

Comité de Ética Asistencial (CEA)
del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona

LIBRO DE CASOS



SJD
San Juan de Dios
Ediciones

colección
PROFESIONALIDAD

LIBRO DE CASOS

Recopilación de casos debatidos en el Comité de Ética Asistencial del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona que reflejan los principales problemas éticos que surgen en la práctica asistencial maternoinfantil

número 11

LIBRO DE CASOS

Comité de Ética Asistencial (CEA)
del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona

SJD

San Juan de Dios
Ediciones

A la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios
y al Dr. Francesc Abel i Fabre SJ, fundadores
del primer Comité de Ética Asistencial de España

Al Hno. Pascual Piles i Ferrando OH, promotor
y referente de la Bioética en la Orden Hospitalaria

Venta:

Biblioteca San Juan de Dios
Carrer Miret i Sans, 10-16 · 08034 Barcelona
Tel. +34 93 253 21 67 · Fax +34 93 600 97 71
biblioteca@ohsjd.es

Venta on line:

<http://ediciones.santjoandedeu.edu.es>

© Dra. Margarita Bofarull, Presidenta CEA SJD Esplugues
Dr. Francisco José Cambra, Coordinador CEA SJD Esplugues
CEA SJD Esplugues 2022
© de la presente edición: Ediciones San Juan de Dios – Campus Docent

Derechos exclusivos de esta edición en lengua castellana:
Ediciones San Juan de Dios – Campus Docent

ISBN 978-84-121278-5-0
DL 11297-2022

Primera edición:

Ediciones San Juan de Dios – Campus Docent / Colección Profesionalidad, junio 2022

Publicado por Ediciones San Juan de Dios – Campus Docent
Carrer Miret i Sans, 10-16 · 08034 Barcelona
Tel. 93 280 09 49 · Fax 93 600 61 12
eui@santjoandedeu.edu.es
www.santjoandedeu.edu.es

Dirección: Lorena Molina Raya
Coordinación administrativa: Alicia Martín Castro
Diseño gráfico de la portada: Xesco López (Heliom)
Diseño gráfico y maquetación del interior: Sara Pareja Rodríguez
Impresión: Cevagraf, SCCL
Impreso en Rubí, Barcelona

Bajo las sanciones establecidas por las leyes, quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización por escrito de los titulares del *copyright*, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento mecánico o electrónico, actual o futuro —incluyendo las fotocopias y la difusión a través de Internet— y la distribución de ejemplares de esta edición mediante alquiler o préstamo.

Índice

Prólogo	13
Índice temático de casos	17
Limitación del esfuerzo terapéutico/adecuación terapéutica	
Introducción	21
Casos de limitación del esfuerzo terapéutico/adecuación terapéutica	25
Tratamientos	
Introducción	51
Casos de tratamientos no indicados o contrarios al criterio médico	56
Casos de tratamientos rechazados por el paciente o la familia	78
Intimidad, autonomía y los derechos y deberes vinculados (información, confidencialidad y secreto profesional)	
Introducción	95
Casos relacionados con la intimidad, autonomía y los derechos y deberes vinculados	99
Genética	
Introducción	103
Casos de genética	105
Anexos: Metodología de actuación	115
Método de Francesc Abel	118
Método de Galveston (Jonsen, Siegler y Winslade)	123
Método de Edmund Pellegrino	126
Método de David C. Thomasma	128
Método de Diego Gracia	129
Índice de palabras clave y valores a considerar	130

Prólogo

El Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, creó, de la mano del Dr. Francesc Abel i Fabre SJ, el que fue el primer Comité de Ética Asistencial (CEA) del Estado español en 1981.

En este libro presentamos una selección de algunos casos, de una extensa lista, que ha tratado el Comité a lo largo de sus 40 años de existencia.

Es también un reconocimiento a las personas, profesionales de diversas disciplinas y usuarios, y a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, que han colaborado y colaboran para posibilitar que la ética asistencial sea una realidad viva que garantice una asistencia integral de excelencia.

Para comprender mejor la importancia del CEA es bueno conocer su finalidad y sus características, expuestas en nuestro reglamento de régimen interno:

“La creación de un comité de ética asistencial (CEA) en el Hospital Sant Joan de Déu de Esplugues (Barcelona) tiene como finalidad ayudar en la reflexión sobre las decisiones, actuaciones y actitudes en el campo de las ciencias de la salud, a fin de considerar los aspectos que, junto a criterios científico-técnicos, pueden comprometer los derechos humanos de los enfermos y usuarios de los servicios sanitarios, así como a los valores sociales, personales e institucionales.

Este comité —con carácter consultivo e interdisciplinar— está al servicio de los profesionales y usuarios para ayudar a resolver los problemas éticos que puedan surgir con el objetivo de mejorar, en última instancia, la calidad asistencial. Son notas características de este comité: el respeto a la libertad de conciencia, el diálogo serio y continuado entre los expertos en ciencias de la salud y los teólogos o filósofos especializados en cuestiones éticas, la formación del sentido ético y la información razonada de las normas del hospital a todos los miembros del mismo y a los pacientes que lo soliciten.

La tarea del Comité se concreta en la protección de los derechos de los pacientes y del propio personal del hospital en cuanto a profesionales de las ciencias de la salud así como velar por la fidelidad a la línea fundacional católica de la Institución.”

A lo largo de los años, como he expuesto anteriormente, son muchos los casos deliberados en el Comité. Hemos seleccionado algunos de ellos, agrupándolos por temáticas para facilitar la lectura y estudio de los mismos.

Hemos mantenido la filosofía original de la presentación del caso y de las actas del CEA para visualizar la evolución, incluso en el lenguaje (por ejemplo, en algunos hablamos de “limitación terapéutica”, y en otros de “adecuación del esfuerzo terapéutico”), que se va dando a lo largo de los años.

