadas, es problema suyo”. No acepta ningún tipo de intervención porque no entiende el riesgo de su conducta, que pregona con orgullo y satisfacción.

La doctora Estébanez, desbordada por las declaraciones del paciente y ofendida por lo que interpreta como un abuso de poder sobre las jóvenes, considera primordial descartar ITS (Infecciones de Transmisión Sexual) y decide solicitarle una batería de análisis, con serología para lúes, hepatitis B - C y HIV, sin informar al paciente, que “de todas formas no entenderá la petición ni el motivo”. Le indica la realización de unos análisis “para ver cómo está de colesterol”.

A pesar de haber tomado ya la decisión, la Dra. Estébanez se pregunta si ha hecho bien al solicitar determinadas pruebas sin el consentimiento del paciente, por el hecho de estar en riesgo la salud de terceros.

Valores en conflicto

- Un valor en juego es la salud de Antonio y de las jóvenes que tengan relaciones con él.
- El otro es la autonomía del paciente para elegir su forma de vida y gestionar su intimidad y vida personal.

Cursos extremos de acción

- Si se atiende al primer valor con exclusión del segundo, se solicitarán las pruebas sin informar al paciente e incluso engañándole, como ha decidido la Dra. Estébanez.
- Si se atiende en exclusividad al segundo valor, se respetará la forma de vida del paciente

Cursos intermedios

1. Explorar, mediante un proceso de relación empático con el paciente, sus creencias, valores y los conocimientos que tiene sobre las ITS (infecciones de transmisión sexual) más prevalentes, formas de contagio y prevención.
2. Explorar sus mitos y creencias en torno a los métodos de barrera y su utilización.
3. Informar de manera clara y concisa de los riesgos potenciales de su conducta sobre su salud, y los riesgos y repercusión que tiene para terceros.
4. Valorar la capacidad del paciente.
5. Negociar con el paciente que ante cualquier síntoma de alarma nos consulte.
6. Solicitar valoración de otros profesionales, como por ejemplo medicina preventiva o centros municipales de prevención y asesoramiento.

7. Identificar otras personas de confianza del paciente que puedan ayudarnos en la valoración de la situación.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Dado el nivel cultural del paciente y el conocimiento que tenemos de su familia, con tres hijos afectados de enfermedades psiquiátricas y retraso mental, sería conveniente que, si después de explorar sus creencias y valores no conseguimos persuadirlo sobre los riesgos de su conducta y la necesidad de protección, no sólo para evitar ITS sino también embarazos no deseados, se evaluara la capacidad del paciente, lo que puede requerir la ayuda de otros profesionales (psicólogos, psiquiatras, neurólogos...).
- Si el paciente es considerado capaz, negociaríamos al menos un programa de reducción de daños, aconsejando que nos consulte ante cualquier síntoma de alarma.

Recomendaciones

- El hecho de que las personas puedan actuar de una manera que nosotros consideremos “insensata” o “arriesgada” no es, sin más, criterio de incapacidad, pero nos puede alertar sobre la necesidad de una valoración más exhaustiva de la capacidad del paciente.
- La educación para la salud debe darse de forma muy adaptada a la capacidad de comprensión de los pacientes, teniendo muy en cuenta sus conocimientos y creencias.
- Este caso es un buen ejemplo de los límites de la actuación de los profesionales sanitarios, que si bien detectan situaciones de riesgo claro, a veces no tienen capacidad de controlarlas.

Caso 22: Abandono de paciente drogodependiente: El paciente difícil

Miguel, un varón de 38 años, politoxicómano, acude a su Centro de Salud para pedir la receta de un determinado ansiolítico muy conocido entre consumidores de estupefacientes y que su médico sospecha pide para su reventa. Éste argumenta de forma tranquila su negativa a extenderle el medicamento solicitado, y aun sabiendo que se trata de un paciente difícil, le ofrece ayuda para abandonar el consumo de drogas, así como atención médica para sus problemas de salud, relacionados o no con su adicción. Miguel acepta y se inicia un estudio en el que se diagnostica una hepatopatía por virus C y se detecta un Mantoux positivo, confirmándose después la existencia de una tuberculosis pulmonar activa, que precisa tratamiento farmacológico y seguimiento durante varios meses. Es atendido en el Servicio de Infecciosas del Hospital, y acepta acudir al CAID (Centro de Atención a Drogodependientes) para iniciar un proceso de desintoxicación.

La relación clínica entre Miguel y su médico es satisfactoria, y éste piensa que ha sabido motivar a su paciente para mejorar sus hábitos y prevenir posibles contagios a terceros. El doctor cita periódicamente en consulta a Miguel para reforzar de forma positiva los cambios en sus hábitos y asegurarse de la correcta cumplimentación de su

tratamiento para la tuberculosis, evitando así posibles contagios y multirresistencias bacterianas.

Pasados tres meses, el paciente comienza a faltar a las consultas programadas. Acude después, siempre sin cita y con evidentes signos de consumo de estupefacientes, para solicitar de nuevo el ansiolítico por el que acudió la primera vez a consulta. El médico advierte a Miguel de la importancia de mantener su tratamiento de deshabituación, y le hace saber que de seguir faltando a sus citas se verá obligado a expulsarle de su cupo de pacientes. Una semana después, tras otra falta injustificada, solicita a su Gerencia el cambio de facultativo, por considerar inútil el tiempo y el esfuerzo que dedica a este paciente, con el que da por rota la relación clínica.

¿Es correcta la actitud del médico ante las repetidas ausencias y el comportamiento de su paciente?

Valores en conflicto

- Por un lado está la salud de terceros como valor, habida cuenta que posee una tuberculosis activa. Otro valor claramente implicado es el de justicia en la utilización de los recursos.
- Autonomía de Miguel para tomar decisiones y elegir su estilo de vida.

Cursos extremos de acción

Son las actuaciones que lesionan completamente alguno de esos valores, y que en principio deberíamos evitar:

- Si se opta por proteger sólo el primer valor, el curso extremo consistirá en evitar a toda costa, utilizando la fuerza si es necesario, que este paciente pueda contagiar a otras personas y seguir consumiendo drogas.
- En caso de optar por el otro valor en juego, se aceptaría la demanda del paciente, suministrándole el fármaco, sin tomar todas las medidas precisas encaminadas a mejorar su salud y evitar contagios a terceros.

Cursos Intermedios

Buscan una mejor solución del conflicto, sin dañar la beneficencia ni la autonomía, respetando en la medida de lo posible la libertad en la toma de decisiones de Miguel.

1. El médico debería mantener la relación-médico paciente, buscando un clima de confianza y respeto, para así poder fomentar en Miguel una actitud responsable que mejore su situación clínica y evite el posible contagio de enfermedades transmisibles a terceros (Tuberculosis y Hepatitis C).
2. Contactar con el CAID (Centro de atención a Drogodependientes), para establecer una estrategia conjunta de actuación, ya que ellos manejan de forma habitual estos pacientes y sus recaídas.
3. Buscar apoyo en el entorno familiar de Miguel, pues aunque esta relación pudiese estar deteriorada por su comportamiento, supondría un refuerzo positivo para el cambio de hábitos y conducta deseado.

4. Informar al paciente sobre su responsabilidad en la salud de terceros, por el riesgo a diseminar enfermedades transmisibles, lo que va más allá de su elección de forma de vida.
5. Pactar con Miguel el seguimiento del proceso y la asistencia a las citas concertadas, para evitar en lo posible las faltas injustificadas y minimizar el riesgo de abandono del tratamiento.
6. Contemplar siempre una política de “reducción de daños”, que nos permita mantener al paciente en el entorno más saludable posible y garantice el cumplimiento de su tratamiento antituberculoso y prevención de contagios, aunque no abandone el consumo de drogas.
7. Pedir al paciente que cambie de médico, habida cuenta de que la relación que han establecido está fracasando en sus objetivos, y porque es posible que otros profesionales puedan conseguir mejores resultados en el manejo de este paciente.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- En este caso quizá el curso deseable sea, en primer lugar, mantener la relación clínica en un ambiente de confianza y mutuo respeto, que posibilite el cambio en los hábitos y conducta de Miguel, fomentando estilos de vida saludables y la responsabilidad en la prevención de enfermedades graves que pueden afectar a terceros, incluso si el paciente mantiene su dependencia a opiáceos.

Recomendaciones

- El manejo de pacientes difíciles es siempre un reto para los profesionales sanitarios. Durante décadas los drogodependientes han sido rechazados por muchos profesionales de Atención Primaria, permaneciendo así alejados de los Centros de Salud, justificando este rechazo por su actitud casi siempre rentista y la escasa colaboración en las estrategias de salud planteadas.
- Pero también los profesionales debemos conocer la evolución natural del proceso de desintoxicación, plagado de recaídas y abandonos del tratamiento. No por ello debemos excluirlos de la atención sanitaria necesaria (no entenderíamos que un Neumólogo expulsase de su consulta a un enfermo de cáncer por seguir fumando), permitiendo así la posible diseminación de enfermedades transmisibles.
- En los últimos años los programas de reducción de daños se han consolidado en muchos países, ayudando a drogodependientes y protegiendo también a la comunidad.
- Pero incluso en los países con mayor implantación de estos programas, siguen siendo enfermos marginados y rechazados por la sociedad. Según Gerry Stimson, doctor en Sociología y director técnico de IRHA (Asociación Internacional de Reducción de Daños), se podrían estar cometiendo abusos contra los derechos humanos de estas personas, tales como no usar los recursos necesarios, no dar una educación para

la salud eficaz o proporcionar castigos excesivos (“deja o muere”) que no se aplican a otros pacientes incumplidores.

Caso 23: Medicalización de la vida

Concepción es una mujer sana de 49 años. Trabaja de modista para una gran empresa y generalmente utiliza una sociedad médica privada para sus problemas de salud. Acude hoy a consulta aportando la última revisión ginecológica, en la que anualmente le realizan una batería de análisis, citología, ecografía y mamografía. Los resultados son normales, igual que en años anteriores. En esta ocasión, el ginecólogo particular le prescribe *Raloxifeno*, asegurando que, además de mejorar sus síntomas menopáusicos, servirá para prevenir la osteoporosis y el cáncer de mama.

Concepción solicita la receta. La doctora Gil, que lleva mucho retraso y pocas ganas de dar explicaciones, contesta con fastidio mientras señala un cartel que tiene pegado en la pared que advierte de la prohibición de hacer recetas de médicos privados. Concepción, muy disgustada, reprocha el funcionamiento del sistema, que realiza las citologías cada 5 años y no incluye las mamografías hasta los 50, –“vamos, que te puedes morir antes”–, así como la demora en las visitas con los especialistas –“que nos obliga a pagar sociedades privadas” y comenta el ahorro que suponen estas revisiones a la Seguridad Social.

¿Deben los médicos de atención primaria asumir las prescripciones de los médicos privados, habida cuenta de que los pacientes cotizan a la seguridad social y tienen derecho a sus prestaciones?

Valores en conflicto

- De una parte está el valor terapéutico del fármaco, que se supone está correctamente indicado y prescrito por el ginecólogo privado.
- De la otra, están las normas vigentes en el sistema público de salud, que establecen límites a su uso por los ciudadanos. Uno de esos límites es la prohibición de hacer recetas de médicos privados, a no ser que el médico que firma la receta considere que ese medicamento resulta indicado. Todo esto se relaciona con la justicia y la distribución de recursos escasos como valores.

Cursos extremos de acción

- Hacer la receta del especialista sin ofrecer ningún asesoramiento ni seguimiento.
- Negar la prescripción, alegando la prohibición legal de prescribir tratamientos de médicos privados, o alarmando a la paciente sobre los efectos secundarios del fármaco, o desacreditando al ginecólogo.

Cursos intermedios

1. Posponer la prescripción sin desprestigiar la actuación del ginecólogo, y dado que no es una decisión urgente, ofrecer una próxima consulta con más

disponibilidad de tiempo para aclarar con la paciente la finalidad y evidencias/consensos en determinadas actividades preventivas.

2. Explicar y recomendar intervenciones no farmacológicas para la prevención de osteoporosis, relativas a la actividad física, la dieta, el consumo de tabaco y la prevención de caídas.
3. Hacer una valoración global del riesgo de osteoporosis de nuestra paciente, y en función del resultado valorar las estrategias terapéuticas.
4. Informar claramente de nuestra responsabilidad al asumir la prescripción de un medicamento y de su responsabilidad al asumir la utilización de la medicina privada.
5. Ofrecer valoración por el servicio de ginecología de referencia.
6. Realizar sesiones clínicas en el equipo de atención primaria para clarificar nuestra postura sobre determinadas actividades preventivas y nuestra actitud ante las prescripciones de médicos privados.
7. Consensuar y validar con el servicio de Ginecología protocolos de periodicidad de determinadas actividades preventivas.
8. Llevar a cabo programas comunitarios de educación para la salud en relación con actividades preventivas.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- El curso óptimo exige poner en práctica casi la totalidad de los cursos intermedios. Es fundamental disponer de tiempo y habilidades de comunicación. Lo más prudente en principio nos llevaría a posponer la prescripción y, sin desprestigiar la actuación del ginecólogo, ofrecer una próxima consulta con más disponibilidad de tiempo, para aclarar la finalidad y las evidencias/consensos en determinadas actividades preventivas, aprovechando para realizar una valoración global de su riesgo de osteoporosis y recomendar intervenciones no farmacológicas y sobre todo cambios en el estilo de vida.

Recomendaciones

- La reciente aprobación del RDL 16/2012 con las modificaciones de los sujetos con derecho a la asistencia, parece indicar que estamos asistiendo a un proceso de reforma del modelo sanitario. El derecho a la asistencia sanitaria en el sistema español no es absoluto, y sólo resulta exigible dentro de los límites establecidos por las propias normas reguladoras del sistema. Así, hay un “catálogo de prestaciones”, que define los procedimientos a los que el ciudadano tiene derecho y aquéllos que están excluidos del sistema público.
- Es comprensible que en el sistema público se prohíba la dispensación directa de recetas prescritas por profesionales privados. Pero eso no significa que los médicos del sistema público tengan que negar sistemáticamente lo prescrito por el profesional privado. La obligación del médico del sistema público es comprobar si la prescripción es correcta y, en caso de que lo sea, asumirla como propia. Su obligación, por tanto, es

revisar el diagnóstico y la indicación terapéutica, y si ésta es correcta, acceder a la demanda de la paciente. Aquí, como en tantos otros casos, la opción por los extremos, recetar todo lo que haya sido prescrito por un médico privado o no acceder nunca a esa petición, es incorrecta. Lo correcto es optar por los cursos intermedios, lo que en este caso supone evaluar a la paciente, ver si el diagnóstico es correcto y la prescripción está bien hecha, y en ese caso extender la receta, no porque lo haya prescrito el médico privado, sino porque el profesional del sistema público considera que debe hacerlo. Actuar así evitaría muchos problemas y mejoraría sensiblemente la asistencia sanitaria.

- Aprovechando el interés de la mujer por su salud, debería reforzarse la educación para la salud en la menopausia. En algunos centros las comadronas o las enfermeras tienen programas de educación para la salud para mujeres en esta edad.

Caso 24: Prevención cuaternaria: maleficencia en la prevención

Ángel, de 50 años de edad, acude a su médico de familia solicitando unos análisis de sangre, pues desde hace varios años no se los ha realizado. Insta a su doctora a hacérselos lo más “completos” posible y con la determinación del PSA (Antígeno Prostático Específico), pues varios amigos le han comentado que a su edad deben hacerse anualmente.

