

CEA Hospital Sant Joan de Déu Martorell

Contacto: Paquita Montaner.
pmontaner@hmartorell.es

Vocabulario

Analgésico opioide: Medicamento que suprime el dolor a través de cualquier narcótico sintético que tiene una actividad parecida a la del opio, pero no es un derivado.

Catarata: Opacidad, total o parcial, del cristalino. Con excepciones (catarata congénita) acostumbra a ser progresiva y, excepto casos de traumatismo o enfermedad intraocular, es bilateral. La progresión es, en general, muy lenta (años, en la catarata senil).

Cordoma: Tumor óseo maligno derivado de restos del notocordio, no necesariamente discales, situado en los cuerpos vertebrales y en los discos intervertebrales, especialmente en las regiones sacrococcígea y esfenoapalatina, y menos a menudo en el resto de la columna vertebral cervical, dorsal o lumbar. El cordoma sacrococcígeo se manifiesta habitualmente entre los 50 y 60 años de la vida, mientras que el esfenoapalatiniano ocurre en niños. Produce una destrucción del hueso afectado muy considerable, ocasiona compresiones neurales, recidiva localmente después de intervenciones quirúrgicas iterativas y, finalmente, ocasiona metástasis, sobre todo cutáneas y óseas

Úlcera: solución de continuidad de la piel o mucosa, con pérdida de substancia, debida a un proceso necrótico de escasa o nula tendencia a la cicatrización.

Intervención de cataratas en situación de final de vida

Descripción del caso

Paciente de 59 años afectado por un tumor neural (Cordoma) a nivel del sacro, diagnosticado el año 2006 y tratado en un hospital de tercer nivel. Ha precisado múltiples intervenciones quirúrgicas por recidiva de la enfermedad hasta el año 2010. Posteriormente, desde el servicio de neurocirugía, se valora que el paciente ya no es tributario de nuevas intervenciones quirúrgicas y se acuerda hacer una asistencia de cuidados paliativos para su control sintomático.

Presenta un dolor crónico invalidante que requiere un tratamiento intenso con analgesia opioide y ha precisado ingresos para su manejo en una unidad de cuidados paliativos. Actualmente, el paciente tiene una deformidad a nivel de toda la espalda que limita su movilidad y altera su autoimagen corporal. Presenta gran ulceración tumoral a nivel del sacro y zona glútea que precisa cuidados complejos.

El paciente está separado, tiene hijas mayores independientes con las que mantiene una buena relación. A raíz de la evolución de la enfermedad y de su dependencia y la necesidad de cuidados, decide institucionalización en un centro residencial privado.

El paciente conoce el diagnóstico y la situación progresiva de la enfermedad. Deambula distancias muy cortas con caminador y supervisión, se desplaza con silla de ruedas. Él había trabajado de profesor de enseñanza secundaria. La lectura y el trabajo con su ordenador son las actividades que le dan calidad de vida, dentro de la situación de enfermedad.

Últimamente refiere pérdida visual progresiva por cataratas bilaterales y solicita ser visitado por un servicio de oftalmología y valorar la opción quirúrgica. Se programa una visita y le dan hora para dentro de unos 4 meses a partir de la solicitud. Si se confirma el diagnóstico de cataratas, la intervención se podría demorar por lista de espera entre 3-6 meses. El paciente no puede asumir un coste económico privado de la intervención. Por otra parte, los oftalmólogos consideran que solo se puede intervenir a aquellos pacientes que tienen un pronóstico de vida superior a los 12 meses. El equipo de cuidados paliativos que le atiende decide trasladar el caso al Comité de Ética Asistencial del centro.

Identificación de los problemas éticos

1. ¿Está indicada la cirugía en este paciente en que el pronóstico parece
2. Dado su proceso evolutivo de enfermedad y el pronóstico de la si-

que es de meses, pero hay dudas de que supere los 12 meses de vida?

tuación, ¿sería éticamente correcto poder avanzar la cirugía, teniendo en cuenta que se altera la lista de espera de otros pacientes dentro del sistema público de salud? Hay que tener en cuenta que su calidad de vida está muy relacionada con la lectura.

Deliberación

Es un paciente afectado por una enfermedad avanzada en fase de enfermedad terminal, de pronóstico incierto, después de 7 años de lucha, y los profesionales que lo atienden piensan que todavía puede vivir algunos meses, en ningún caso más de 12. Actualmente, presenta un declive progresivo con más dificultad en la movilización y pérdida de masa muscular.

El paciente ve muy disminuida su calidad de vida a raíz de la pérdida visual, que no le permite utilizar el ordenador, y tiene dificultad en la lectura de libros en papel. En estos momentos de su vida, la única cosa que le da sentido para seguir viviendo es la lectura.

Hacer avanzar al paciente en la lista de espera implica retrasar a otros pacientes de los que no conocemos sus biografías ni las consecuencias en el retraso de sus intervenciones, y se podrían generar agravios significativos.

Por otra parte, este paciente ha tenido un proceso de enfermedad en el que se ha estado luchando desde el punto de vista médico-quirúrgico para aumentar

su supervivencia y su calidad de vida. En este sentido, el mismo sistema sanitario tendría que continuar garantizando la calidad de vida.

También valoramos que a menudo se interviene de cataratas a pacientes de edad cada vez más avanzada, y en estos pacientes tan mayores es muy difícil poder garantizar su supervivencia a partir de los parámetros de los oftalmólogos. El criterio de exclusión de los 12 meses de supervivencia no es demostrable en ninguna situación.



Fondo de ojo con una catarata

tiene que tener un trato especial, en relación a otros pacientes que no han hecho llegar su situación al Comité de Ética.

Toma de decisiones. Reflexión final

El CEA cree que sí que está indicada la cirugía en este paciente, por todas las consideraciones antes mencionadas y también, claro, porque el paciente no puede esperar meses para ser visitado ni operado (por sus condiciones), pero que no tiene criterios de priorización y sería incorrecto avanzarle las fechas y retrasar las de otros pacientes que también tienen su historia personal.

Dado que el caso se ha llevado al CEA para su valoración, se resuelve que, teniendo en cuenta los aspectos de equidad de los usuarios en la accesibilidad a la prestación sanitaria, no se puede avanzar su intervención en detrimento del resto, pero dado que se conoce el caso, se intentará realizar la intervención pactando con los profesionales implicados. La realización de esta intervención tendrá un efecto importante en la situación personal del enfermo, ya que la lectura es la única afición que puede realizar y que aumenta su calidad de vida al final de la misma.

A pesar de que el paciente no tiene criterios de priorización en la lista de espera, nos planteamos si por el solo hecho de haber llegado el caso al CEA, tiene que tener un trato especial, en relación a otros pacientes que no han hecho llegar su situación al CEA

Un aspecto importante a tener en cuenta es la situación económica del paciente. Si la intervención quirúrgica no se realiza a través de la sanidad pública, el paciente no tiene medios económicos para hacérsela de forma privada.

A pesar de que el paciente no tiene criterios de priorización en la lista de espera, nos planteamos si por el solo hecho de haber llegado el caso al CEA,

El criterio de exclusión de los 12 meses de supervivencia no es demostrable en ninguna situación