También va variando con el tiempo la temática mayoritaria de los casos que llegan al Comité. A modo de ejemplo podemos decir que actualmente se dan muchos más casos vinculados al ámbito de la genética que en los inicios del CEA.

Cada caso lo hemos estructurado de la siguiente manera: al principio, las palabras clave y los valores a considerar. Seguidamente, la presentación del caso, el motivo de consulta al CEA y la perspectiva clínica. Después, la perspectiva de los padres (estamos en un hospital materno-infantil), la deliberación y las recomendaciones del Comité y la evolución del caso. Algunas veces se añaden otras reflexiones complementarias.

Es importante conocer que la composición del Comité es interdisciplinar: personal médico, de enfermería, del Servicio de Atención Espiritual y Religiosa, de la Unidad de Atención al Usuario, un trabajador social, un representante del control de calidad del Hospital, un experto en ética, un jurista, un representante del área administrativa, un representante de la Entidad Rectora, un representante del Comité Ético de Investigación Clínica, un representante del Departamento de Personas, una persona ajena a la profesión sanitaria y sin intereses económicos en la Institución y un profesor de la universidad miembro del Hospital.

Somos conscientes de que “una buena bioética comienza por una buena exposición de los datos” (J. Gafo SJ). Por ello, suelen acudir al CEA a exponer el caso varias personas del servicio que lo presenta.

Hemos utilizado variedad de metodologías deliberativas en las diversas sesiones a lo largo del tiempo. Siempre, con mayor o menor dificultad, hemos llegado a un consenso sobre las recomendaciones que emitimos como Comité. El diálogo es un instrumento fundamental en la bioética, y dedicamos el tiempo necesario para ello, asegurando la escucha y la participación activa de todos los miembros del CEA. El enfoque y reflexión multidisciplinar está asegurado por las diferentes competencias profesionales y personales de los integrantes del Comité. Esto supone una riqueza y una garantía.

Este libro está lleno de vida. Detrás de cada caso hay rostros concretos, y a lo largo de sus páginas se articulan conceptos como “niños”, “mujeres”, “familias”, “enfermedad”, “justicia”, “adecuación”, “terapias”, “autonomía”, “esperanza”, “no maleficencia”, “competencia”, “equipos”, “beneficencia”, “vulnerabilidad”, “amor”, “oportunidad”, “esfuerzo”, “gratuidad”, “protección”, “respeto”, “deliberación”, “escucha”, “diálogo”, “búsqueda”, “bien”, “verdad”, “honestidad”, y un sinfín de valores conjugados.

Las funciones del CEA van más allá del asesoramiento, y comprenden también la formación, información y sensibilización en cuestiones éticas, la elaboración y la actualización de protocolos y recomendaciones para los diferentes servicios del Hospital.

Mi agradecimiento a cada una de las personas que forman, y han formado, parte del Comité de Ética Asistencial, por su gran calidad humana y profesional; por su dedicación generosa y su buena disposición al estudio, al diálogo y al trabajo en equipo.

Agradecimiento también a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios por su gran contribución a la práctica bioética, facilitando y proporcionando recursos materiales y humanos, colaborando y sosteniendo una obra que da frutos de humanización y excelencia ética profesional desde su carisma de hospitalidad.

Nuestro agradecimiento a la periodista Lourdes Campuzano Muñoz por su trabajo inestimable para la elaboración de este libro; sin su ayuda no hubiera sido posible esta edición; y a Marian Llonch, secretaria del CEA, por la recopilación de los casos, la elaboración de las actas y su constante disponibilidad y ayuda.

Este libro es una pequeña muestra de la compleja variedad de situaciones y temáticas que requieren del asesoramiento de un comité de ética asistencial. Deseamos que nuestra contribución sea de ayuda para quienes se adentran en el necesario ámbito de la bioética clínica y para todas las personas que buscan, con honestidad, cómo contribuir a una sanidad y a un mundo más justo y más humanizado.

Margarita Bofarull i Buñuel

Presidenta del CEA del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona

Índice temático de casos

Limitación del esfuerzo terapéutico/ adecuación terapéutica

CASO 1	Limitación de tratamiento a un paciente con graves secuelas neurológicas	26
CASO 2	Limitación terapéutica a un recién nacido con graves malformaciones	29
CASO 3	Limitación terapéutica solicitada por los padres de una menor con enfermedad de orina de jarabe de arce en contra del criterio médico	32
CASO 4	Limitación terapéutica solicitada, contra el criterio médico, por los padres de un bebé que requerirá alimentación intravenosa indefinidamente	36
CASO 5	Limitación terapéutica solicitada por los padres de un paciente que ha de sufrir la amputación de brazos y piernas	40
CASO 6	División en el equipo médico sobre la conveniencia de una limitación terapéutica	44
CASO 7	Limitación terapéutica indicada por el equipo médico, pero no compartida por los padres	47

Tratamientos

Solicitud de tratamientos no indicados o contrarios al criterio médico

CASO 3	Limitación terapéutica solicitada por los padres de una menor con enfermedad de orina de jarabe de arce en contra del criterio médico	32
CASO 4	Limitación terapéutica solicitada, contra el criterio médico, por los padres de un bebé que requerirá alimentación intravenosa indefinidamente	36
CASO 8	Cirugía estética solicitada por los padres de una paciente ante el rechazo que su aspecto físico causa en el entorno	57
CASO 9	Negativa de la madre de un paciente a informar a su cuidadora sobre la enfermedad infecciosa del menor	61
CASO 10	Solicitud por parte de los padres de una prueba no indicada por el equipo médico	63
CASO 11	Información a un menor sobre el tratamiento ante la oposición de sus padres	66
CASO 12	Petición de alta voluntaria contra el criterio médico	69
CASO 13	Solicitud de un tratamiento por parte de los padres de un paciente que sugiere disparidad de criterios entre el equipo médico	72
CASO 14	Conveniencia o no de una intervención quirúrgica con un balance de riesgo/beneficio dudoso	75