Tras revisar el historial de Ángel, la doctora López aprovecha la visita para interrogarle sobre sus antecedentes familiares y personales, hábitos y estilo de vida y realizar un breve reconocimiento. Siguiendo las directrices del protocolo de actividades preventivas (PAPPS), solicita una determinación de glucemia y lípidos en sangre. No considera necesario pedir el PSA y así se lo explica. Ángel, evidentemente enfadado, exige su realización, ya que él ha oído, no sólo en programas de TV sino también a amigos y familiares, la necesidad de hacer tal determinación de forma anual a partir de los 50 años. Acusa a su doctora de querer “ahorrar” precisamente con él, que ocasiona tan poco gasto a la Sanidad Pública. Como la discusión se alarga, la doctora, que ya lleva un considerable retraso, pues tiene citados a demasiados pacientes, acaba solicitando la prueba.

En los resultados aparece un leve aumento del PSA que no puede interpretarse como patológico y le recomienda repetir la prueba en unas semanas. De nuevo muy airado, Ángel replica “que él llevaba razón y exige ser remitido de forma urgente a Urología”. Convencida otra vez de no estar realizando lo correcto, la doctora López le deriva a atención especializada para estudio, a fin de evitar otro enfrentamiento.

En la consulta de Urología, sin mediar explicación alguna, se le extiende un formulario de consentimiento informado para leer y firmar en su domicilio, y se le da cita para realizar una biopsia prostática. A las 48 horas de la realización de la prueba, Ángel comienza a sentirse enfermo, con fiebre elevada y quebrantamiento general. Es ingresado en la UCI del Hospital, con el diagnóstico de sepsis urinaria, secundaria a manipulación instrumental.

Cuando la esposa del paciente acude a recoger el parte de I.T. y la médica se entera de lo sucedido, empieza a sentirse culpable por no haber actuado conforme a su criterio, lo que habría evitado llegar a esa situación.

Valores en conflicto

En este caso los valores enfrentados serían:

- Por un lado, la autonomía y capacidad de decisión del paciente.
- En el otro extremo estaría el deber de no hacer daño (*Primum non nocere*) evitando así las complicaciones que pudieran derivarse de la realización de actividades preventivas no indicadas. En este lado estaría también la gestión equitativa de recursos escasos.

Cursos extremos de acción

Son los cursos de acción que lesionarían completamente uno de los valores en conflicto:

- Acceder a todas la peticiones de Ángel para evitar el enfrentamiento, gestionando de forma no eficiente los recursos y obviando los efectos indeseables para el paciente, tal y como ha actuado la Dra. López.
- No aceptar ninguna de sus peticiones y expulsarle de la consulta sin dialogar ni aportar información al respecto.

Cursos intermedios

Son las acciones prudentes que intentan llegar a la resolución del conflicto, manteniendo la relación clínica en un clima de confianza mutua y respeto, buscando no lesionar ninguno de los valores en juego:

1. Evitar el enfrentamiento con Ángel, concertando otra visita de mayor duración, para informarle de la evidencia científica sobre la determinación del PSA en pacientes sin riesgo. En esa misma visita se le informará también de los posibles secundarismos que el posterior estudio y seguimiento pueda conllevar, sin que se haya demostrado el beneficio potencial de esta actividad preventiva.
2. Contactar con el especialista en Urología, para solicitar su opinión y consensuar una línea de actuación común, evitando las intervenciones “rutinarias”, y en el caso de solicitar la biopsia prostática, aportar al paciente toda la información necesaria para la obtención del consentimiento informado.
3. Realizar sesiones formativas en el centro de Salud, dirigidas a pacientes, en las que se desmonten los mitos y falsedades en relación con ciertas intervenciones sanitarias muy demandadas por los usuarios pero sin eficacia demostrada.
4. Programar una sesión docente en el centro, intentando homogeneizar la respuesta de todos los profesionales implicados e incluso redactar un protocolo de actuación para casos similares.
5. Informar a la Dirección Asistencial de los problemas derivados de la sobrecarga en las consultas, que pueden repercutir tanto en la calidad de la atención y seguridad del paciente, como en la mala gestión de los recursos

sanitarios. Solicitar su apoyo y medidas encaminadas a la mejora de la situación.

6. Valorar la posibilidad de utilizar los medios de comunicación para divulgar las recomendaciones del PAPPS (Programa de Actividades de Prevención y Promoción de la Salud) dirigidas a prevenir el cáncer de próstata.

Curso(s) óptimo (s) de acción

- En este caso la primera medida sería intentar obtener una relación médico-paciente basada en la confianza y respeto, en la que la información y un tono relajado de la conversación puedan facilitar la comprensión y la adecuada toma de decisiones. Evitar las prisas y no ceder a un tono amenazante, nos ayudará a actuar de forma prudente y ponderada.

Recomendaciones

- Con demasiada frecuencia los médicos de atención primaria nos vemos influidos por la excesiva presión asistencial, viéndonos obligados a tomar decisiones de forma rápida y escasamente meditadas.
- Por otro lado, la medicalización de la vida cotidiana y el cambio de modelo paradigmático de salud, basado hoy en día en el consumo de pruebas diagnósticas y fármacos, nos pueden alejar de intervenciones eficientes y responsables.
- Las actividades preventivas se deben realizar siempre que el beneficio potencial de las mismas (a largo plazo) sea mayor al daño que puedan ocasionar, respetando los protocolos de actuación y su indicación.
- La prevención cuaternaria es el conjunto de actividades encaminadas a evitar o disminuir el daño provocado por intervenciones innecesarias o excesivas. Se ha convertido así en la primera actividad preventiva a realizar, pues la iatrogenia es hoy un problema sanitario de primer orden y estamos obligados por el principio de no maleficencia, *primun non nocere*, a no perjudicar a nuestros pacientes.
- El lema “es mejor prevenir que curar” ha calado en la población y en muchos profesionales, que todavía prescribimos de forma indiscriminada pruebas e intervenciones obsoletas o sin beneficio demostrado, pero con una importante repercusión en el gasto sanitario.
- El PAPPS (Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud de Semfyc) y otras guías, como la *Canadian Task Force* y la *U.S. Preventive Task Force*, realizan actualizaciones periódicas y emiten las recomendaciones con evidencia contrastada, facilitando a los profesionales de Atención Primaria criterios de buena praxis en materia de prevención.

QUINTA PARTE: EL RETO DE LA EXCELENCIA

Caso 25: Ausencia de motivación interna: Falta de actualización

La Dra. Suárez era una reconocida facultativa en el campo de la diabetes. Desde hacía muchos años participaba en comités de expertos y presentaba comunicaciones y pósters en los Congresos de Medicina Familiar y de Diabetes. Se sentía respetada y querida por sus colegas de equipo. Por esta razón quedó estupefacta cuando el residente que le habían asignado solicitó cambiar de tutor, y aún más cuando se enteró del motivo esgrimido: falta de actualización. Su primera reacción fue de incredulidad, luego de enojo e incluso de rabia, pero a la postre tuvo que admitir que tenía razón: hacía tiempo que no estudiaba materias concernientes a otras especialidades, vivía, por decirlo así, de las rentas de lo que había asimilado durante su residencia, y de eso hacía 15 años... Entonces cayó en una suerte de depresión, en un estado de desgana y pesimismo, e incluso pensó seriamente en abandonar la profesión.

La Dra. Suárez tiene un problema de conciencia: de una parte sabe que debe actualizar sus conocimientos, y de otra considera que su desánimo está provocado por la falta de estímulos del sistema sanitario, incapaz de reconocer la valía de los profesionales sobresalientes que se esfuerzan por hacer las cosas bien.

Valores en conflicto

El conflicto de valores se da siempre en una persona concreta. Tiene un conflicto quien ha de tomar una decisión. De ahí que diferentes personas pueden tener distintos conflictos en una misma situación. En este caso, uno es el conflicto del residente y otro muy distinto el conflicto de la Dra. Suárez. Aquí analizaremos este último.

- Un valor en juego es el prestigio personal y profesional, que la Dra. Sánchez ha conseguido a lo largo de muchos años y considera injustamente lesionado en esta situación.
- El otro valor es competencia profesional y la diligencia en la actualización de los conocimientos propios de cada especialidad, exigible siempre, pero sobre todo en quien tiene la responsabilidad de tutorizar residentes.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por el primero de los valores en conflicto sin atender al segundo, la doctora afirmará que está capacitada para tutorizar residentes, y que la protesta se debe a una mala relación interpersonal con este residente en concreto.
- El otro curso extremo consiste en dimitir de sus responsabilidades docentes admitiendo que no está suficientemente actualizada y que no puede asumir la tutorización de residentes.

Cursos intermedios

1. La Dra. Suárez debe hablar con el residente, para aclararle puntos que quizá obedecen más a prejuicios y a falta de comunicación que a un desfase efectivo de los conocimientos de la profesional.
2. Esa entrevista, además de aclarar los posibles malentendidos, puede servir para que el residente exponga en detalle las causas de su desilusión y, caso de que sean razonables, intentar enmendarlas. Bien pudiera ser que haya notado deficiencias en la formación de la tutora que sean reales, pues no hay mejor juez de nuestra competencia que un residente avezado.
3. Es posible que en este diálogo se identifiquen áreas de mejora, como también fortalezas en la formación de la doctora. Es una buena oportunidad para diseñar un plan personal de formación. También es una oportunidad para aprender del propio residente, que puede mostrarle capacidades adquiridas en otros ámbitos y muy útiles para el quehacer de la doctora.
4. La Dra. Suárez debería, además, hablar con la dirección médica, a fin de consensuar este plan de formación. En general, los médicos de APS nos focalizamos en varias materias que nos gustan, olvidando otras igualmente importantes.
5. Este tipo de conflicto debe ser resuelto en primer lugar entre el tutor y el residente, y si no hay posibilidad de acuerdo, debe intervenir el responsable de docencia del centro. Sólo en conflictos muy agudizados es conveniente que participen los otros tutores del Centro. Si fuera este el caso, el responsable de docencia debería realizar un tratamiento exquisito del tema, para evitar que la doctora quede estigmatizada frente a sus colegas. Entre otras soluciones, el residente puede realizar rotaciones en otros servicios, o estancias con otros colegas del mismo Centro.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Deberían ponerse en práctica todos los cursos intermedios descritos, posiblemente en el orden descrito.
- Los primeros pueden servir para solucionar el conflicto con el residente, y los segundos para facilitar la actualización de la doctora, en caso de que se precisara, reduciendo también el estrés de una relación disfuncional.

Recomendaciones

- El rechazo de un residente supone un duro impacto en la vida de cualquier tutor. Si opta por defenderse de manera numantina y encontrar conspiradores a su alrededor, quizá atenúe los efectos de la crítica, pero también puede perder una oportunidad de crecimiento profesional. Existe una razón poco comprendida para explicar las resistencias a una crítica de este tipo: algunas personas en esta situación intuyen que si admiten las críticas del residente, van a hundirse. Prefieren acorazarse a la crítica porque se ven débiles para admitirla.
- Suele ocurrir que los residentes acudan a la impugnación del tutor como último instrumento a su alcance, tras ciertos intentos infructuosos de establecer un

diálogo o reclamar cierta atención por parte de dicho tutor. La mejor prevención para este tipo de situaciones es comprender las expectativas del residente, hablar con él o ella de sus objetivos en la rotación, compartir experiencia clínica y darle responsabilidades debidamente supervisadas.

- Una vez producido un incidente de este tipo, el profesional impugnado tiene que recibir el apoyo del equipo. La reacción natural del equipo suele ser: “ya preveíamos esta situación, ya lo notábamos, fulanito no está a la altura de este equipo que es altamente competitivo y excelente, ha pasado lo que tenía que pasar”. Este juicio es sumamente hipócrita: si parte del equipo “preveía” lo que iba a pasar, ¿por qué no se adelantó al descalabro y forzó, por ejemplo, una rotación de este profesional por algún servicio externo?
- Para tener una visión algo más amplia, y sobre todo, algo más compleja de la realidad, tenemos que considerar los factores externos que influyen en la motivación del profesional. El primero y más relevante es la vida del equipo. La vida del equipo actúa como motivación externa, y apuntala la interna. Verse reconocido/a por el equipo es un poderoso acicate. Es obvio que ambas motivaciones, la interna y la externa, no caminan separadas. La motivación interna se resiente cuando no existe reconocimiento externo, sobre todo si esta falta de reconocimiento viene de los superiores jerárquicos. De ahí la necesidad de cuidar los incentivos, tanto tangibles como intangibles, que deben premiar y estimular la motivación.
- Este caso plantea muy claramente la necesidad de interrelación entre docencia y asistencia y la exigencia de que los tutores y profesores de residentes tengan actualizados sus conocimientos.

Caso 26: Ausencia de motivación externa: “Doctora, fui a un médico de pago... ¡y menos mal!”

La Dra. Virtudes Hernández solicitó unos análisis de control a Fernando, un paciente diabético de 54 años, que había trabajado en la construcción pero que se encontraba en paro, controlado con metformina y sulfonilureas. El motivo para realizar los análisis de manera preferente era que, en los últimos 2 meses, Fernando había perdido unos 7 kgs. El resultado le llegó a los pocos días, y se confirmaba una glicemia y hemoglobina glicada que indicaba mal control. Llamó al paciente a su domicilio para avanzar la visita, mencionándole que posiblemente tendría que cambiarle a insulina. En la visita, Eufemia, la esposa de Fernando, le dijo:

-Doctora, como veíamos que mi marido no iba bien, fuimos a un endocrinólogo de pago, que nos ha dado esta nota para usted.

En la nota se indicaba sustituir la medicación por repaglidina, así como realizar una ecografía abdominal y otros análisis.

La primera reacción de la Dra. Hernández fue de enojo: ella estaba haciéndolo todo bien, se interesaba por el paciente, le proporcionaba una asistencia proactiva... y el paciente se lo pagaba con la desconfianza. Además, era dudoso que con este cambio Fernando corrigiera su hiperglicemia, y se solicitaban unos análisis que en parte ya se habían realizado. Por todo ello ponderó seriamente negar al paciente este cambio de medicación y ponerle en el brete de decidir si continuaba con el endocrinólogo de pago o con ella. La expectativa de perder a un paciente así de desagradecido le

producía cierto alivio. Sin embargo no podía por menos que ponderar la mala situación económica por la que estaba atravesando esta familia. No cabía ninguna duda del esfuerzo económico que habían realizado yendo a un médico de pago, y bien mirado tampoco era un error este cambio, por más que lo probable es que al final el paciente tuviera que acabar con insulina. Por consiguiente, decidió pasarle la receta por la Seguridad Social, realizar la ecografía y completar la parte de análisis no realizada previamente por ella. Cuando ya se disponía a cerrar la entrevista, la esposa le dijo:

-Doctora, yo también le comenté al doctor (se refería al endocrinólogo) que tomaba estas pastillas para el azúcar (mostró otra sulfonilurea), y me dijo que tomara metformina.

La Dra. Hernández recordó vagamente que, en efecto, metformina es lo que ella le había recetado inicialmente a la señora, pero que unas diarreas y malestar abdominal le obligaron a cambiar la medicación. Con la sulfonilurea la señora estaba bien compensada. Tardó 5 minutos largos en verificar esta circunstancia (la señora no había pedido visita, por lo que tuvo que rescatar el historial). Finalmente le dijo a la paciente: “no le aconsejo este cambio, ya lo tomó hace 3 años y lo tuvimos que suspender por diarreas. Además, usted no me aporta receta o una nota del endocrinólogo”.

-Es que no me visitó a mí, visitó a mi marido, pero al mentarle mi caso me dijo que tenía que tomar metformina.

-No me parece prudente. Vamos a hacer el cambio a su marido porque sí le visitó el endocrinólogo y sobre todo porque lo que le ha recetado creo que no le irá mal, aunque lo ideal sería a mi entender pasarle a insulina, que era mi idea inicial. En su caso, continúe con la medicación y si acaso me pide visita, y con más tiempo, reconsideraremos las medicinas que usted toma.