Tratamientos rechazados por el paciente o la familia

CASO 11	Información a un menor sobre el tratamiento ante la oposición de sus padres	66
CASO 15	Transfusión de sangre no autorizada por los padres, pero sí por la paciente	79
CASO 16	Negativa de una embarazada a recibir una transfusión de sangre por motivos de conciencia	82
CASO 17	Negativa de una embarazada a una inducción del parto	85
CASO 18	Negativa de una víctima de violación a prolongar la gestación para garantizar la viabilidad del feto	88
CASO 19	Reticencia de los padres de un paciente a una traqueotomía propuesta por el equipo médico	91

Intimidad, autonomía y los derechos y deberes vinculados (información, confidencialidad y secreto profesional)

CASO 9	Negativa de la madre de un paciente a que se informe a su cuidadora sobre la enfermedad infecciosa del menor	61
CASO 11	Información a un menor sobre el tratamiento ante la oposición de sus padres	66
CASO 20	Publicación de fragmentos de la historia clínica de una paciente en una red social	100

Genética

CASO 21	Estudio genético a un menor sano para determinar si padece la misma enfermedad hereditaria que su hermana	106
CASO 22	Solicitud de diagnóstico predictivo de una enfermedad de adulto en una menor	109
CASO 23	Detección de una enfermedad hereditaria grave en niños gestados con óvulos de la misma donante	112

Limitación del esfuerzo terapéutico/ adecuación terapéutica

Cuando se atiende a un niño enfermo, el objetivo es la recuperación de su salud para que pueda reintegrarse a su actividad habitual, crecer y desarrollarse disfrutando de una vida sana.

Cuando la curación es posible, deben desplegarse todos los medios disponibles para ello. Desafortunadamente, no siempre lo es y, en el marco de diversas especialidades, como son cuidados intensivos pediátricos, neonatología u oncología, se plantean situaciones en las que no puede conseguirse. Además, a veces se puede alcanzar una supervivencia con un menoscabo muy importante de su calidad de vida.

Resulta obvio decir que el objetivo de nuestra práctica profesional es defender el valor de la vida y luchar por su mantenimiento, intentando retornar al niño enfermo a su situación anterior a la enfermedad. La cuestión es dirimir en qué momento, en muchas ocasiones de manera inconsciente, puede defenderse de manera errónea ese valor vida.

Así, cuando el tratamiento pueda propiciar un alargamiento del proceso de morir o comportar una supervivencia con gravísimas secuelas, será necesario calibrar la conveniencia de un determinado tratamiento y discernir si está indicada su instauración o si, por el contrario, es más apropiado no iniciarlo, o retirarlo si ya se ha comenzado.

Actualmente hablamos de “adecuación terapéutica” en lugar de “limitación del esfuerzo terapéutico” (expresión tradicionalmente utilizada para definir esta opción) porque transmite mejor la idea de hacer en todo momento lo más adecuado, eligiendo el tratamiento idóneo que, en esas circunstancias, no estaría encaminado a intentar una curación imposible sino a proporcionar el mayor bienestar posible al niño enfermo.

La idea fundamental debe ser valorar qué redunda en beneficio del paciente y qué no, considerando que el mantenimiento de la vida a ultranza puede no ser siempre lo mejor para un niño enfermo y que siempre debe huirse de una aplicación inmisericorde de la técnica. El profesional sanitario no puede concentrarse únicamente en las posibilidades técnicas de las que teóricamente puede beneficiarse el enfermo.

Frente al clásico debate deontológico de medidas ordinarias/extraordinarias, contraponemos el de medidas proporcionadas/desproporcionadas. Al hablar de proporcionalidad, situamos en el centro del debate al niño y no el tratamiento. Las medidas a tomar se definirán en función del niño y en relación a su calidad de vida. Al adecuar las medidas, propugnamos que estas sean proporcionadas a los objetivos a alcanzar.

Cuando se analiza la conducta a seguir ante un paciente, pueden definirse dos tipos de actitud que son incorrectos al representar los extremos de un espectro amplio de decisión. Por un lado, se pueden proponer actitudes vitalistas en las que prima una concepción puramente biologista de la vida, sin valorar la calidad de esta.

Por otro lado, en una sociedad competitiva y perfeccionista como en la que vivimos, se pueden defender, en ocasiones, posturas abstencionistas desde el punto de vista terapéutico ante el temor a una posible discapacidad. Es preciso huir de estos extremos y valorar cuidadosamente los objetivos a conseguir, delimitar cuidadosamente las acciones terapéuticas, así como las consecuencias de todas las intervenciones realizadas sobre el paciente. Es necesario juzgar qué es bueno y qué no lo es para el paciente, eligiendo junto con los padres y el niño, en función de su madurez, aquellas opciones que consideremos mejores.

Se ha comentado con frecuencia que las decisiones de no iniciar o retirar un tratamiento de soporte vital no tenían la misma consideración moral. Desde ese punto de vista puede considerarse menos conflictivo no iniciar un tratamiento que retirarlo si ya se había instaurado. Actualmente no debe mantenerse ningún tipo de distinción, ya que la finalidad es la misma.

Si, desde el punto de vista moral, se concluye que un determinado tratamiento no está indicado, es exactamente igual el hecho de retirarlo o de no iniciarlo. No obstante, debe reconocerse que, desde el punto de vista emocional, sí que existen diferencias. Para las familias o los profesionales sanitarios puede ser más violento retirar medidas terapéuticas que no iniciarlas.

Ayudará a solventar esa cuestión señalar que puede ser más fácil iniciar medidas terapéuticas con la duda de su utilidad posterior, si se piensa que en el momento en el que se constate su inutilidad se pueden retirar. De esta manera se disminuye el dramatismo inherente a la decisión de si es correcto o no iniciar según qué medidas terapéuticas en situaciones críticas.

Tiene gran trascendencia definir si la nutrición y la hidratación se consideran tratamientos de soporte vital, y por tanto podrían suprimirse en determinadas situaciones, o si, por el contrario, se consideran un cuidado básico y deberían mantenerse, aunque se retiraran total o parcialmente otras medidas terapéuticas.

Aunque puede resultar desconcertante la supresión de unas medidas consideradas habitualmente básicas, debe valorarse que en los casos en los que se plantearía su posible supresión, la nutrición se administra mediante una sonda gástrica u otros accesos enterales, como gastrostomía o yeyunostomía, así como la utilización de unos preparados nutricionales. Para la hidratación también se utilizan unas soluciones preparadas para su administración enteral o endovenosa. Desde este punto de vista, la nutrición y la hidratación podrían equipararse a cualquier otra forma de tratamiento a los que, en consecuencia, podrían renunciar los padres, el propio paciente (si fuera capaz de decidir) o los profesionales sanitarios. En consecuencia, no parece correcto mantener la hidratación y la nutrición en determinadas circunstancias si con ello solo se va a conseguir prolongar una situación irreversible.

Existen, además, posibilidades terapéuticas para controlar las hipotéticas sensaciones de hambre o de sed a las que pudiera recurrirse para no justificar su supresión. Debe brindarse el apoyo emocional adecuado, si fuera necesario, a los profesionales sanitarios y a los padres que se enfrenten a una situación de supresión terapéutica de estas características.

La aplicación de la limitación o adecuación terapéutica pretende evitar la prolongación de una vida biológica, interpretada como valor absoluto, mediante la utilización de una medicina sofisticada que desarrolle todos los medios a su alcance.

Resulta fundamental valorar la adecuación del tratamiento indicado en cada momento de la evolución clínica, respetando la voluntad de los padres o del niño si es capaz y competente, en lugar de realizar siempre todo lo técnicamente posible. Se trata de aquilatar en todo momento la proporcionalidad del tratamiento a realizar con el objetivo a conseguir, y como se ha comentado, prefiriendo hablar de tratamientos proporcionados o desproporcionados, más que de ordinarios o extraordinarios. En ocasiones, puede considerarse desproporcionado administrar a un paciente un tratamiento antibiótico o una nutrición por sonda y, en cambio, puede ser más difícil considerarlo como extraordinario. De esta forma, tratamientos como la nutrición o la hidratación podrían y deberían suprimirse si solo van a alargar el proceso de morir o mantener situaciones con una calidad de vida sumamente comprometida.

En el sentido de iniciar o mantener tratamientos, debe apelarse también a la medicina basada en la evidencia. En el ámbito del paciente crítico, y más en el pediátrico, puede potenciarse la utilización de medidas, a veces muy costosas y dudosamente efectivas, en un desesperado intento de eludir un desenlace fatal, propiciando situaciones de obstinación terapéutica. No puede dejarse de lado la idea de que el mantenimiento de tratamientos sin

posibilidades de éxito supone la utilización de unos recursos escasos, en detrimento de otros niños que pudieran beneficiarse de ellos.

Es muy importante señalar que el tratamiento sedoanalgésico, si se requiere, debe administrarse a las dosis suficientes para garantizar la absoluta falta de dolor y sufrimiento, aunque su utilización pueda acortar el proceso de morir.

El comité de ética en el proceso de limitación terapéutica

El Comité de Ética Asistencial puede ser de gran ayuda en aquellas situaciones conflictivas al constituir un punto de apoyo imprescindible para alcanzar el nivel necesario de calidad asistencial exigible en centros hospitalarios donde pueden desarrollarse problemas éticos como los planteados.

Se acudiría al CEA siempre que existan conflictos entre las partes implicadas (equipo asistencial-padres-paciente) y cuando se necesite una valoración adicional.

El método de actuación del CEA es la deliberación conjunta y enriquecedora. Se procura garantizar la participación de todos los interlocutores y conocer su opinión para adoptar, a través de un análisis cuidadoso y reflexivo, la opción más adecuada para el bien del paciente.

Debe recordarse que, en este ámbito, el CEA no tiene carácter decisorio ni vinculante, sino meramente consultivo. Ofrece a quien lo consulta el resultado de su deliberación para ayudar en el proceso de toma de decisiones. En última instancia, serán los padres y los miembros del equipo asistencial quienes tomarán la decisión final, aunque, obviamente, la opinión del Comité será cuidadosamente valorada y de inestimable ayuda.

CASOS

de

Limitación del esfuerzo terapéutico/ adecuación terapéutica

- CASO 1 Limitación de tratamiento a un paciente con graves secuelas neurológicas
- CASO 2 Limitación terapéutica a un recién nacido con graves malformaciones
- CASO 3 Limitación terapéutica solicitada por los padres de una menor con enfermedad de orina de jarabe de arce en contra del criterio médico
- CASO 4 Limitación terapéutica solicitada, contra el criterio médico, por los padres de un bebé que requerirá alimentación intravenosa indefinidamente
- CASO 5 Limitación terapéutica solicitada por los padres de un paciente que ha de sufrir la amputación de brazos y piernas
- CASO 6 División en el equipo médico sobre la conveniencia de una limitación terapéutica
- CASO 7 Limitación terapéutica indicada por el equipo médico, pero no compartida por los padres

CASO 1

Limitación de tratamiento a un paciente con graves secuelas neurológicas

PALABRAS CLAVE

hemorragia intraventricular, limitación del esfuerzo terapéutico, obstinación terapéutica, secuelas neurológicas

VALORES A CONSIDERAR

beneficencia, no maleficencia

Presentación del caso

Un recién nacido ingresa en el Hospital por prematuridad extrema. Ha nacido en otro centro a las 26 semanas de gestación en un parto gemelar. Su hermano ha fallecido poco después del alumbramiento.