La Dra. Hernández se halla molesta por la falta de confianza de estos pacientes en ella, y se pregunta si debe recetar al paciente lo que el endocrinólogo privado le ha prescrito.

Valores en conflicto

- De una parte está la búsqueda del mayor beneficio del paciente, que en este caso pasa, para la Dra. Hernández, por insulinar al paciente.
- De otra parte está el respeto a la decisión de otro profesional, un especialista en endocrinología, al que por lo demás el paciente ha otorgado su confianza.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por proteger el primer valor sin atender al segundo, la Dra. Hernández se negará a “pasar” las pruebas recomendadas por el endocrinólogo y darle las recetas solicitadas, con el argumento de que el paciente que acude a la privada tiene que sufragarse también los gastos derivados de dicha visita, y, ante las protestas que casi seguro formularía el paciente, ofrecerle el tratamiento insulínico como el más apropiado.
- Si, por el contrario, opta por proteger el segundo valor en detrimento del primero, cederá incondicionalmente a las peticiones del paciente y su esposa. Sin duda es la posición más cómoda: no hay discusiones.

Cursos intermedios

1. Es importante recuperar la confianza del paciente y de su esposa. Esto obliga a explicarles con detención por qué la insulina está indicada una vez que los antidiabéticos orales no son suficientes para controlar el proceso. También conviene comentarles que no deberían, en la situación económica y laboral en que están, gastar dinero en segundas opiniones.
2. Hay que advertirles que por una vez va a realizar las pruebas solicitadas y a firmarles las recetas, pero que no lo hará en el futuro, a no ser que ella vea que los procedimientos y las terapéuticas están correctamente indicados. No podemos gastar recursos públicos en cosas que son inútiles.
3. Puesto que hemos señalado como uno de los cursos extremos el ceder a todas las peticiones del paciente y de su esposa, un curso intermedio, bien que cercano al extremo, es el que de hecho ha elegido la médica, ceder a las peticiones del paciente pero no a las de su esposa.
4. Otro curso posible es el de ceder en la medicación pero no en las pruebas solicitadas, habida cuenta de su falta de indicación.
5. El curso complementario del anterior sería ceder a las pruebas solicitadas pero no a la medicación.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

- Sin duda el primer curso a poner en práctica es el 1, porque en caso de tener éxito, habríamos disuelto el conflicto de valores, lo que nos llevaría a resolver el caso sin lesión de ninguno de ellos, que ha de ser siempre nuestro principal objetivo.
- De no ser posible eso, hay que poner en práctica los otros cursos intermedios, del menos lesivo al más lesivo. Esto quiere decir que empezaríamos concediendo lo menos posible de aquello que consideramos que lesiona algún valor, bien sea la no maleficencia o la justicia. En ese sentido, lo lógico sería comenzar concediendo lo menos posible, las pruebas complementarias del marido pero no la medicación, o la medicación pero no las pruebas complementarias, o ambas pero sólo por una vez. Esto es, de hecho, lo que ha decidido la médica, sin duda con el objeto de mejorar la relación clínica, ganando en confianza lo que pierde en otros aspectos.

Recomendaciones

- La conducta excelente nace de una reflexión tranquila, ponderada y que piensa más en el paciente que en “quedar bien” frente al paciente o frente a uno mismo. En este tipo de casos el profesional tiene dos posibles tentaciones: la comodidad de aceptar las peticiones del paciente, o la de ceder a la propia auto-estima zaherida. Los cursos intermedios de acción no pueden aparecer si cedemos a cualquiera de estas emociones. Por consiguiente el primer paso para una conducta

excelente es tranquilizarnos, relativizar la “afrenta” del paciente al consultar a otro profesional (“¡con lo mucho que nosotros sabemos!”), y sumar más que en restar.

- El segundo paso es analizar las disposiciones del otro médico desde la “mejor” perspectiva (porque la “peor” seguro que ha aparecido automáticamente a nuestros ojos). Eso significa preguntarnos: ¿en qué sentido este médico puede haber acertado? ¿Estas disposiciones pueden aportar otro ángulo de visión que yo no tenía en cuenta?, e incluso, ¿puedo aprender algo de ellas? Finalmente hay que rehacer nuestra visión del paciente. Aun considerando que el paciente debiera abandonar una medicación que le ha dado este otro profesional, trataremos de preservar su buena imagen. Por ejemplo, si decimos “¿eso le ha dado?” lo desacreditamos y nos enfrentamos con este profesional a través del paciente (“¿sabe lo que me dijo de usted fulanito?”). En cambio, si decimos: “es una buena idea, pero tal vez ahora esta medicina la podemos sustituir por esta otra que tiene la ventaja de no producir somnolencia, que podría perjudicarle porque usted conduce un camión”. Este tipo de frases logran su objetivo sin causar “efectos colaterales”.
- Decíamos más arriba que la actividad profesional es batalla y campo de batalla. Algo de eso ocurre cuando su autoestima le lleva hacia decisiones que pueden perjudicar al paciente. Las decisiones clínicas no las tomamos con el auxilio exclusivo de la lógica. Hemos pasado muchos años de nuestra formación ponderando conocimientos y estudiando guías clínicas, pero en ocasiones, frente al paciente, nuestro orgullo puede inclinarnos a negar la realidad más evidente. La soberbia, y no digamos la petulancia, son malas consejeras.

Caso 27: Cuando la familia impugna nuestra buena praxis

El Dr. Ramos empezó mal su jornada laboral cuando al atender una llamada telefónica, una voz desagradable le espetó:

– “A mi madre la van a dar de alta y queremos saber si usted la irá a ver a casa tantas veces como sea necesario, no sea que se produzca un fallo, porque fíjese la de meses que la han tenido ingresada y no queremos de ningún modo que tenga que volver al hospital”.

En efecto, la Sra. Dolores presentó hace 2 años un cuadro de depresión y agitación con pérdida de capacidad cognitiva que hizo pensar en un inicio de demencia. El cuadro clínico se complicó con insuficiencia renal y cardíaca, aparte de otros achaques relacionados con sus 86 años. Un derrame pleural precipitó que la paciente quedara ingresada durante nueve meses, primero en Medicina Interna y luego en Psiquiatría. Fue dada de alta con 15 fármacos, algunos de ellos potencialmente tóxicos y a dosis máximas, sobre todo considerando su edad.

Con suma paciencia, el Dr. Ramos respondió a la llamada telefónica en estos términos:

– Por supuesto que la iremos a ver a su casa; además, tenga en cuenta que tendrá a su enfermera, la que siempre la ha atendido, y a mí mismo. Si me dejan un teléfono, ante

cualquier problema que surja les llamaremos y mantendremos informados. ¿Tienen previsión de cuándo regresará a casa?

Pocos días después, el Dr. Ramos fue a ver a la Sra. Dolores a su domicilio. La encontró relativamente estable, contestaba a preguntas sencillas y no encontró signos físicos de insuficiencia cardíaca. Por todo ello determinó algunos pequeños retoques a la pauta farmacológica del Hospital, con la idea de aligerar la toxicidad acumulada: bajó la dosis de analgesia y de 3 pasó a dos pastillas y media de furosemida. A los dos días de producirse este cambio recibió una llamada telefónica:

– ¿Con qué derecho ha modificado usted la pauta del hospital? Mi madre está muy mal y cualquier fallo médico se la puede llevar por delante. Le digo por las buenas que haga el favor de ponerle todas las medicinas que llevaba, porque esta mañana, sin ir más lejos, se le habían puesto las piernas como botas.

El Dr. Ramos realizó diversos ejercicios de relajación que había aprendido en un curso anti-estrés, lo que le permitió responder con fingida calma:

– Si usted me dice que tiene las piernas hinchadas es suficiente motivo para que cuando acabe la consulta pase a verla. En cuanto a modificar la pauta del hospital, puedo y debo hacerlo para asegurar la mejor atención a su madre. Si ustedes creen que cambiando de médico puede su madre tener una mejor atención, se lo voy a respetar. Pero mientras tanto, ustedes tienen que respetar mi trabajo.

Una vez en el domicilio de la paciente verificó que, en efecto, y en apenas cuatro días desde su visita anterior, la paciente había incrementado sus edemas maleolares. Eso no podía deberse a los cambios que había efectuado, al menos no solo por ello, por lo que indagó en la cocina: en efecto, le daban la comida con sal y además cada día ingería una lata de bebida azucarada con alto contenido en sodio. El Dr. Ramos dio órdenes estrictas a la cuidadora y reinstauró los 3 comprimidos de furosemida.

Camino de su Centro de salud, el Dr. Ramos se pregunta hasta qué punto tiene el médico que aguantar la mala educación y las impertinencias de los familiares del paciente.

Valores en conflicto

- Un primer valor es el beneficio de la persona enferma que es su paciente.
- El otro valor en conflicto es la corrección en el trato y la justicia, ya que piensa que está siendo tratado injustamente y sin educación.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por el primer valor en detrimento del otro, el médico modificará la medicación tanto como considere adecuado para el buen manejo del paciente, sin tener en cuenta las quejas y los requerimientos de los familiares.
- Caso de optar por el otro valor de modo exclusivo, se negará a seguir atendiendo a la paciente en las presentes condiciones de desconfianza y exigirá el cambio de médico.

Cursos intermedios

1. El médico debe comprender el nerviosismo y la sobrecarga emocional de los familiares en situaciones como la descrita, que les lleva a proferir expresiones inadecuadas. Eso nos pasa a todos en ciertas ocasiones y es preciso no tomarlo como un insulto personal.
2. El profesional puede citar a los familiares para tener una conversación amigable, centrada en las necesidades de la paciente. En dicha reunión podría clarificar sus atribuciones y su responsabilidad, que también es autoridad, en la fijación de objetivos terapéuticos. ¿Sería oportuno o razonable en una reunión de este tipo exponer la capacitación profesional de que dispone (por ejemplo diplomas, cursos o especialidades acreditadas)? Una estrategia de este tipo suele tener efectos paradójicos: un profesional que en nuestro entorno cultural “muestra” títulos o credenciales para empoderarse levanta sospechas.
3. Un factor que permite el cambio de actitudes es el tiempo, el paso del tiempo, sobre todo si durante él se establece una buena relación de los profesionales como los cuidadores principales y la familia. Es experiencia común que cuando la relación es buena, las personas quedan agradecidas incluso cuando el paciente fallezca, y que cuando es mala la actitud se encona y puede llegar a la denuncia incluso cuando clínicamente las cosas han ido bien.
4. Otra posibilidad es hacer entrar en el escenario un grupo de soporte externo, como puede ser un equipo de paliativos o un especialista. En nuestro medio es raro o excepcional que un especialista acuda al domicilio de un paciente para valorarlo, pero podemos trasladar al paciente en ambulancia. El sobre coste de esta maniobra puede justificarse por la ganancia en seguridad clínica y mayor confianza, sobre todo si el especialista legitima y apoya la tarea del médico y la enfermera de Atención Primaria.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

- Hay que poner en práctica los distintos cursos intermedios, posiblemente en el orden en que están enumerados.
- Hasta el momento en que refiere la historia clínica, la actuación del médico parece muy correcta y lo que hemos de pretender es que lo siga siendo a partir de él. Ha evitado enroscarse en su primera decisión, la de bajar la dosis de diuréticos, y además ha acudido al domicilio de la paciente sin dudarle un instante. La demanda de los familiares no era que pasara de nuevo a valorar a la paciente, sino que sencillamente volviera a prescribir los 3 comprimidos de diuréticos que tomaba. Si esta hubiera sido (por comodidad) la resolución que hubiese tomado, habría perdido la oportunidad de valorar los incumplimientos dietéticos.

Recomendaciones

- Estamos en un escenario clínico de extrema fragilidad, en el que una mala relación de los profesionales con los familiares responsables puede acabar fácilmente en acusaciones culposas e incluso en denuncias

judiciales. Esta señora falleció a las pocas semanas, probablemente por su insuficiencia cardíaca, y los familiares reclamaron el historial clínico. Por fortuna el registro cuidadoso de la actuación de los diferentes equipos profesionales desactivó cualquier intento de denuncia judicial.

- El reto que afrontó el médico fue esencialmente emocional, lo que enfatiza la idea de que la excelencia en el ejercicio de la clínica es también, y quizá sobre todo, excelencia en la gestión de las emociones. Los hijos de la paciente desean lo mejor para ella, pero han escogido una estrategia de intimidación que resulta perjudicial. ¿A qué suele deberse un estilo de este tipo? En ocasiones han tenido una experiencia que ha acabado en fracaso, otras veces es una manera de afrontar situaciones estresantes, (“tú protesta y ya verás cómo te hacen caso”). Indudablemente minusvaloran los daños colaterales de su conducta, por ejemplo que el profesional desarrolle un rechazo hacia la paciente, o trate de complacerles a costa de no poner en juego otras opciones (mejores) para ella.
- El peor enemigo del profesional en esta delicada situación reside en su propia autoestima, que puede llevarle a defender una opción errónea por el simple hecho de afirmar con ello su autoridad frente a estos familiares. Estamos hablando por consiguiente del peligro de maleficencia derivado de una relación que se vive como injusta y que levanta por igual sentimientos de irritación y rechazo.

Caso 28: Lo mejor, ¿enemigo de lo bueno?

Doña Amparo es una médica de familia que lleva 24 años trabajando en su centro de salud. Cuenta con una buena reputación entre pacientes y compañeros. Tiene tal dedicación a su consulta que apenas se reúne con la enfermera con la que comparte la atención a los mismos pacientes, llega tarde o no acude a las sesiones clínicas que se celebran a última hora y no prepara las sesiones que se le encargan para el conjunto del equipo. Doña Amparo siempre ha defendido que el médico de familia es el máximo responsable de la salud de sus pacientes y que debe de estar informado de todo lo relacionado con la salud de los mismos.

Se da el caso de que un paciente suyo ha sido diagnosticado de tumor cerebral, un glioblastoma frontal avanzado en el momento del diagnóstico. Desde el hospital se da de alta al paciente descartando radioterapia y quimioterapia. Doña Amparo no se desanima: ha hecho un máster en Cuidados Paliativos y se ve con ánimo y capacidades para abordar el escenario clínico. Sin embargo, le molesta en grado sumo que el hospital haya activado un servicio de hospitalización a domicilio especializado en paliativos. ¿Acaso el paciente no es *su* paciente? “Este dispositivo asistencial no debería activarse sin mi consentimiento”, piensa. Cuando acude al domicilio del paciente se enoja al comprobar que este equipo paliativista ha cambiado la pauta de analgesia. “Hay que volver a la pauta que yo les había dado, porque yo conozco a Manuel mejor que esta gente que viene aquí dos veces al mes. ¿No es verdad que yo he llevado a Manuel en los últimos 15 años? Pues confiad en mi criterio y veréis que le ahorro mucho sufrimiento”. La familia opta por hacer lo que les dice doña Amparo,

pero temen que los profesionales que les envía el Hospital se disgusten y esta pugna, a la postre, perjudique el cuidado de Manuel.

¿Es correcta la actuación de doña Amparo?

Valores en conflicto

No hay duda de que doña Amparo tiene un conflicto entre dos valores:

- De una parte, ella es la médica responsable de su paciente, se considera técnicamente capacitada y cree que los demás, caso de actuar, deben hacerlo poniéndose en contacto con ella y pidiéndole permiso.
- De otra parte, piensa que el equipo de paliativos domiciliarios tiene una gran experiencia, y que pueden tener razón cuando consideran que algo va en el mayor beneficio de la paciente.