Los profesionales que exploran al pequeño observan dificultad respiratoria grave y la radiografía de tórax que le practican pone de manifiesto un pulmón blanco bilateral y neumomediastino. Se realiza intubación traqueal y administra surfactante, iniciándose soporte respiratorio con ventilación mecánica.

A las 12 horas del ingreso, el niño presenta disminución progresiva de la diuresis y desarrolla una insuficiencia renal con anuria; 6 horas después, inicia hemorragia pulmonar y a las 24 horas, una crisis de hipertensión generalizada de un minuto de duración que se autolimita. Se realiza una ecografía cerebral que muestra una hemorragia bilateral con dilatación masiva de los ventrículos laterales. La hemorragia se extiende a parénquima, con mayor afectación en lado derecho.

En el transcurso del tercer día de ingreso, se observa una mejoría de los parámetros respiratorios y de la diuresis, aunque el niño sufre crisis convulsivas generalizadas que se agravan durante las 24 horas siguientes y que son refractarias al tratamiento farmacológico.

co. El EEG muestra una grave afectación, con hipoactividad difusa y actividad paroxística multifocal frecuente sin respuesta a las terapias anticonvulsivantes.

Tanto los padres como los profesionales se muestran partidarios de una limitación terapéutica y retirada de los tratamientos de soporte vital por considerarlos desproporcionados ante el gravísimo pronóstico neurológico del niño. No obstante, a pesar del acuerdo, los padres se sentirían reconfortados si el caso fuera evaluado por el CEA.

Motivo de consulta

El equipo médico presenta el caso al CEA ante el deseo de los padres de que el Comité valore la conducta a seguir dada la trascendencia de la decisión.

Perspectiva clínica

Los profesionales que atienden al niño explican que se encuentra en una situación muy grave y que el riesgo de que sufra secuelas neurológicas gravemente incapacitantes es elevadísimo. Consideran correcta la opción de limitar los tratamientos de soporte vital porque entienden que, en este caso, pueden resultar desproporcionados.

Perspectiva de los padres

Los padres consideran que no tiene sentido mantener el tratamiento actual si las secuelas neurológicas que sufre su hijo son tan graves que no le van a permitir en un futuro tener una mínima calidad de vida, aunque desean que el caso se valore en el seno del CEA.

Deliberación

Los miembros del CEA observan que en este caso de limitación del esfuerzo terapéutico el equipo médico y los padres coinciden plenamente. Las dos partes cuestionan el empleo de medidas desproporcionadas como son la ventilación mecánica y la administración de fármacos vasoactivos.

En este caso, se evidencia que el niño sufrirá secuelas neurológicas gravísimas que abarcarán la esfera cognitiva con afectación funcional y relacional.

El Comité de Ética Asistencial entiende que, en este caso, persistir en los tratamientos de soporte vital puede considerarse una obstinación terapéutica y una opción maleficiente.

Mantener la vida de un paciente no es siempre ni necesariamente un beneficio para el mismo.

Entiende que tomar la decisión de indicar una limitación del esfuerzo terapéutico supone una gran responsabilidad, tanto para los profesionales sanitarios como para los padres y

que la opinión del Comité en este caso transmitirá serenidad a profesionales y, fundamentalmente, a los padres.

Recomendaciones

El CEA recomienda que se retiren al paciente la ventilación mecánica y la administración de fármacos vasoactivos al considerarlos desproporcionados e inútiles.

Es importante que los padres, que están soportando una gran sobrecarga emocional, no se sientan los únicos responsables de la decisión. Por ello, el Comité recomienda al equipo asistencial que les brinden el apoyo emocional que necesiten, que subrayen que comparten y respaldan su criterio, y que es una decisión tomada conjuntamente.

Otras reflexiones en torno al caso

Si la opinión de los padres hubiera sido contraria a la de los profesionales, y hubieran optado por mantener los tratamientos de soporte, el equipo médico podría haberlos mantenido durante un tiempo para que los padres pudieran asimilar la situación. El riesgo de una actuación de este tipo es que la dependencia de los tratamientos de soporte comentados disminuya y que el niño sobreviva con gravísimas limitaciones.

Plantear la limitación del esfuerzo terapéutico a una familia y llevarla a cabo siempre supone una sobrecarga emocional, tanto para los profesionales sanitarios como para la familia del paciente. En el caso tratado, la coincidencia de criterios entre los padres y el equipo asistencial ha facilitado todo el proceso.

Es fundamental en todo momento una información detallada a los padres y ofrecer el soporte emocional adecuado.

Evolución del caso

El niño fue extubado a los 6 días de su ingreso y falleció a las pocas horas en compañía de sus padres. Recibió el tratamiento sedoanalgésico necesario para garantizar en todo momento la ausencia de cualquier sufrimiento.