Cursos extremos de acción

- Si opta por proteger el primer valor, su autoridad profesional, en detrimento del segundo, exigirá dirigir ella los cuidados paliativos de la paciente y pedirá la retirada del equipo de atención a domicilio.
- Si, por el contrario, opta por salvar el segundo valor en detrimento del primero, dejará el cuidado paliativo al equipo hospitalario y se limitará a controlar aquellas cuestiones que no sean de competencia directa del citado equipo.

Cursos intermedios

1. Hablar con el equipo de cuidados paliativos domiciliarios, a fin de llegar con ellos a un consenso sobre el mejor manejo de la paciente. Es preciso tener en cuenta que esta paciente ha estado ingresada, y que puede ser que ese equipo la conozca ya del hospital y sepa cuáles son sus necesidades.
2. Pactar con el equipo de cuidados paliativos domiciliarios el modo de proceder a partir de ahora: cuántas visitas van a hacer, cómo compaginar esas visitas con las de la médica de familia a fin de que resulten complementarias, etc.
3. Preparar una reunión conjunta del centro de salud con el equipo de paliativos domiciliarios, a fin de evitar en el futuro una descoordinación como la que se ha dado en este caso.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- En el caso que analizamos lo óptimo consiste en que tanto por el lado del médico y la enfermera de familia, como por el del equipo de paliativos, exista la actitud de comunicarse con fluidez y negociar las discrepancias de manera discreta, sin perjudicar la confianza del paciente y familia.
- Todo ello debe hacerse desde el respeto y la humildad: por lo general

nadie tiene la “verdad” sobre el paciente, entre otras cosas porque la situación de la mayoría de los pacientes es muy cambiante.

Recomendaciones

- No cabe imaginar la excelencia como acto meramente individual. Estamos sujetos a la influencia social y en primer lugar, a la influencia de nuestro equipo asistencial y, por extensión, de la red de profesionales e instituciones que participan en el cuidado de los pacientes.
- El caso que analizamos suele darse en profesionales estudiosos, con alta dedicación, valores profesionales muy desarrollados y responsables, por no decir “hiper-responsables”. Basan su seguridad clínica en muchas situaciones en las que “gracias a que yo conocía al paciente y desconfié del otro profesional, evité una catástrofe”. Coherentemente con ello, la primera idea que acude a la cabeza del profesional cuando examina un curso clínico de un paciente suyo atendido en urgencias es, “a ver qué han hecho con mi paciente”. Y no ahorra críticas: “este antibiótico para la orina no se lo hubieran tenido que dar”.
- Trabajar en equipo significa ante todo estar abiertos a otros enfoques y criterios. Significa pensar que otra persona puede acertar más que nosotros; significa también evitar conflictos en la cabecera del paciente, conflictos que redundan en una pérdida de confianza. Hay que establecer un diálogo fluido con estos profesionales a veces desconocidos, a veces ensoberbecidos y escasamente accesibles, y todo en aras a una mejor atención al paciente. La excelencia clínica es hija de este valor moral que es la humildad.
- Por otro lado, doña Amparo atiende con dedicación a sus pacientes, pero no se coordina adecuadamente con la enfermera ni asiste a las reuniones de equipo, por lo que a la larga su práctica clínica va a empobrecerse.
- Finalmente, doña Amparo tiene que comprender que el ejercicio de la autonomía por parte del paciente conlleva un riesgo, riesgo a mayor iatrogenia, riesgo de abandonar un tratamiento eficaz por otro que quizá no lo es tanto, etc. Puede minimizar este riesgo poniéndose a disposición de sus pacientes, pero eso no eliminará jamás el riesgo. Un riesgo que a la postre se concretará en casos desafortunados. Aquí, nuevamente, la excelencia es excelencia emocional: en lugar de culpabilizar al paciente (“¿por qué no me consultó antes de tomar esta medicina?”), hay que minimizar el riesgo o los efectos iatrogénicos y lanzar los mismos mensajes preventivos, pero sin tintes culposos: “sería adecuado que en un futuro me consultara si le recetan medicación antiinflamatoria, pues en su caso lleva muchos otros medicamentos que pueden interferir”.

Caso 29: Ver la paja en el ojo ajeno y no la viga en el propio

La Dra. Fuertes tiene claro lo que hay que hacer para mejorar la relación entre la Atención Primaria y la Especializada; no en vano lleva dos años participando en una comisión mixta entre médicos de atención primaria y especialistas del hospital, creada para mejorar su coordinación.

– “Tendríamos que tener una relación directa, conociéndonos personalmente los facultativos de los dos niveles asistenciales, introduciendo formas de comunicación eficaces, estableciendo objetivos comunes y protocolos consensuados, etc.”

La Dra. Fuertes reconoce que, aunque en teoría hay cosas claras, en la práctica se ha avanzado poco o nada en la mejora de la coordinación.

Un día, en una reunión de equipo de las que escasean –hace años había una reunión todos los meses, pero ésta es la primera desde hace siete–, una enfermera, al oír sus opiniones, la interpelló diciendo:

– “Está muy bien lo que dices, pero ¿no deberíamos predicar con el ejemplo? En este centro apenas nos vemos, y casi no nos conocemos. A veces, ves a alguien nuevo que lleva trabajando un mes y te enteras entonces, y nadie te lo ha presentado. Cada médico tiene un criterio sobre cómo atender las llamadas telefónicas, el momento de llevar a cabo una consulta no demorable, la forma de utilizar la historia clínica informatizada, el circuito de recogida de pruebas no informatizadas (ECGs programados, resultados de retinografías, resultados de espirometrías, etc.) e incluso las diferentes actuaciones clínicas; sobre cuándo avisar porque un paciente acude con una TA de 178/96, por ejemplo, cada uno tiene un criterio distinto: hay quien le da Captopril, hay quien le da Diazepán, hay quien no le hace nada, y así es complicado aclararse”. Otro compañero médico le da la razón y añade que falta información interna, que él se entera de la ausencia de un compañero, si está de permiso o ha cambiado su turno habitual, porque se lo indica un paciente, y que esta falta de información afecta también a los compañeros de admisión, que en definitiva, son los encargados de informar al público, perjudicando muy seriamente la calidad sentida por la población.

A todas estas críticas sobre la falta de coordinación interna del equipo de salud, la Dra. Fuertes responde diciendo que la presión asistencial es mucha y que hay poco tiempo para las reuniones de equipo, pero que en cualquier caso la coordinación con Especializada es imprescindible para la buena atención de los pacientes. A esto le replican que una cosa es, cuando menos, tan importante como la otra, y que el ver como más importante la coordinación con Especializada se debe, simplemente, a que vemos más fácilmente la paja en el ojo ajeno que la viga en el nuestro. Ante esto, la Dra. Viga se pregunta qué debe hacer.

Valores en conflicto

- De una parte está el valor que aporta al correcto manejo de los pacientes la buena coordinación del equipo de salud.
- Y de otra, el valor que también aportan las adecuadas relaciones con la atención especializada.

Cursos extremos de acción

- Si la Dra. Fuertes optara por proteger sólo el primer valor con exclusión del segundo, se limitaría a mejorar la relación, la comunicación y la información entre los diferentes miembros del equipo de atención primaria, como si estuvieran solos en el sistema sanitario, como si los mismos pacientes no fueran atendidos también fuera del Centro de Salud.
- Si opta por proteger sólo el segundo valor, se preocupara de mejorar la relación de los médicos del equipo con los médicos del hospital sin importarle para nada la relación entre los médicos del propio equipo de atención primaria, las enfermeras, matronas y el resto de personal sanitario (auxiliares de enfermería, matrona, fisioterapeuta, trabajador social) y no sanitario (celadores, auxiliares administrativos, personal de la limpieza).

Cursos intermedios

1. Examinar la propia práctica clínica, analizando en qué aspectos nos quedamos obsoletos o nos sentimos inseguros.
2. Fomentar las reuniones de equipo para establecer protocolos consensuados de actuación, donde cada profesional sepa lo que debe hacer de manera coordinada y cooperativa.
3. Facilitar los cauces de comunicación (interfonos, teléfonos, móviles, “bucacas”) que permitan la conexión entre los diferentes miembros del equipo.
4. Compartir y participar en las redes sociales (correo electrónico, blogs, grupos de Facebook, Twitter, LinkedIn,...) para compartir información y mantener contactos internos entre los miembros del equipo.
5. Establecer un protocolo de bienvenida a los profesionales nuevos del centro, incluidos sustitutos, donde se les informe de las instalaciones, organización, procedimientos utilizados y se les presente al resto del equipo.
6. Estudiar los flujos de información relevantes para que la información llegue a quien la necesite y esté a disposición de los pacientes.
7. Propiciar las reuniones informales que tengan un carácter distendido o lúdico, para crear un clima fraternal y suavizar las tensiones del día a día que en nuestro medio se suelen producir.
8. Si se invita a un especialista hospitalario a una reunión para actualizar algún tema de interés, procurar la participación de la enfermera, si el tema tiene relación con el cuidado, y de cualquier otro profesional sanitario relacionado con el tema.
9. Todos estos cursos de acción intermedios se pueden aplicar, además de en el seno del equipo de atención primaria, entre éstos y los profesionales de la atención especializada.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

- Realizar un diagnóstico de en qué áreas es más urgente actuar. En este sentido, puede ayudarnos un compañero que analice nuestro estilo de comunicación con pacientes y equipo, y que examine las áreas técnicas en las que precisamos una actualización.
- A nivel de equipo es conveniente evaluar las sesiones que se realizan,

cómo “entra” información nueva (revistas, web 2.0, redes sociales...), la calidad que prestamos, la manera de relacionarnos con los especialistas... Todo ello configura una agenda de permanente mejora.

Recomendaciones

- Para exigir esfuerzos en la mejora de la coordinación entre la atención primaria y especializada, hay que empezar por mejorar y buscar la excelencia en nuestra labor personal y en nuestra relación con los miembros de nuestro propio equipo. Vamos a mirar nuestra propia viga antes que la paja del ojo ajeno. No es raro observar a profesionales que, movidos por razones morales, critican comportamientos de las estructuras directivas, pero que no son igualmente críticos con las tareas que les atañen.
- Cualquier profesional puede verse tentado a criticar o hacer propuestas de mejora de actuaciones alejadas de su medio de trabajo habitual, mientras que es incapaz de hacer autocríticas o proponer mejoras en su equipo de trabajo, y no digamos en su propio quehacer.
- Si somos muy críticos con los demás, ¿no deberíamos serlo en la misma medida con nuestro trabajo? ¿O acaso podemos permitirnos un doble rasero? ¿No es este doble rasero indicativo de una doble moral? Si contestamos a estas cuestiones de manera positiva, llegaremos a la conclusión de que la hipocresía tiene por consecuencia una conducta profesional mediocre o francamente peligrosa. La hipocresía y la falta de capacidad autocrítica nos llevan a la maleficencia, a la medicina defensiva o a la simple ceguera. Esta actitud se opone, como es lógico, a la excelencia clínica.

Caso 30: Certificado de defunción de paciente en residencia

El Dr. Porras recibe una llamada desde recepción anunciándole que han venido dos empleados de una funeraria para que firme un certificado de defunción de una señora de la residencia de mayores que ha fallecido. Aportan un documento en que el médico del Servicio de Urgencias certifica la muerte no violenta, a fin de que el médico de cabecera pueda firmar el certificado de defunción. La señora era paciente del Dr. Martín, que está de vacaciones. El Dr. Porras indica a la recepcionista que les comunique a los de la funeraria que esperen, que en unos minutos les dirá algo. Mientras tanto, consulta la historia electrónica de la fallecida. Se trata de una señora de 87 años, diagnosticada de enfermedad de Alzheimer desde hace 9 años, HTA y enfermedad renal crónica. La última anotación en la historia es de hace mes y medio, cuando su médico anotó que presentó una infección de vías altas que trató con paracetamol 650 mg cada 8 horas e hidratación oral. El médico toma la decisión de decirles a los de la funeraria que ya se pueden ir porque él no va a firmar el certificado de defunción, ya que no conoce a la paciente personalmente ni sabe la causa de su defunción.

A la media hora, golpea a la puerta una enfurecida mujer con cara de haber llorado. Se trata de la hija de la fallecida, que viene a exigirle que firme el certificado, añadiendo

que “si no lo firma no sabemos cuándo la vamos a poder enterrar, y además puede que, al final, la tengan que abrir de arriba abajo, a la pobre...con lo buena que era.”

El Dr. Porras se pregunta si debe o no firmar el certificado de defunción.

Valores en conflicto

- De una parte está el respeto y la evitación de perjuicios a una familia que acaba de perder a un ser querido.
- De otro está la buena praxis profesional, respaldada por la exigencia moral y legal de asegurarse de que no se ha cometido maleficencia con la fallecida y de que por tanto su muerte ha sido inevitable y natural.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por el primer valor en exclusiva, se firmará el certificado sin más, evitando cualquier actuación ulterior, para facilitar el trabajo a las funerarias y no tener problemas con los familiares.
- En caso de optar por el segundo valor sin atender a las exigencias del primero, el médico se negará a firmar el certificado médico, habida cuenta de que él no es el médico de la paciente ni de la residencia, y que además no está seguro de la causa de defunción ni ha estado presente en el momento en que falleció.

Cursos intermedios

1. Averiguar, si no se conoce a la fallecida, por medio de la historia clínica, los antecedentes patológicos y las enfermedades actuales que hayan podido ocasionar su muerte u otra información que muestre razonablemente una muerte natural, al tiempo que dé pista sobre cómo ha sobrevenido ésta.
2. Hablar con las personas que hayan estado presentes en el momento de la muerte, o con los últimos que hayan estado con ella para que faciliten información.
3. Examinar el cadáver para asegurar que realmente ha fallecido y que no se observa signo alguno de muerte violenta.
4. Ponerse en contacto con su médico habitual para que ayude en la decisión. En su caso, contactar también con el forense de guardia. Es posible que en esta situación la mujer haya tenido atención domiciliaria enfermera. Buscar la historia y ver el seguimiento y la evolución de la situación.
5. En el caso improbable de observar signos de violencia sobre el cadáver, contactar con el juez o el forense y decidir la mejor actuación.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

- En el caso que nos ocupa, parece claro que no hay signos de violencia y que por tanto procede firmar el certificado de defunción, tras el reconocimiento de cadáver.
- Ni tan siquiera procede molestar al médico responsable, que puede ser

informado mediante un SMS o llamada telefónica, o verbalmente cuando llegue al centro de trabajo.

- La familia tampoco debe percibir que se cuestiona su versión de los hechos.

Recomendaciones

- La obligación legal que los médicos tenemos ante un fallecimiento es certificar el hecho de la muerte, así como el momento y lugar del fallecimiento. Si la muerte es natural, cualquier médico colegiado puede extender el certificado. Sólo si existen sospechas de muerte violenta, esto es, si se trata de un suicidio o de un homicidio, o se ha encontrado el cadáver trascurrido un tiempo desde su muerte, estaría justificado solicitar una intervención judicial.
- Por lo demás, en los centros de salud tiene que estar previsto quién tiene la responsabilidad de atender este tipo de incidentes. No resulta lícito trasladar conflictos personales o de equipo a la atención de este tipo de eventos, como tampoco a la calidad de la atención clínica. En una línea similar, a veces escuchamos: “ya que nos recortan el sueldo, vamos a repercutirlo en la asistencia que damos a la población”. Este tipo de argumentos es inviable y conculca el compromiso más elemental que como profesionales hemos adquirido ante la sociedad.

Caso 31: Utilización de una técnica sin experiencia. La pericia

El Dr. Arroyo recibe a un paciente suyo que conoce bien, alcohólico crónico de 53 años, que sufrió una fractura de tibia y que presenta un hematoma. El doctor le indica que tiene que ir al hospital para que lo evalúen en traumatología, porque lo normal es que le tengan que evacuar la sangre acumulada, a lo que el paciente se niega, contestándole: “O me lo pincha usted, o dejamos que se vaya solo”. El médico decide evacuárselo a sabiendas de que no ha practicado nunca una intervención de este tipo. Se lo drena con una aguja gruesa, extrayendo 100 ml de líquido hemorrágico. Después aplica un vendaje compresivo y le cita para revisión en 3 días.

Durante estos 3 días el médico no hace más que pensar en la posibilidad de una complicación: cree que debería haberse abstenido de hacer la evacuación, ya que el paciente parece que había bebido como de costumbre y no estaba en condiciones de decidir lo mejor para él, y que si se complicaba iba a tener difícil justificar mandarlo al hospital.

El día de la revisión, la pierna había evolucionado favorablemente, el paciente hacía gala de que él se dejaba hacer cualquier cosa por su médico antes de ir al hospital, donde el trato no es como a él le gusta.

A pesar del éxito de la intervención, el Dr. Arroyo se pregunta si actuó correctamente drenando el hematoma.

Valores en conflicto

La inquietud del Dr. Arroyo estuvo provocada por el conflicto entre dos valores:

- De una parte, el hacer lo posible por el bienestar del paciente, evitándole el traslado al hospital, la espera en el servicio de urgencia, etc. También cae de este lado la autonomía del paciente.
- De otra, el no hacerle mal, la no maleficencia, que de algún modo se veía amenazada por su falta de experiencia en la realización de esa técnica. También cabe situar aquí la profesionalidad y competencia del médico.

Cursos extremos de acción

- En caso de elegir el primero de los valores en conflicto sin atender al segundo, el médico procederá a drenarle el hematoma sin mayores precauciones, alegando que así se lo ha pedido el paciente.
- Si atiende al segundo valor y no al primero, le enviará al servicio de traumatología, sin tener en cuenta la negativa explícita del paciente a ello.

Cursos intermedios

1. Escuchar y en lo posible atender las preferencias del paciente, pero nunca por encima de ciertas líneas rojas marcadas por la prudencia.
2. En algunos casos de duda, exponer al paciente pros y contras con total sinceridad, y añadir los considerandos necesarios al consentimiento informado.
3. Solicitar la presencia de algún familiar, allegado o representante de paciente para que ayude a la toma de decisión.
4. Explicar al paciente o acompañantes el procedimiento, la falta de experiencia del médico, los riesgos del procedimiento y las posibles alternativas, como son, la remisión a un servicio especializado o a urgencias hospitalarias.
5. Pedir ayuda a otro colega del Centro de Salud más experimentado.
6. Demorar el drenaje a otro momento o día para que el paciente tenga tiempo para pensar lo que le conviene, o hasta que hayamos podido refrescar la técnica (por ejemplo visualizando un video *ad hoc*).

Curso(s) óptimo(s) propuestos

- Lo prudente hubiera sido demorar la intervención, o realizarla con algún colega experimentado.

Recomendaciones

- Los médicos de atención primaria suelen tropezar con el dilema de realizar un procedimiento que no practican desde hace tiempo. Ello conduce a demorar más y más la realización de esa técnica, hasta que la olvidan por completo. Como consecuencia de ello se produce un empobrecimiento en la pericia del profesional. Buscar un término medio no es fácil. En ocasiones, un miembro del equipo se especializa en dicha técnica y la realiza con asiduidad, lo que también sirve al

equipo para actualizar conocimientos.

Caso 32: Nuevas tecnologías y trabajo en equipo

En el centro de salud hay un espirómetro desde hace dos años, sin desembalar, que aún no se ha puesto en funcionamiento. Los médicos del centro, ya se han acostumbrado a diagnosticar EPOC sin espirometría, que como dice la neumóloga de referencia es como diagnosticar hipertensión sin tomar la tensión arterial. Esa misma neumóloga es la que anima a que haya un médico y una enfermera “a quienes les guste la EPOC” que sean los referentes que se encarguen de su funcionamiento. Los profesionales del equipo prefieren no tener dedicaciones asistenciales especializadas, porque ya pasó con un médico al que, como “le gustaba el abordaje del tabaquismo”, los demás le remitían a sus pacientes, mientras él descuidaba otros aspectos de la atención a sus enfermos.

Por otra parte, las enfermeras temen que si se encargan ellas, tendrán que hacer no sólo las espirometrías de los médicos del centro, sino también las de los neumólogos de referencia, forzando sus agendas, lo que irá en detrimento de sus planes de enfermería y de su trabajo propio de enfermeras de atención primaria, como así ocurre en otros centros de la misma área de salud que tienen el espirómetro en funcionamiento. Las auxiliares de enfermería sospechan que la tarea les va a caer a ellas, como así ha sucedido en otros centros de salud vecinos.

El jefe del equipo está preocupado con el criterio a utilizar para la asignación de esta tarea, por lo que decide hacer una consulta al Comité de Ética.

Valores en conflicto

En este caso se opone el deber de beneficencia hacia el paciente al reparto de tareas en el equipo, un reparto que se impugna con el argumento de que “no es justo que sea yo quien cargue con esta nueva responsabilidad”. Por tanto,

- por un lado está la salud y beneficencia al paciente
- por otro lado la justicia de distribuir las cargas de trabajo equitativamente, según el perfil profesional y el monto de las tareas ya encomendadas.

Cursos extremos de acción

- Si se atiende en exclusiva al primer valor, la dirección buscará personal voluntario para esta tarea, y si no existe exigirá a uno o varios profesionales la realización de esta técnica tantas veces cuantas sean necesarias.
- En caso de atender sólo al segundo valor, la distribución equitativa de las tareas, el espirómetro continuará, como hasta ahora, sin desembalar, habida cuenta de la sobrecarga de todos los profesionales del centro.

Cursos intermedios

1. Observar cómo se ha solucionado esta tarea en otros centros similares.

2. Adaptarse a los criterios establecidos en los protocolos al uso.
3. Establecer un plan de formación continuada que facilite a los profesionales su puesta al día en criterios, conocimientos y habilidades.
4. Implicar a todo el personal de la organización en los planes de formación como docentes y como discentes y facilitar el conocimiento mutuo.
5. Mejorar las relaciones y coordinación entre los diferentes miembros del equipo de atención primaria implicados en este protocolo.

Curso(s) óptimo(s) propuestos

- Las tareas pueden ser debatidas hasta cierto punto, pero a la postre será el directivo del equipo quien deberá asumir la responsabilidad de la decisión.
- En el caso de que la persuasión no sea suficiente y la tarea a realizar sea completamente justificada, será el equipo directivo quien deberá encontrar las estrategias de motivación e implantación idóneas.
- Se puede transigir en las formas, y todos los cursos arriba expresados son probablemente aceptables, pero no en el fondo: la calidad es irrenunciable. Ello queda mas patente cuando en un centro de salud se realizan determinadas técnicas y en el centro de salud vecino no, estando dotados ambos centros de similares medios.

Recomendaciones

- En las organizaciones sanitarias prestan sus servicios profesionales de muy alta cualificación que necesitan que su compromiso activo con la calidad tenga algún tipo de reconocimiento. Las estructuras directivas deberían estar formadas adecuadamente en materia de gestión y ser conscientes de lo beneficioso que resulta la participación y el compromiso de los profesionales. Todos deben de estar impregnados de unos valores éticos y de excelencia.
- Con el devenir de los años, se ha conseguido que lo que era materia exclusiva de una especialidad médica, por ejemplo la extracción de tapones por parte de un especialista en otorrinolaringología, se lleve a cabo en atención primaria. El resultado ha sido una mayor eficiencia y satisfacción. Se trata de un proceso imparable y muy dinámico que exige –y exigirá– liderazgo e integridad profesional.
- La introducción de una prueba en AP gravita no solo en quien la realiza, sino también en quien la solicita y quien la interpreta. Solo cerrando este ciclo de formaciones especializadas sacaremos partido de las innovaciones. Nuevamente emergen valores de equipo.

SEXTA PARTE: EL RETO DEL USO RESPONSABLE DE LOS RECURSOS

Caso 33: Un protocolo de artrosis autorizado por gerencia incluye condroprotectores y los médicos de familia (MF) discrepan.

La Dirección de un área sanitaria con gerencia única, que coordina la atención primaria con los hospitales y los centros de atención especializada ambulatoria, ha aprobado un “protocolo de atención a pacientes con artrosis” que intenta unificar los criterios diagnósticos y terapéuticos, así como los flujos de derivación entre los médicos de familia y las consultas de Traumatología. El protocolo incluye criterios diagnósticos y pruebas complementarias a realizar antes de derivar a un paciente para valoración de un posible tratamiento quirúrgico (prótesis, artrodesis, etc.), además de pautas farmacológicas de analgesia, uso de anti-inflamatorios y otros tratamientos coadyuvantes. Una vez realizada la indicación quirúrgica, por ejemplo para colocar una prótesis en un caso de gonartrosis, se establece que el paciente sea atendido por su médico de cabecera para todo lo que se relacione con este proceso, hasta que se notifique la fecha de la intervención quirúrgica. Con este objetivo los pacientes son derivados desde las consultas de traumatología a los centros de salud, con un informe clínico dirigido al correspondiente médico de familia, donde se recoge el juicio clínico en relación con la cirugía y las pautas de tratamiento (fisioterapia, reducción de peso, fármacos, etc.).

Con relativa frecuencia se incluyen pautas de condroprotectores por vía oral, en tandas de dos meses y uno de descanso hasta que se realice la intervención quirúrgica que está pendiente de programación, o de manera continuada en caso de que no se contemple tratamiento quirúrgico. Varios médicos de familia de un centro de salud no aceptan la responsabilidad de prescribir estos tratamientos condroprotectores, dando razones de coste-efectividad. En una sesión del centro los citados médicos han discutido el asunto con otros colegas que no tienen inconveniente en dar continuidad a estas prescripciones inducidas, con la condición de que no se les impute en su presupuesto de farmacia.

Los médicos discrepantes se preguntan si deben deponer su actitud y seguir las indicaciones emanadas de la Dirección, o si por el contrario deben seguir negándose a prescribir tales productos.

Valores en conflicto

Los médicos discrepantes de atención primaria consideran que la prescripción protocolizada de condroprotectores supone un coste enorme para las arcas de la sanidad pública, sin que exista suficiente evidencia científica del beneficio para el enfermo. Se trata por tanto de una estrategia terapéutica que lesiona directamente la equidad, pues ni siquiera se puede fundamentar en la autonomía del paciente, que en todo caso viene contaminada por una pauta terapéutica “oficial”, avalada por la administración sanitaria.

Por tanto, los valores en conflicto son los siguientes:

- De un lado está el valor de cumplir con las indicaciones del protocolo y respetar la prescripción del médico especialista.
- De otro, el valor justicia, el evitar un gasto enorme sin evidencia clara de beneficio, de modo que no se lesione la equidad.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por el primero de los valores en exclusiva, el médico de familia prescribirá los medicamentos condroprotectores de acuerdo con la pauta establecida por la guía clínica y prescrita por el médico especialista. De este modo, evitarán posibles reclamaciones por falta de seguimiento de los protocolos.
- Si se opta sólo por el segundo de los valores en conflicto, el médico de familia se negará en redondo a extender las recetas de condroprotectores y planteará a los pacientes sus razones, recomendando a quienes no lo acepten que se cambien a otro MF que no tenga inconveniente en hacer la prescripción.

Cursos intermedios

1. Un curso intermedio sería revisar de nuevo la evidencia científica de este tipo de fármacos, y en caso de que la relación coste/beneficio sea muy baja, pedir que se revise el protocolo, bien excluyéndoles de él, bien reservándoles para situaciones muy especiales.
2. Cuando las intervenciones médicas carecen de evidencia científica o la tienen muy baja, las autoridades que gestionan el sistema sanitario tienen la obligación de establecer criterios para su uso, diciendo si aceptan el procedimiento en el “catálogo de prestaciones” y en qué casos. De ahí que un importante curso de acción sea exigir a los gestores y directivos del sistema de salud el que establezcan normas claras de uso de estos procedimientos.
3. Otro curso intermedio es que los MF discrepantes pidan dejar en suspenso el “protocolo de atención a pacientes con artrosis” hasta que se realice una reunión entre los traumatólogos y los MF para rehacerlo de manera consensuada.
4. Los MF discrepantes plantean que la gerencia introduzca un anexo en el protocolo que deje a criterio del MF decidir si procede la prescripción de condroprotectores.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

El curso óptimo busca siempre optimizar todos los valores en conflicto, o lesionarlos lo menos posible.

- En este caso, sería recomendable intentar los distintos cursos intermedios, solicitando a la comisión técnica del protocolo que introduzca una modificación recordando que la responsabilidad última de una prescripción es del médico que firma la receta, de modo que no se puede considerar como preceptivo que un médico de familia recete condroprotectores que no considera indicados.

Recomendaciones

- Los médicos tienen gran experiencia en el manejo de protocolos y guías clínicas, pero suelen confundir estos instrumentos con otros similares, pero de contenido muy distinto. Para designar a estos últimos se utiliza en inglés el término *policy*, ya que se trata de criterios de actuación, pero no basados en la evidencia científica sino en las políticas de gestión. Saber si los condroprotectores son o no eficaces y en qué situaciones concretas, es objetivo propio de la investigación científica, y se plasmará en criterios de eficacia que deben recogerse en protocolos clínicos. Pero cuando la cuestión no es de eficacia sino de eficiencia, o de la falta de proporcionalidad entre una baja eficacia y un elevado coste, entonces las decisiones no pueden tomarse sólo por criterios de evidencia científica o de eficacia, sino que tienen que incluir también el coste. Estas decisiones ya no son estrictamente científicas o profesionales sino políticas o de gestión, y tienen que llevarlas a cabo los gestores. Uno de los más graves problemas de nuestro sistema sanitario es que los políticos y gestores de la sanidad pública tienen gran miedo a recortar prestaciones, incluso cuando se sabe que son claramente ineficaces, porque les restan popularidad y votos. Los profesionales de la medicina deben exigir a los gestores que cumplan con la obligación inherente a su cargo, porque de otro modo hay cuestiones que no pueden solucionarse de forma correcta.

Caso 34: Incentivos no materiales

Organizar y resolver las sustituciones de los profesionales de un centro de salud plantea serias dificultades. Se producen situaciones muy variadas: la imprevisión de una baja por enfermedad, los días de permiso por asuntos personales, la enfermedad de un familiar, la concentración de periodos vacacionales, etc. Cada Equipo de Atención Primaria tiene una serie de características de organización que deben ser conocidas por los sustitutos para que su labor asistencial pueda desenvolverse con unas mínimas garantías de seguridad y calidad. El Coordinador de un centro de salud ha logrado con mucho esfuerzo organizar un sistema de sustituciones con un grupo de médicos jóvenes que se nutre de algunos de los residentes recién formados en dicho centro y que, por tanto, conocen bien el funcionamiento del equipo. Además de garantizar sustitutos en momentos de escasez, la gestión del Coordinador está consiguiendo mantener cierta continuidad asistencial, asignando los sustitutos a las consultas que mejor conocen. En un momento dado, desde la Gerencia se le comunica que existe un acuerdo sindical por el que cualquier sustitución superior a dos semanas debe cubrirse por orden, según la lista oficial de sustituciones que existe en la Gerencia.

El Coordinador no quiere responsabilizarse de los resultados asistenciales de esa medida, que disuelve el grupo de sustitutos “fidelizados” del centro de salud, y se plantea dimitir al ver cómo, al negársele la capacidad de autogestión en las sustituciones, se va a deteriorar la calidad asistencial.

Valores en conflicto

Se plantea un conflicto entre dos enfoques diferentes de la equidad.