CASO 2

Limitación terapéutica a un recién nacido con graves malformaciones

PALABRAS CLAVE

autonomía de menor de edad, embriopatía por misoprostol, limitación del esfuerzo terapéutico, malformación congénita, prematuridad, secuelas neurológicas, ventilación mecánica

VALORES A CONSIDERAR

autonomía, beneficencia, proporcionalidad terapéutica

Presentación del caso

Un bebé ingresa en el Servicio de Neonatología del Hospital pocas horas después de haber nacido, de manera prematura, con diversas malformaciones congénitas. Los profesionales observan en él hipotonía generalizada; hiporreflexia; alteración de los pares craneales V, VI y VII; fisura palatina posterior; orificio bucal pequeño con limitación de la apertura y pies equinovaros.

En el primer mes del embarazo, la madre, de 17 años de edad, ingirió 60 comprimidos de misoprostol. Se trata de un análogo sintético de la prostaglandina que provoca la interrupción de la gestación en un 95% de los casos. La embriopatía por misoprostol causa a los niños que nacen habiendo estado expuestos intrauterinamente a este fármaco pies equinovaros, afectación del sistema nervioso central y de los pares craneales con o sin síndrome de Moebius.

Las ecografías prenatales realizadas a lo largo del embarazo mostraron que el feto presentaba una agenesia del cuerpo caloso y pies equinovaros. El parto, espontáneo, tuvo lugar a las 35 semanas. La niña pesó 2.180 gramos y necesitó reanimación con bolsa y mascarilla. El test de Apgar fue de 6-8-8.

La ecografía cerebral y la resonancia magnética realizadas tras su ingreso en el Hospital muestran disgenesia de cuerpo caloso y atrofia del cerebelo y de protuberancia. También se le realizan unos potenciales evocados auditivos y visuales que no muestran respuesta. El estudio del cariotipo revela un polimorfismo del cromosoma 22 sin efecto fenotípico conocido. A la vista de estos resultados, el equipo médico considera que la paciente presenta una **probable embriopatía por misoprostol**.

La pequeña requiere ventilación mecánica para sobrevivir.

Motivo de consulta

Los profesionales solicitan asesoramiento al Comité de Ética Asistencial para que valore si la ventilación mecánica aplicada a la niña es una terapia desproporcionada teniendo en cuenta el estado patológico en el que se encuentra.

Perspectiva clínica

Los médicos consideran que la paciente presenta un pronóstico neurológico muy grave que hace improbable que pueda alcanzar una mínima autonomía respiratoria. Creen que la extubación le causaría la muerte en un breve espacio de tiempo.

Los profesionales añaden que los casos de embriopatía relacionada con la ingesta de misoprostol analizados en la literatura médica presentan muy mal pronóstico.

Perspectiva de la madre

La madre de la niña no desea que su hija siga recibiendo ventilación mecánica si no existen posibilidades de curación y manifiesta que no se siente capaz de responsabilizarse de la atención que requiere.

El CEA no puede recabar la opinión del padre biológico porque se desconoce.

Deliberación

Los miembros del CEA consideran razonable valorar la extubación de la paciente teniendo en cuenta las circunstancias que rodean el caso: la imposibilidad de la niña para mantener una respiración autónoma y su dependencia irreversible de la ventilación mecánica; la grave afectación neurológica que sufre y que le impide mantener un mínimo contacto con el entorno, tanto en el presente como en el futuro; y el hecho de que el tratamiento mediante ventilación mecánica no garantice su curación y no facilite otras posibilidades terapéuticas. El presente caso plantea una limitación terapéutica a partir de un análisis ponderado de los riesgos y beneficios. Los médicos entienden que mantener la intubación es una inter-

vención desproporcionada mientras que la madre no se siente capaz de asumir el cuidado de su hija.

No obstante, el argumento de proporcionalidad o no proporcionalidad de los medios terapéuticos no puede confundirse ni mezclarse con el criterio ni intenciones de la madre. Se debe tener en consideración su situación social, económica y psicológica, y sus posibilidades para asumir una niña en tales circunstancias. Sin embargo, si el mantenimiento de la extubación fuera considerada un procedimiento proporcionado, sería moralmente necesario intervenir para evitar un mal y llevar a cabo todas las gestiones oportunas para que una persona ajena a la madre se responsabilizara del cuidado y desarrollo de la niña. En este caso, además, la madre es menor de edad. Este hecho no implica, necesariamente, que su criterio sea irrelevante. Desde un punto de vista legal, la condición de minoría de edad no implica que la persona carezca de competencia ética para tomar decisiones libres y responsables. Pero considerar que un menor puede ser capaz de decidir no significa que el Comité asienta sus puntos de vista y coincida con sus criterios.

Recomendaciones

El Comité de Ética Asistencial considera correcto retirar la ventilación mecánica a la paciente y administrarle toda la sedoanalgesia que sea necesaria para garantizar su bienestar y paliar cualquier dolor que pueda experimentar hasta que le sobrevenga la muerte.

Otras reflexiones en torno al caso

Cuando se dirimió este caso, la minoría de edad legal era un argumento decisivo para determinar la incapacidad de una persona para decidir sobre otra. A pesar de ello, el Comité tomó en consideración el criterio de la madre y expresó un escrupuloso respeto por el principio de autonomía. Entendió que, aunque menor de edad, la joven era capaz de comprender la situación y las posibles consecuencias que se derivaban de las opciones planteadas. En este caso, la igualdad de criterios facilitó una óptima resolución.

Evolución del caso

La niña fue extubada y falleció 12 horas después. Durante ese periodo de tiempo, recibió un tratamiento con sedación para garantizar su confort y bienestar. La autopsia confirmó las alteraciones neurológicas diagnosticadas.

CASO 3

Limitación terapéutica solicitada por los padres de una menor con enfermedad de orina de jarabe de arce en contra del criterio médico

PALABRAS CLAVE

enfermedad de orina de jarabe de arce, obstinación terapéutica, proporcionalidad terapéutica, limitación del esfuerzo terapéutico, metalobopatía

VALORES A CONSIDERAR

autonomía, beneficencia, no maleficencia

Presentación del caso

Una bebé de 9 días de vida ingresa en el Hospital porque sufre convulsiones. Previamente, había mostrado un rechazo progresivo al alimento y había perdido peso con respecto al nacimiento.