- Por un lado, la equidad contemplada desde el punto de vista de la distribución de los contratos entre los médicos en paro, mediante una lista supervisada por los sindicatos donde se intentan aplicar criterios públicos de méritos, tiempo trabajado y orden de inscripción.
- Por otro lado, la equidad de la calidad asistencial de la que el coordinador se siente responsable, y que resulta muy dañada cuando hay un desfile de médicos sustitutos sin vínculo con el centro.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por el primer valor, la equidad en el acceso a los puestos de sustitución, se aceptará sin más la lista presentada por los sindicatos.
- Si, por el contrario, se busca el mayor bien del enfermo, habrá que seguir el criterio del coordinador del centro, cuyo objetivo es maximizar la calidad de la asistencia a los usuarios.

Cursos intermedios

1. Hablar con la Gerencia, en orden a tener una reunión con los sindicatos y pactar una reforma del modo como deben cubrirse las sustituciones. Probablemente lo más lógico es mezclar ambos tipos de criterios, los propuestos por el Coordinador y los defendidos por los sindicatos.
2. Si el anterior curso da resultado, elaborar un documento que modifique el actual y pueda servir para que no se repitan en el futuro situaciones como la presente.
3. Organizar una reunión con los otros Centros de Salud que se encuentren en situación similar, a fin de que la modificación de los criterios no beneficie sólo a un centro sino a todos.
4. Hacer que el Gerente se implique y lleve el asunto a la Consejería de Sanidad, a fin de que se establezca una política más racional en este tema.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Los objetivos a lograr son dos, uno a corto plazo, a fin de solucionar el problema concreto del Centro de salud, y otro más a largo plazo, con el fin de modificar el acuerdo que existe con los sindicatos en el tema de la sustitución de las bajas.

Recomendaciones

- Es importante insistir en lo ya dicho en las recomendaciones del caso anterior. La buena práctica clínica no se consigue sólo con una gestión adecuada de los conocimientos científicos, sino también con políticas correctas. A los clínicos les corresponde el llevar a cabo su práctica de acuerdo con el estado de la ciencia médica, pero los gestores tienen también su obligación específica, que consiste en establecer los criterios

políticos de funcionamiento correcto de los centros y en resolver los problemas que en este orden se presenten en la práctica. La cuestión planteada aquí es típicamente política o de gestión, y en ella deben implicarse los gestores de modo directo, intentando compaginar las exigencias del valor justicia o equidad, con las del valor no-maleficencia, no hacer mal a los pacientes, y beneficencia, hacerles todo el bien que sea posible.

- Este es un campo en el que debería tomar parte y demostrar su eficacia la Organización Médica Colegial.

Caso 35: Prescripción de preparados nutricionales en residencias de ancianos

Las enfermeras de un centro de salud han detectado una notable demanda de pruebas analíticas con estudio nutricional en las residencias de ancianos que dependen del Centro de Salud. Resulta especialmente llamativa esa demanda con la muy escasa procedente de los ancianos que viven con sus familias. Tales pruebas analíticas se solicitan como requisito para la prescripción de suplementos nutricionales financiados por la seguridad social, que deben ser autorizados por un especialista en endocrinología, aunque la prescripción la firme el médico de familia. Al grupo de enfermeras esta diferencia le plantea serias dudas. Sospechan que esta variabilidad puede manifestar un fallo asistencial en el cuidado de los ancianos, pero el interrogante está en si el defecto está en los ancianos que viven con sus familias o bien en los que se hallan internados en residencias.

En algunos pacientes ancianos con dificultades en la alimentación, por ejemplo por anorexia, se plantea suministrar estos suplementos nutricionales en forma de preparados que pueden recetarse con financiación por la seguridad social. Estos preparados tienen un elevado coste económico y su utilización debe reservarse para casos seleccionados en función de los déficits nutricionales que se objetivan en pruebas analíticas específicas. El protocolo de la prescripción en el ámbito de la atención primaria contempla que el médico de familia valore su necesidad, solicite los análisis y los remita al especialista en endocrinología de referencia, que es quien autorizará la prescripción. En la evaluación de esta necesidad por parte del equipo asistencial del centro de salud, el personal de enfermería juega un papel fundamental y, por otro lado, cuando este tratamiento se plantea directamente al médico de familia por cualquier otro circuito, también desde el servicio de enfermería se tiene constancia ya que necesitan realizar la extracción para el análisis de sangre preceptivo para cursar la receta. De hecho, son las enfermeras las que consultan este caso a un comité de ética asistencial, planteando que estas costosas prescripciones apenas se producen en el caso de ancianos atendidos en su casa por su propia familia. Esto podría interpretarse como una estrategia de la residencia de personas mayores, donde por falta de personal no se plantean la elaboración de dietas apropiadas, ni la dedicación de tiempo necesario del personal auxiliar para cuidar la administración de estas comidas cucharada a cucharada, lo cual sí se suele hacer en domicilios familiares donde hay un cuidador para ello.

¿Deben dejar las cosas como están o intentar saber si en las residencias se están induciendo prescripciones financiadas por la sanidad pública para ahorrar recursos humanos propios?

Valores en conflicto

Las enfermeras del equipo se plantean un conflicto ético entre:

- La salud o el bienestar de cada paciente potencialmente necesitado de este suplemento nutricional y
- La justicia, que obligaría a suprimir un gasto evitable mediante una alimentación más natural.

Cursos extremos de acción

- En el caso de optar por el primer valor en detrimento del segundo, se dejarán las cosas como están, sin mayores averiguaciones.
- Si se opta por el valor opuesto, las enfermeras se negarán a realizar las pruebas que son necesarias para poder recetar los suplementos nutricionales.

Cursos intermedios

1. Antes de tomar decisiones tan drásticas como las que comportan los cursos extremos, es preciso analizar la cuestión en detalle, a fin de confirmar o no lo que sólo es por ahora una sospecha.
2. Es necesario ponerse en contacto con las residencias de ancianos, hablar con sus profesionales y averiguar la causa por la que las demandas de suplementos nutricionales son más frecuentes en ellas que en la población general. Puede haber razones objetivas para ello. Por ejemplo, puede deberse a que la atención médica es más continua en estos pacientes que en los que se hallan en sus domicilios, aunque también puede suceder que se deba a falta de personal y a un cierto descuido en el cumplimiento de sus obligaciones por parte de los cuidadores de las residencias.
3. Sería conveniente establecer algo así como sesiones clínicas o reuniones periódicas con los sanitarios de las residencias, a fin de analizar este tipo de cuestiones y encontrar una vía razonable de solución.
4. Establecer contacto con el responsable asistencial de la residencia para valorar las pautas de nutrición, las dificultades de los residentes, etc.
5. También sería preciso involucrar al endocrinólogo que lleva a cabo la prescripción. Sólo con la colaboración de todos puede solucionarse este problema.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Habría que poner en práctica los distintos cursos intermedios.
- No es correcto que los médicos de familia tengan que firmar las recetas de los pacientes de las residencias, y que entre los profesionales sanitarios de ambos centros no exista una relación estrecha, que permita el análisis conjunto de los problemas.

Recomendaciones

- El deber de beneficencia de alimentar adecuadamente a un paciente anciano está por encima de cualquier otra consideración, como es la valoración de los recursos que deben ser utilizados con este fin. Esta decisión en la práctica sería adoptada por el cuidador principal.
- Se debe ponderar la inversión de los recursos humanos necesarios para garantizar la administración de una dieta mediante comidas convencionales por vía oral y valorar su proporcionalidad antes de decidir si la prescripción de estos suplementos está justificada. Lo cual significa, por otro lado, deliberar estas circunstancias con los propios pacientes y en su caso con los familiares responsables. En el caso de residencias asistidas, esto implica que se valore si la prestación de servicios acordada implica dar la comida en la boca, aunque suponga una considerable inversión de tiempo del personal auxiliar. Esta decisión debe ser adoptada mediante la deliberación conjunta de los profesionales sanitarios, los cuidadores principales, y cuando sea posible el propio paciente.
- El deber de equidad obliga a considerar los recursos empleados en la alimentación de personas mayores, teniendo en cuenta que la primera opción siempre será manejar una dieta natural administrada por un cuidador, porque resulta considerablemente más barata frente a los suplementos nutricionales de prescripción, que son de un coste muy elevado. Esta decisión corresponde al médico, quien sólo en casos muy excepcionales accederá a realizar esta prescripción, aunque en la valoración de los problemas de deglución y las dificultades para la alimentación, las enfermeras tengan un papel importante.

Caso 36. Tiempo por consulta

José Vázquez es un médico que atiende un cupo asistencial de 2200 personas con índice alto de envejecimiento poblacional y un número medio de consultas diarias superior a 65. Cuando falta alguno de sus compañeros por enfermedad, permiso o vacaciones, José debe atender además la parte de la consulta, el domicilio y las urgencias de éste que le corresponde en el reparto con el resto de médicos de la localidad.

Por orden de la gerencia, su agenda es organizada por el administrativo del Centro de salud, teniendo como norma citar un paciente cada 5 minutos desde la 8,30 horas hasta las 14,45, sin otro orden que el de la demanda de consulta por parte de los interesados. Como la mayoría de los días no puede encajar todas las peticiones de consulta, los 5 minutos disminuyen y en algunos tramos se reducen a 3. La actividad programada se realiza si sobra tiempo, razón por la cual no es posible programarla.

José se reúne con sus compañeros del centro y les comenta que se siente muy mal en una situación que no es excepcional y que, lejos de tener fin, empeora progresivamente. Considera que ejercer la medicina en estas circunstancias es extraordinariamente frustrante e insatisfactorio y constituye un ejemplo de mala praxis, además de una pesada carga diaria que no termina nunca. No puede seguir así, y tampoco está dispuesto a darse de baja o a utilizar cualquier otro sistema de huida.

No puede hacer una medicina correcta y se está deteriorando su relación con los pacientes, que le manifiestan y de alguna manera le culpan de que la atención que reciben no sea ya la misma a la que estaban acostumbrados.

Ha llamado a la gerencia, ha explicado, tanto al Director médico como al Gerente, la situación, con los datos de actividad media de los últimos seis meses. También les ha comentado su percepción de estar haciendo las cosas mal y de no poder dedicarles más tiempo a los pacientes que lo necesitan. Les ofreció la posibilidad de organizar personalmente la agenda y de que la enfermera, teniendo en cuenta su baja actividad, asumiera mas funciones, especialmente en cuestiones burocráticas y revisiones a crónicos. Le han respondido que lo comprenden pero que tiene que continuar así, que ahora no pueden forzar a la enfermería a hacer cosas que no hace y que no quiere hacer. En suma, le dicen, “eso es lo que hay”; que haga lo que pueda, ya que “si él no quiere seguir, hay otros que estarían encantados de hacerlo”. Otros compañeros del centro con similar presión asistencial entienden y comparten el problema de José.

Reunidos los médicos del centro y por unanimidad, han decidido tomar una posición conjunta y emprender una serie de medidas entre las que destacan el enviar una notificación por escrito a la Gerencia, explicando con detalle la dificultad de seguir en la misma situación, ya que no es posible atender adecuadamente la demanda, además de la baja calidad de la asistencia prestada y de los riesgos que se derivan de esta situación para los pacientes. Dan traslado de la misma al Colegio de médicos, a quien piden ayuda y valoración por la Comisión Deontológica, así como entrevista con la asesoría jurídica del colegio para posibles medidas y acciones a tomar. Tras notificar por escrito a la Gerencia tanto la situación como las consecuencias posibles derivadas de la misma y la negativa unánime a seguir en la misma situación, reciben una respuesta de ésta, rechazando absolutamente la posibilidad de modificar las órdenes recibidas y amenazándoles con apertura de expedientes a la vez que se les ofrece la posibilidad de renunciar al puesto de trabajo si se consideran incapaces de realizarlo.

El Dr. Vázquez y sus compañeros se preguntan qué decisión tomar una vez llegados a este punto.

Valores en conflicto

- Por un lado está el valor de la organización, y por tanto la obediencia debida a los responsables administrativos, en este caso a la Gerencia de atención primaria, lo que exige, en principio, no alterar el orden establecido
- Por el otro está todos los valores relativos a la buena práctica médica, y por tanto el no perjudicar al paciente y el beneficiarle todo lo que sea posible.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por el primero de los valores sin tener en cuenta los segundos, el curso extremo sería seguir aceptando sin ningún tipo de cuestionamiento las órdenes dadas por la Gerencia
- Si, por el contrario, se busca proteger el segundo grupo de valores en detrimento del primero, se rechazará el seguir practicando la medicina en esas condiciones, negándose, por tanto, a pasar consulta.

Cursos intermedios de acción

1. Celebrar una reunión extraordinaria con todos los médicos del centro de salud para analizar la situación y tomar decisiones conjuntas en su caso.
2. Notificar pormenorizadamente y por escrito a la Gerencia tanto la situación como las consecuencias posibles derivadas de la misma, incluidos los componentes éticos y deontológicos implicados.
3. Notificar lo que está sucediendo a la Inspección médica y a la Delegación médica provincial o autonómica.
4. Notificar lo sucedido a las Sociedades científicas de Atención primaria, para ver si es posible organizar una plataforma nacional que defienda los intereses de los profesionales de Atención primaria.
5. Entrar en contacto con los Sindicatos médicos y con las ramas de sanidad de las Centrales sindicales, para ver qué cursos de acción aconsejan.
6. Poner lo que sucede en conocimiento de las secciones de sanidad de los partidos políticos.
7. Pedir una audiencia con la Mesa de sanidad del Congreso de los Diputados.
8. Enviar copia al Secretario General del Colegio de Médicos, poniendo en su conocimiento los hechos y solicitando su intervención y el parecer de la Comisión Deontológica.
9. Solicitar entrevista con la asesoría jurídica del Colegio de médicos para valorar la situación y recibir asesoramiento jurídico en relación a las decisiones a adoptar por los médicos, así como las consecuencias y mecanismos de actuación posible.
10. Enviar copia de la notificación a los alcaldes de los ayuntamientos afectados, solicitando una entrevista con los mismos.
11. Enviar un comunicado denunciando la situación al Juez de Guardia, notificándole de los riesgos que la situación impuesta puede provocar para la salud de los pacientes.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Deberían ponerse en práctica los distintos cursos intermedios identificados, en el orden propuesto.

Recomendaciones

- Ejercer la medicina en atención primaria es algo más que realizar una labor asistencial pasiva; es, sobre todo, compromiso con el paciente, con los intereses del SNS y con la comunidad; y es hacerlo desde una perspectiva científica, ética y deontológica correctas. El liderazgo sanitario en el médico de atención primaria se convierte en una necesidad en momentos clave como el actual, de profunda transformación de los sistemas organizativos asistenciales y sociosanitarios. Hablamos de la gestión de recursos y del tiempo, de las derivaciones a otros niveles asistenciales, de mejorar la comunicación en general y con los pacientes en particular, de optimizar la relación entre

Atención Primaria y Especializada, del uso racional de fármacos y otros recursos, del manejo de la incapacidad temporal; en suma, de gestionar correctamente las lealtades compartidas con el paciente y con la institución, y manejar adecuadamente el problema de la doble agencia. Especial interés requieren las decisiones en torno a la medicina preventiva y las relaciones con las gerencias de centro y de área.

- En el transcurso del segundo semestre del año 2006 y en el primero del 2007, se produjeron numerosas y decididas actuaciones en el conjunto de nuestro país en defensa de los médicos en general y de los profesionales de la Atención Primaria en particular, reivindicando la dignidad y la mejora profesional, solicitando la atención a los pacientes al menos durante 10 minutos por consulta, el disponer de tiempo suficiente para la formación, la prevención, la docencia, la investigación y el trabajo en la comunidad, la disminución de la burocracia, así como mayores cotas de autonomía profesional, de motivación y de reconocimiento al trabajo y a la dedicación. Más del 60% de las reivindicaciones estaban relacionadas con el área de recursos humanos y denunciaban la falta de tiempo, ocupado en buena parte por tareas auxiliares, necesarias pero secundarias, como el tener que renovar diversos documentos por delegación (recetas de crónicos, partes de incapacidad temporal, documentación propia o derivada de otros profesionales, ayuda a los pacientes ancianos en la consulta, limpieza y esterilización de material, tomas de tensión en consulta, preparación de campo quirúrgico y ayuda en cirugía menor, preparación del paciente y ayuda en la realización de diversas pruebas: electrocardiografías, glucemias, espirometrías, ecografías, elaboración de informes); en general, todas aquellas actividades preventivas y asistenciales para cuya realización no es preciso ser profesional sanitario, pero que facilitan y complementan las funciones del médico, y que le impiden disponer de más tiempo para dedicar a sus pacientes y para el ejercicio de aquellas otras actuaciones profesionales de su competencia.
- Por otra parte, y con relativa frecuencia, surgen tensiones entre médicos, originadas por muy diversas razones, que han llevado a denuncias presentadas en los Colegios de médicos, constatándose un incremento significativo de éstas en los últimos años. Tales tensiones se dan en diversos ámbitos, como el asistencial, el científico y de investigación, el académico, el ámbito público y el mediático. Algunos conflictos entre médicos se evitarían con comportamientos más reflexivos y con un conocimiento real y más profundo del Código de Deontología Médica. Cuando los conflictos ya se han producido, los Colegios de médicos tienen que hacer los esfuerzos necesarios para disponer de criterios y mecanismos para su valoración correcta, sentando las bases para su prevención y tratamiento. En estos casos la mediación del Colegio puede representar un primer paso, que de ser eficaz evita muchas situaciones incómodas y en ocasiones de una marcada virulencia.
- El ejercicio de la medicina clínica en Atención primaria se ha convertido en una actividad frustrante, en la que los profesionales se quejan de forma generalizada por la sobrecarga asistencial y piden tiempo para responder adecuadamente a las necesidades de los pacientes y para dedicarse a otras tareas, como la investigación, la docencia, la formación continuada, la atención

de programas con la comunidad, etc.

- La situación límite planteada en este caso, lejos de ser excepcional, se ha convertido en cotidiana. Es imposible en ocasiones atender correctamente a 60 u 80 pacientes diarios durante semanas o meses, por ausencia, vacaciones o enfermedad de un compañero. Y amenaza con empeorar, porque a pesar de las quejas no se han reducido las tareas burocráticas, algunas injustificables, que ocupan más de la mitad del tiempo de trabajo efectivo y que buena parte de ellas pueden ser realizadas por otros profesionales, incluso no sanitarios, con un mínimo de instrucción y entrenamiento. A registrar los datos del paciente en la historia inicial o en la hoja de evolución, se añade las cargas de solicitar análisis y radiografías, pedir ingresos, dar altas, prescribir medicaciones, solicitar consultas con médicos de otras especialidades, pedir ambulancias, etc. Cualquier cosa que quiera hacer el médico conlleva una carga burocrática de la que no se le libera y para la que no recibe ayuda de otros profesionales. La burocracia sigue naciendo, se reproduce pero nunca muere. Una vez que surge un formulario, sobrevivirá a generaciones de médicos.
- Aunque la distribución del trabajo entre los profesionales médicos no es homogénea, las consecuencias descritas pueden afectar antes o después a todos, porque todos en cualquier momento han de asumir, por vacaciones, permisos o enfermedad, trabajo extraordinario. El del Dr. Vázquez es un problema colectivo y así debe tratarse, entre otras cosas porque de ese modo puede ser más eficaces y potentes las respuestas.
- Las decisiones extremas no son aconsejables, y en este caso de modo especial, porque pueden producir situaciones irreversibles. Tampoco son aconsejables las poco meditadas, sin valoración profesional y jurídica de sus consecuencias. Los cursos intermedios en este caso pueden ser todos aconsejables, dependiendo del momento en el que se lleven a cabo, por lo que pueden ser puestos en práctica progresivamente, según las respuestas que se vayan produciendo.
- Se deben evitar desequilibrios en las obligaciones asistenciales, incluso interprofesionales. Y no es correcto sobrecargar a unos profesionales a causa de la injustificada poca diligencia de otros.

Caso 37. Relación problemática con un especialista

El Dr. Frade, de atención primaria, observa que siempre que uno de sus enfermos acude a consulta de un determinado especialista, éste modifica sus tratamientos sin justificación e independientemente de que el paciente mantenga buena respuesta al tratamiento previo. Por sistema, incorpora en todos los casos la última molécula que ha salido al mercado. Cita a revisiones a los pacientes controlados con una periodicidad muy corta y además innecesaria, habida cuenta de que los controles que les ofrece puede realizarlos con idénticas garantías su médico de cabecera. El Dr. Frade se niega a seguir aceptando esta práctica que considera injustificada e irresponsable. El último caso ha sido el de un paciente que había acudido a revisión con el mencionado compañero y a quien, tras los correspondientes análisis y ECG, había cambiado el tratamiento con estatinas por otro recién salido al mercado. El propio paciente, que había desarrollado una buena adaptación y adherencia al fármaco previo

y que era consciente del buen control logrado de su problema de hipercolesterolemia, no entiende el cambio y protesta porque, además, el nuevo fármaco es mucho más caro que el anterior. Aunque esto venía sucediendo desde hace tiempo y había sido tolerado hasta ahora, el Dr. Frade decide ponerse en contacto con su compañero para pedirle explicaciones a propósito de este caso, poniendo como disculpa la protesta del paciente. La respuesta fue violenta, respondiéndole que “como médico de cabecera no tiene que pensar nada y lo que debe hacer es cumplir con las ordenes de tratamiento que él envía”.

El Dr. Frade decide llevar el caso a una sesión clínica, en la que todos los médicos expresan tener idéntico problema. En ella se plantean qué decisión tomar.

Valores en conflicto

- De una parte está el respeto a las decisiones tomadas por un compañero.
- De otra, el ajustar la práctica profesional a los criterios de eficacia técnica y eficiencia económica y minimizar en lo posible las molestias provocadas en los pacientes.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por el primer valor, se aceptará sin más análisis la decisión del compañero y se recetará al paciente el nuevo fármaco prescrito.
- Si se opta por el segundo valor sin atender al primero, el médico se negará a recetar lo prescrito por el especialista, a no ser que haya clara evidencia científica de la necesidad o conveniencia del cambio.

Cursos intermedios

1. Analizar las razones por las que el especialista ha recomendado el cambio.
2. Estudiar las características de la nueva molécula, para ver cuáles son las ventajas respecto de la que está tomando ya el paciente.
3. Documentar los casos objeto de discusión, haciendo que cada profesional recoja los de su cupo y analizándolos detenidamente.
4. Además de la eficacia, es necesario analizar la eficiencia, es decir, la relación entre el coste y el beneficio. Cuando dos productos son por igual eficaces, el más eficiente es el de menor costo.
5. Poner el asunto en conocimiento de la Dirección médica.
6. Invitar al especialista a una sesión clínica en el Centro, a fin de discutir con él el problema surgido.
7. Poner el asunto en conocimiento del Gerente de área, a fin de que hable con el Jefe de servicio e intente mediar en la situación.
8. Notificar al especialista que no recetará aquellos cambios que no vengan debidamente justificados.
9. Comentar a los pacientes, cuando así se considere, que no es necesario modificar el tratamiento previo y que deberían continuar con el mismo.

10. Poner en conocimiento del Colegio la situación, pidiendo intervención urgente.
11. Solicitar valoración de la Comisión Deontológica, enviando información documentada.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Sería razonable ir poniendo en práctica los distintos cursos intermedios, probablemente en el orden descrito.

Recomendaciones

- La relación sanitaria clásica era una relación privada entre médico y paciente, pero los cambios tecnológicos y organizativos han conducido recientemente a una relación de un mismo paciente con distintos equipos sanitarios, cada uno de los cuales atiende una parte de su proceso. Esto plantea un sinnúmero de problemas de comunicación entre los distintos profesionales y de éstos con los pacientes. Por si esto fuera poco, cada vez es mayor la libertad de elección de médicos por parte de los usuarios, así como el ejercicio del derecho a la segunda opinión. Por otra parte, las vías informales de información, como internet y las redes sociales, hacen que la comunicación con los pacientes sea hoy mucho más compleja que en ninguna otra época histórica. Añádase a esto la existencia de cincuenta especialidades médicas distintas, con profesionales diferentes y objetivos no siempre alineados con el interés general del paciente. Todo esto dota de una enorme complejidad al ejercicio médico y a las relaciones, tanto de los profesionales entre sí como de ellos con los pacientes.
- En ocasiones como la que nos ocupa, la única jerarquía que cabe admitir entre profesionales es la que otorga el conocimiento científico y la razón. En servicios o equipos jerarquizados, tanto en la medicina hospitalaria como en la ambulatoria, se pueden producir conflictos entre sus componentes, pero que se resuelven con facilidad cuando los involucrados no abusan de su posición jerárquica, mostrándose autoritarios y tratando de modo desconsiderado a sus compañeros, sobre todo cuando la desconsideración o las muestras de menosprecio se realizan públicamente. En casos excepcionales, el conflicto deriva de la apropiación indebida de una contribución científica o de la obstrucción deliberada de un desarrollo profesional y/o académico.
- Los conflictos entre profesionales suelen aparecer por falta de colaboración en la atención de pacientes. Este supuesto puede considerarse más como incumplimiento de los deberes del médico que como conflicto profesional. La situación más frecuente surge cuando el médico consultor desautoriza ante el paciente al de asistencia primaria y cambia sus pautas terapéuticas, sin antes haberse puesto en contacto con él a fin de discutir el caso y llegar a un consenso.
- Si un médico conoce que la práctica de un colega es inadecuada, por falta grave de preparación o técnica insuficiente, deterioro de su estado físico o psíquico, adicción a alcohol y/o drogas o sufre infección que puede contagiar y

poner en riesgo a sus pacientes, tiene la obligación de comunicarlo a su Colegio.

Caso 38: Baja laboral

Laura es una trabajadora de la limpieza a tiempo completo y por turnos. Es la única hija de una paciente de 82 años con una enfermedad neurodegenerativa en estado terminal. Su marido de 58 años se halla en el paro y aunque le ayuda a cuidar a su madre cuando ella no está en casa, no es capaz de atenderla él solo adecuadamente en la situación actual de la madre. Laura ha utilizado sus vacaciones y días libres y no puede despedirse de la empresa porque los suyos son los únicos ingresos de la familia, junto con la pensión de su madre.

Laura acude a su médico de cabecera, que también lo es de su madre. Le cuenta de nuevo lo que el médico en parte ya conocía, que se encuentra angustiada, muy preocupada, que no encuentra salida y que no puede más: “No puedo dormir, me vienen ideas negras a la cabeza, estoy muy triste y paso el día llorando a escondidas de mi madre y de mi marido”. No puede pedir permiso sin sueldo porque es el ingreso principal de la familia, y porque, caso de hacerlo, está segura de que la despedirían. Aunque sabe que no tiene justificación para ello, le solicita una baja laboral para poder atender a su madre hasta que fallezca y no perder su puesto de trabajo. Laura piensa que su madre fallecerá pronto. Le dice al médico entre lágrimas que se lo pide porque no tiene otra salida, ya que necesita cuidar a su madre. El médico le comenta la posibilidad de ingresarla en una residencia de ancianos, a lo que se niega, porque no puede pagarla, y aunque pudiera tampoco lo haría porque lo considera abandono de sus obligaciones para con su madre. El médico insiste y le ofrece buscar ayuda económica o gestionarle una plaza gratuita, y le comenta que no tiene por qué sentirse mal, ya que está en una situación que todo el mundo entendería que es muy complicada. Laura tiene muy claro que no quiere que su madre salga de su casa, porque siempre le pidió morir en su cama y ella se había comprometido en cuantas ocasiones había salido la conversación a que “nunca la llevaría a una residencia”. “Me crearía muy mala conciencia y me lo reprocharía toda la vida”, añade. “Usted lo tiene que entender”.

El médico, antes de darle una respuesta, le pide tiempo para pensarlo y le dice que al día siguiente, cuando pase a visitar a su madre, le responderá.

Valores en conflicto

El profesional percibe con toda claridad que se halla ante un conflicto de valores. Por un lado está la utilización inadecuada del recurso de incapacidad temporal, y por el otro la ayuda a Laura como cuidadora principal de una paciente que necesita atenciones continuas. Los valores en juego, por tanto, son:

- De una parte, la justicia y la eficiencia, que serían lesionados con la utilización inadecuada del recurso de incapacidad temporal para una indicación no prevista por la Ley.
- De otra, la salud, física y psíquica de la paciente, que se realizarían ayudando en lo posible a Laura, en tanto que cuidadora principal de su madre.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por los primeros valores en detrimento del segundo, el curso extremo es rechazar la petición de Laura por considerarla improcedente, de acuerdo con la legislación.
- Si, por el contrario, se opta por el valor beneficencia en detrimento del de justicia, el curso extremo será aceptar sin más la petición de Laura, a fin de que disponga del tiempo libre que precisa para el cuidado de su madre y evitar, además, que pierda su trabajo.

Cursos intermedios

1. Valorar el agotamiento y estado afectivo emocional de Laura ante la sospecha de cuadro ansioso depresivo, y ponerle la medicación oportuna.
2. Solicitar valoración del caso por el equipo de cuidados paliativos.
3. Solicitar y gestionar con carácter urgente de los servicios sociales el apoyo de un trabajador social que le ayude en las tareas domésticas y el acompañamiento durante sus ausencias y horario laboral.
4. Tramitar la baja temporal por incapacidad transitoria de la paciente, debida a su cuadro de ansiedad, estrés crónico y cansancio, en tanto se gestiona el ingreso de la madre en una residencia.
5. Explicar a Laura la necesidad del ingreso de su madre y ayudarla a superar el complejo de culpa, probablemente reforzado por su estado depresivo.
6. Conseguir, con apoyo de los servicios sociales, una plaza de asistidos en una residencia de ancianos, en condiciones económicas tales que puedan ser compatibles con los ingresos de la familia.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Intentar el control de la situación dentro del propio domicilio de la paciente, habida cuenta de que la voluntad decidida y el compromiso personal de Laura con su madre, manifestado reiteradamente, le impiden aceptar la posibilidad, incluso gratuita, de ingresar a su madre en una residencia para enfermos asistidos.
- Caso de que no se consiga controlar la situación de ese modo, debe ayudársela a superar el complejo de culpa, a fin de hacer viable el ingreso.

Recomendaciones

- La OMS define los cuidados paliativos como los “cuidados activos totales destinados a enfermos con procesos avanzados e incurables y a sus familiares, con énfasis en el confort y calidad de vida”. Los cuidados paliativos consisten en la atención activa, global e integral de las personas y las familias de quienes padecen una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con síntomas múltiples, intensos y cambiantes, que provocan gran impacto emocional en el

enfermo, la familia o en el entorno afectivo y en el propio equipo, y con pronóstico de vida limitado. Sus objetivos básicos consisten en el control del dolor y los demás síntomas, el apoyo emocional del enfermo y su familia, y la promoción de su bienestar y calidad de vida.