Los profesionales que la atienden al llegar al centro observan que está muy poco activa y que no responde ni siquiera a estímulos dolorosos. Le realizan un electroencefalograma que muestra alteraciones importantes de la actividad cerebral, aunque en la ecografía no aprecian alteraciones significativas. También le practican un estudio del líquido cefalorraquídeo que permite descubrir alteraciones características de la conocida como enfermedad “orina de jarabe de arce” que son confirmadas también mediante un estudio metabólico en sangre.

La enfermedad de orina de jarabe de arce es una patología metabólica hereditaria extremadamente rara que se llama así porque las secreciones corporales de las personas afectadas

tadas desprenden un olor dulce distintivo. Esta enfermedad, producida por una alteración en el metabolismo de tres de los aminoácidos esenciales (valina, leucina e isoleucina), provoca un aumento patológico de ciertos metabolitos tóxicos en sangre y orina.

Como las convulsiones que presenta la niña no ceden con los tratamientos habituales, el equipo médico decide hacer un exanguinotransfusión (recambio de toda la sangre de la paciente) y diálisis peritoneal simultánea para depurarla de las sustancias que su organismo no es capaz de eliminar debido a la enfermedad. Pese al intensivo tratamiento realizado, las crisis convulsivas persisten, la situación metabólica no mejora y el riesgo de que la niña presente secuelas neurológicas graves es extremadamente alto.

Los padres de la paciente piden que cese el tratamiento.

Motivo de consulta

El equipo médico pide asesoramiento al CEA porque duda ante la petición de los padres de suspender el tratamiento ya que, si lo hacen, la paciente morirá.

Perspectiva clínica

Los profesionales que atienden a la niña reconocen que su situación clínica es altamente compleja, pero creen que puede mejorar con un tratamiento de diálisis peritoneal que rebaje los niveles de aminoácidos tóxicos.

También son partidarios de que, una vez superada la descompensación metabólica, se establezca un tratamiento dietético riguroso orientado a minimizar la posibilidad de nuevas descompensaciones. El equipo fundamenta sus argumentos en la literatura científica, en la cual aparecen casos de algunos pacientes tratados de esta misma metabolopatía que han conseguido un desarrollo psicomotor aceptable.

No obstante, los profesionales advierten que, si se aplica el tratamiento, la niña deberá pasar unos controles médicos consistentes en un seguimiento estricto de la dieta y la realización de analíticas sanguíneas para determinar el grado de compensación de la enfermedad.

También alertan sobre el alto riesgo de que la niña presente futuras descompensaciones con cuadros graves —convulsiones, coma...— que pueden requerir su ingreso en cuidados intensivos hasta el control del brote y hacer necesario repetir de nuevo el proceso inicial. Añaden que es posible que, tras estos brotes, experimente un deterioro de su estado neurológico que puede conducir a un retraso psicomotor importante y afectar de manera grave su vida relacional y su proceso educativo.

Perspectiva de los padres

Los padres de la niña, cuyo grado de conocimiento de la situación es corroborado por el equipo profesional, solicitan suprimir todo tratamiento con la intención de no prolongar su

vida. En concreto, piden que se le retire la diálisis peritoneal y que la alimentación que se le proporcione sea una dieta normal adaptada a su edad. Ante los problemas que ello pueda conllevar, solicitan que se garantice el confort de la niña.

Los padres fundamentan sus argumentos en el fracaso del tratamiento con diálisis, ya que persisten las crisis convulsivas, y en la imposibilidad de predecir el estado neurológico de su hija si se consigue detenerlas. También hacen hincapié en el futuro que le espera a la niña. Consideran que no se le puede ofrecer una calidad de vida mínimamente aceptable, ya que estará sometida a una dieta muy estricta con el riesgo permanente de presentar descompensaciones, en caso de una mínima trasgresión dietética, que obliguen a iniciar de nuevo todo el proceso. Además, su vida va a estar siempre condicionada por la amenaza de muerte o la aparición de graves secuelas neurológicas.

Los padres, que han reflexionado mucho antes de pedir al equipo una limitación terapéutica, consideran que su opción no responde a un acto de egoísmo, sino que lo que les mueve a defender esta postura es la pésima calidad de vida que podrán ofrecer a su hija.

Deliberación

El proceso de deliberación es complejo porque se enfrentan dos posturas muy contradictorias.

Los dilemas éticos que se plantean son dos. Por un lado, si es ético suprimir unas terapias con intención “curativa” como son la diálisis o la dieta hipoproteica. Por otro, si es moralmente correcto decidir en función del deseo de los padres cuando el equipo médico, apoyándose en precedentes de la literatura científica, optaría por la conducta opuesta.

Sobre la cuestión del tratamiento, está en juego la proporcionalidad o desproporcionalidad de los medios terapéuticos. El tratamiento de esta metabopatía requiere una terapia agresiva que consiste en eliminar el estado de toxicidad en el que la niña se encuentra actualmente. Esto se consigue con un sistema de diálisis. Y posteriormente, tras superar el episodio de descompensación, una dieta cuidadosamente diseñada, muy rigurosa, que es la que deberá continuar durante toda su vida.

A pesar de que los profesionales sanitarios desearían aplicar el tratamiento, desde un punto de vista ético no parece que se pueda exigir a los padres que acepten unos medios terapéuticos que ellos perciben como desproporcionados, cuando el equipo comprueba que los padres entienden bien la patología de su hija, su pronóstico y los cuidados hospitalarios que puede requerir en un futuro.