- Las personas en situación terminal tienen necesidades específicas que incluyen la correcta valoración y tratamiento de su sintomatología (dolor, náuseas, estreñimiento, disnea, etc.), el abordaje de los problemas emocionales, la adecuada comunicación con el enfermo y también el soporte e información adecuados a su familia, en especial al cuidador principal. El Sistema Nacional de Salud tiene equipos de cuidados paliativos que valoran y atienden dinámicamente estos casos y ofrecen las respuestas mas ajustada en cada momento a los mismos, en colaboración con los servicios sanitarios de atención prima y servicios sociales de cada municipio. El caso que nos ocupa debe tener en cuenta todos estos los aspectos y especialmente la atención integral al enfermo.
- Es creciente el número de pacientes con enfermedades avanzadas y terminales que presentan alta necesidad de asistencia por intenso sufrimiento, tanto del paciente terminal como de la familia, durante la fase terminal, y que bien manejados tienen claras posibilidades efectivas de su alivio. Suele existir un importante desconocimiento de los principios básicos y estrategias de la medicina paliativa y de las prestaciones sociosanitarias y de apoyo a la dependencia, no sólo por parte de las familia afectadas sino también por la de los propios profesionales de los servicios sanitarios, que son los mejor posicionados para canalizar las demandas derivadas de estas situaciones, evitando que evolucionen a situaciones límites, como la descrita.
- El cuidado continuo de los enfermos crónicos durante largo tiempo, puede provocar el agotamiento físico y psíquico del cuidador e incluso terminar en situaciones graves para los mismos. Es preciso identificar anticipadamente esa posibilidad, a fin de evitar que el agotamiento llegue a ser irresistible. Hoy los servicios sociales ofrecen ayuda y asistencia durante un determinado tiempo. El caso descrito es un típico ejemplo de cómo muchas familias no cuentan con la información y orientación necesarias para solicitar y tramitar las ayudas que el caso requiere y que están disponibles. En tales situaciones, la iniciativa para poner en contacto a la familia con los servicios sociales deben tenerla el médico, el personal de enfermería, o ambos.
- La situación física y psíquica de Laura parece corresponderse con un cuadro típico de carácter ansioso depresivo con alto nivel de estrés, cuya gravedad es preciso evaluar. La paciente es capaz de identificar la causa que produce ese cuadro, pero no es consciente de que requiere tratamiento médico, así como, quizá, tramitar su baja temporal como recurso terapéutico. También es preciso gestionar una ayuda a domicilio que libere a Laura durante algunas horas del parte del trabajo que el cuidado de su madre genera. Cuando la mejora del cuadro ansioso depresivo lo permita y reciba el alta de su baja temporal, caso de que se ésta se produzca, sería preciso asegurar una ayuda a domicilio que evite recidivas.

Caso 39: Problema de coordinación entre niveles

Los médicos de un centro de salud siguen los protocolos de un programa de actuación sobre enfermos crónicos consensuado y actualizado en la Gerencia de Atención Primaria. Sus pautas de actuación terapéutica son sistemáticamente alteradas por un especialista hospitalario por otras que no sólo no se corresponden con las establecidas en los protocolos, sino que en algunos casos los profesionales del Centro de Salud consideran inadecuadas. Además, informan a los pacientes de los cambios, con lo cual éstos se encuentran muy confundidos. Hasta ahora habían tolerado la situación, intentando evitar enfrentamientos.

En una sesión clínica del centro se plantea el problema y por unanimidad deciden poner fin a una situación que, lejos de normalizarse, con el paso del tiempo no ha hecho más que empeorar y que afecta a la confianza de los pacientes con sus médicos, habida cuenta de que sus tratamientos son sistemáticamente retirados. El conflicto entre el servicio especializado y el Centro de salud es ya público y tiene de observadores a los propios pacientes.

Los profesionales del Centro de salud se preguntan qué medidas son las que deben tomar.

Valores en conflicto

Se plantea aquí un conflicto de valores entre respetar la decisión de un especialista que el médico dispensador considera, si no incorrecta, sí, al menos, improcedente, y seguir las pautas terapéuticas que el profesional de Atención Primaria considera, no sólo más eficaces sino más eficientes.

- De una parte está el respetar las decisiones de los profesionales, cuando se hallan dentro de los límites considerados razonables y prudentes dentro de la profesión.
- De otra, el valor de evitar la variabilidad clínica, siguiendo las directrices establecidas por un protocolo de actuación.

Cursos extremos de acción

- Si se opta por el primer valor en detrimento del segundo, se aceptarán los cambios propuestos por el especialista hospitalario, aunque sean contrarios a los protocolos aprobados.
- Si se opta por el segundo valor en detrimento del primero, se rechazarán las pautas terapéuticas que no se ajusten o que contravengan lo establecido en los protocolos consensuados con la gerencia de Atención Primaria.

Cursos intermedios

1. Revisar los protocolos e identificar las causas por las que los especialistas no se atienen a ellos. ¿Responden a la mejor evidencia disponible? ¿Es preciso modificarlos de acuerdo con los nuevos datos existentes?
2. Explicar a los pacientes las diferencias de criterio y las razones que nos

impiden aceptar los cambios.

3. Comunicar la situación a la Gerencia.
4. Pedir reunión urgente con las direcciones correspondientes y con el servicio afectado, con el fin de establecer y consensuar criterios comunes de acuerdo con la evidencia disponible.
5. Solicitar reunión con el servicio y los colegas implicados, a fin de estudiar conjuntamente lo sucedido y buscar pautas comunes de actuación.
6. Comunicar al Colegio de Médicos la situación creada solicitando su mediación.

Curso(s) óptimo(s) propuesto(s)

- Poner en práctica los distintos cursos intermedios, en el orden señalado.

Recomendaciones

- En casi todos los modelos sanitarios que contemplan un nivel primario y otro especializado, el acceso a este último es potestad de los profesionales del nivel primario. Al nivel especializado pueden solicitársele pruebas diagnósticas, así como interconsultas con o sin derivación del caso y transferencia temporal de la responsabilidad clínica sobre el paciente. Posteriormente, la atención primaria asumirá la continuidad del tratamiento indicado en el nivel especializado y el control de la evolución del proceso.
- La comunicación entre niveles es difícil y compleja, sin incentivos claros para consensuar criterios de actuación comunes. Se carece del espacio, las formulas y las estrategias para el intercambio de pareceres, utilizándose como vehículo de comunicación al propio paciente, con todos los riesgos que esto conlleva. Todo esto hace que dentro de un mismo Área Sanitaria, existan planteamientos distintos y hasta encontrados en temas de interés común, que afectan al modo como se atiende a los pacientes. Es preciso llamar la atención sobre la costumbre, entre médicos de uno y otro nivel, de no trasmitirse la información clínica relativa a un paciente sobre el que están actuando ambos, o reducirla a su mínima expresión.
- La reforma de 1984 fue de contenido y no tuvo entre sus prioridades una mejor coordinación con atención especializada. Se pudo pensar que si la atención primaria cobraba mayor relieve, traería como consecuencia el reconocimiento del papel del médico de familia por parte de los especialistas, lo que conllevaría una mejor comunicación entre ambos niveles y un apoyo de los especialistas a los profesionales del primer nivel asistencial. Lamentablemente, estos aspectos de coordinación no se han logrado con la reforma de 1984, debido a que no se aumento la inversión (que hubiera permitido una mejor dotación de tecnología, entre otras cosas), ni se definió el papel de la enfermería en las intervenciones de promoción de la salud (actualmente escasas, excepto honradas excepciones), ni se dotó a los centros de una mayor autonomía de gestión.
- Complementarias de éstas son las recomendaciones del Caso 37.

APÉNDICE LEGISLATIVO

I. LEGISLACIÓN

1. Legislación estatal

- Constitución española de 1978
- Código civil
- Código penal (Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre)
- Ley de enjuiciamiento criminal (Real Decreto de 14 de septiembre de 1882. Actualización publicada en el BOE el 1 de junio de 1997)
- Ley de enjuiciamiento civil (Ley 1/2000, de 7 de enero)
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Naciones Unidas, Nueva York, 16 de diciembre de 2006 (Instrumento de ratificación de 23 de noviembre de 2007)

- Decreto 2263/1974, de 20 de junio, por el que se aprueba el Reglamento de Policía Sanitaria Mortuoria
- Real Decreto 1018/1980, de 19 de mayo, por el que se aprueban los Estatutos Generales de la Organización Médica Colegial y del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos
- Ley 29/1980, de 21 de junio, de autopsias clínicas.
- Real Decreto 2230/1982, de 18 de junio, por el que se desarrolla la Ley de autopsias clínicas
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad
- Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor, de modificación parcial del Código civil y de la Ley de Enjuiciamiento civil
- Real Decreto 386/1996, de 1 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento de los Institutos de Medicina Legal
- Convenio de 4 de abril de 1997 (ratificado por Instrumento de 23 de julio de 1999), para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser

humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina)

- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal
- Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud
- Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias
- Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud
- Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida
- Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia
- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal
- Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica
- Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se regula el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal
- Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo
- Real Decreto-ley 4/2010, de 26 de marzo, de racionalización del gasto farmacéutico con cargo al Sistema Nacional de Salud
- Orden JUS/1291/2010, de 13 de mayo, por la que se aprueban las normas para la preparación y remisión de muestras objeto de análisis por el Instituto Nacional de Toxicología y Ciencias Forenses.
- Real Decreto 1030/2010, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización
- Real Decreto 1718/2010, de 17 de diciembre, sobre receta médica y órdenes de dispensación
- Ley 33/2011, de 4 de octubre, general de salud pública
- Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones
- Real Decreto 1192/2012, de 3 de agosto, por el que se regula la condición de asegurado y de beneficiario a efectos de la asistencia sanitaria en España, con cargo a fondos públicos, a través del Sistema Nacional de Salud

- Resolución de 2 de agosto de 2012, de la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia, por la que se procede a la actualización de la lista de medicamentos que quedan excluidos de la prestación farmacéutica en el Sistema Nacional de Salud

2. Legislación autonómica

ANDALUCÍA

- Decreto 95/2001, de 3 de abril, por el que se aprueba el Reglamento de Policía Sanitaria Mortuoria
- Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía
- Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte

ARAGÓN

- Decreto 106/1996, de 11 de junio, por el que se aprueban las Normas de Policía Sanitaria Mortuoria
- Ley 6/2002, de 15 de abril, de salud
- Ley Orgánica 5/2007, de 20 de abril, de reforma del Estatuto de Autonomía de Aragón
- Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte

ASTURIAS

- Decreto 72/98, de 26 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento de Policía Sanitaria Mortuoria en el ámbito del Principado de Asturias
- Decreto 4/2008, de 23 de enero, de organización y funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de instrucciones previas en el ámbito sanitario

BALEARES

- Decreto 105/1997, de 24 de julio, por el que se aprueba el Reglamento de Policía Sanitaria Mortuoria de la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares
- Ley Orgánica 1/2007, de 28 de febrero, de reforma del Estatuto de Autonomía de las Illes Balears

CANARIAS

- Decreto 404/1985, de 21 de octubre, por el que se dictan normas sobre traslado de cadáveres
- Orden de 28 de febrero de 2005, por la que se aprueba la Carta de los derechos y de los deberes de los pacientes y usuarios sanitarios y se regula su difusión
- Decreto 178/2005, de 26 de julio, por el que se aprueba el Reglamento que regula la historia clínica en los centros y establecimientos hospitalarios y

establece el contenido, conservación y expurgo de sus documentos

CANTABRIA

- Decreto 1/1994, de 18 de enero, Reglamento de policía Sanitaria Mortuoria
- Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de ordenación sanitaria de Cantabria

CASTILLA-LA MANCHA

- Decreto 72/1999, de 1 de junio, de sanidad mortuoria
- Orden de 17 de enero de 2000, de desarrollo del Decreto de Sanidad Mortuoria
- Ley 5/2010, de 24 de junio, sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha

CASTILLA Y LEÓN

- Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud
- Decreto 16/2005, de 10 de febrero, por el que se regula la policía sanitaria mortuoria en la Comunidad de Castilla y León
- Decreto 101/2005, de 22 de diciembre, por el que se regula la historia clínica
- Ley Orgánica 14/2007, de 30 de noviembre, de reforma del Estatuto de Autonomía de Castilla y León

CATALUÑA

- Decreto 297/1997, de 25 de noviembre por el que se aprueba el Reglamento de policía sanitaria mortuoria
- Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica
- Ley Orgánica 6/2006, de 19 de julio, de reforma del Estatuto de Autonomía de Cataluña
- Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia

EXTREMADURA

- Ley 10/2001, de 28 de junio, de salud
- Decreto 161/2002, de 19 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento de Policía Sanitaria Mortuoria
- Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente

GALICIA

- Decreto 134/1998, de 23 de abril, por el que se aprueba el Reglamento policía sanitaria mortuoria
- Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes (modificada por Ley 3/2005, de 7 de

marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes)

- Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia
- Decreto 29/2009, de 5 de febrero, por el que se regula el uso y acceso a la historia clínica electrónica

LA RIOJA

- Decreto 30/1998, de 27 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento de Policía Sanitaria Mortuoria
- Ley 2/2002, de 17 de abril, de salud (modificada por la Disposición Final primera de la Ley 9/2005, de 30 de septiembre)
- Decreto 37/2203, de 15 de julio, de atribución de funciones administrativas en desarrollo de la Ley 3/2003, de organización del sector público de la Comunidad Autónoma de La Rioja (modificado por Decreto 21/2005, de 4 de marzo)
- Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad
- Decreto 30/2006, de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de instrucciones previas de La Rioja
- Orden 8/2006, de 26 de julio, sobre la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante personal de la Administración

MADRID

- Decreto 124/1997, de 9 de octubre, por el que se aprueba el Reglamento de Sanidad Mortuoria
- Ley 3/2005, de 23 de mayo, que regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y crea el registro correspondiente
- Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de instrucciones previas de la Comunidad de Madrid
- Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el registro de instrucciones previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las instrucciones previas y de su revocación, modificación o sustitución
- Orden 645/2007, de 19 de abril, que regula el otorgamiento de las instrucciones previas, su modificación, sustitución y revocación ante el personal al servicio de la Administración

MURCIA

- Orden de 7 de junio de 1991, por la que se dictan normas sobre Policía Sanitaria Mortuoria
- Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro

NAVARRA

- Decreto Foral 297/2001, de 15 de octubre, por el que se aprueba el

Reglamento de Sanidad Mortuoria

- Decreto foral 140/2003, de 16 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas
- Ley foral 16/2010, de 8 de noviembre, por la que se crea el registro de profesionales en relación con la interrupción voluntaria del embarazo
- Ley foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra
- Ley foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte

PAÍS VASCO

- Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad
- Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, que crea y regula el Registro vasco de voluntades anticipadas
- Decreto 202/2004, de 19 de octubre, por el que se aprueba el Reglamento de sanidad mortuoria de la Comunidad Autónoma del País Vasco
- Decreto 38/2012, de 13 de marzo, sobre historia clínica y derechos y obligaciones de pacientes y profesionales de la salud en materia de documentación clínica

VALENCIA

- Orden de 14 de septiembre de 2001, por la que se normalizan los documentos básicos de la historia clínica hospitalaria de la Comunidad Valenciana y se regula su conservación
- Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad valenciana
- Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, por el que regula el documento de voluntades anticipadas y crea el Registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunidad valenciana
- Decreto 39/2005, de 25 de febrero, del Consell de la Generalitat, por el que se aprueba el Reglamento por el que se regulan las prácticas de policía sanitaria mortuoria en el ámbito de la Comunidad Valenciana
- Orden de 25 de febrero de 2005, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre

II. DEONTOLOGÍA

- Código de Deontología Médica. Guía de Ética médica (Organización Médica Colegial de España, 2011)
- Código deontológico de la Enfermería española (Consejo General de Enfermería de España, 1989)
- Código de Deontología (Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña, 2005)