Abordando el segundo aspecto, ¿a quién corresponde tomar la decisión? La paciente es una recién nacida de 9 días que no puede decidir por sí misma. En principio la decisión corresponde a los padres. Pero es necesario desde el CEA discernir si la toman pensando en el mejor bien de la niña, o si subyace la idea de no querer admitir una hija con estas secuelas. Los padres aseguran que sus deseos están fundamentados en la búsqueda del mejor bien para su hija.

El CEA debe valorar el grado de competencia de los padres para comprender la situación y las posibles consecuencias de su decisión. Si son competentes para tomar esta decisión, se les debería apoyar y evitar sentimientos posteriores de culpabilidad.

Es preciso apuntar que, en situaciones parecidas, la postura de los padres puede ser distinta. Por eso se debe evitar generalizar ya que cada caso requiere un planteamiento personalizado.

Recomendaciones

El CEA aconseja mantener el tratamiento prescrito por el equipo médico, dados los datos de la literatura científica que avalan buenos resultados en casos similares que no son de extrema gravedad.

Evolución del caso

Al conocer la postura del CEA, los padres solicitaron reunirse con el presidente del Comité y le reiteraron su petición de limitación terapéutica. A su juicio, el CEA les estaba usurpando la capacidad de decisión que les correspondía como tutores.

Inicialmente se decidió mantener el tratamiento y analizar la evolución. La respuesta no fue satisfactoria en ningún momento. La gravedad de la enfermedad metabólica refractaria al tratamiento y el daño neurológico ya establecido hicieron replantear al equipo médico la conducta a seguir al considerar, ahora sí, el tratamiento desproporcionado.

El CEA reconsideró el caso y recomendó que la niña fuera remitida a su domicilio y alimentada con una dieta normal. No se efectuó ninguna medida terapéutica que no fuera la encaminada a minimizar cualquier tipo de sufrimiento.

La niña murió 35 días después en su domicilio.

CASO 4

Limitación terapéutica solicitada, contra el criterio médico, por los padres de un bebé que requerirá alimentación por vía intravenosa indefinidamente

PALABRAS CLAVE

enterocolitis necrotizante, limitación del esfuerzo terapéutico, nutrición parenteral, síndrome de intestino corto

VALORES A CONSIDERAR

autonomía, beneficencia, no maleficencia

Presentación del caso

Un bebé de 4 días de vida es trasladado al Hospital desde otro centro porque se sospecha que ha sufrido una perforación intestinal y desarrollado una sepsis posterior (proceso infeccioso generalizado).

El paciente tiene mal aspecto general, está hipoactivo y presenta signos y síntomas de shock. Su abdomen se encuentra distendido; se observa circulación colateral; la palpación abdominal demuestra defensa y es claramente dolorosa. Dado su estado general, se instaura tratamiento inmediato con ventilación mecánica, aporte endovenoso de líquidos y fármacos vasoactivos. También es necesaria la administración de transfusión de concentrado de hematíes.

Los análisis que se le realizan a su ingreso muestran alteraciones compatibles con una infección generalizada, fallo metabólico y trastornos de la coagulación. El estudio radiológico abdominal confirma la existencia de aire libre compatible con una perforación intestinal.

El niño es diagnosticado de una enterocolitis necrotizante, una enfermedad que afecta principalmente a recién nacidos prematuros y que se caracteriza por necrosis (muerte de tejido intestinal).

Se trata de una entidad habitualmente grave, que puede afectar a una importante extensión del intestino obligando a la extirpación de todo el tejido necrótico. El pronóstico a corto plazo está relacionado con el tratamiento de la afectación sistémica y el tratamiento quirúrgico precoz. A largo plazo, está relacionado fundamentalmente con la cantidad de intestino restante después de la resección.

El equipo asistencial que atiende al pequeño le realiza una laparotomía abdominal que muestra una necrosis intestinal tan extensa que obliga a reseca gran parte del intestino delgado y casi todo el intestino grueso.

El intestino residual, tras la intervención, es de muy corta longitud, lo que hace necesario el tratamiento mediante nutrición parenteral hasta que el intestino pueda crecer y alcanzar una longitud suficiente que permita la absorción de nutrientes administrados por vía enteral.

Los padres, después de ser informados de la gravedad de la situación y del pronóstico a largo plazo, solicitan la supresión de los tratamientos de soporte vital.

Motivo de consulta

El equipo del Servicio de Neonatología entiende el mal pronóstico del niño y valora como adecuada la conducta solicitada por los padres, aunque en el seno del equipo existen dudas respecto a la aceptación de la retirada del soporte vital en esta fase de la evolución. Por ello, solicita la consulta al CEA para valorar la petición de los padres.

Perspectiva clínica

Los profesionales que atienden a este paciente manifiestan que el intestino que se ha podido conservar es tan escaso que no podrá cumplir su función, de manera que es muy probable que el niño tenga que ser alimentado por vía intravenosa durante mucho tiempo, posiblemente de manera indefinida.

Es muy posible que nunca pueda alcanzarse esa longitud mínima, por lo que el pronóstico a largo plazo es muy grave. Requerirá la administración de nutrientes mediante un catéter endovenoso, con la dependencia hospitalaria que esta situación puede suponer para recambio de los catéteres ante malfuncionamiento o infección de estos; problemas con la necesidad de accesos venosos nuevos; control del equilibrio metabólico del niño, etc.

Aunque es posible cierto crecimiento intestinal, los profesionales creen que no será suficiente para que el niño pueda recibir por vía oral todo el aporte nutricional que necesita.

El trasplante intestinal comienza a ser una opción en el tratamiento de estos pacientes, aunque su realización a esta edad presenta grandes dificultades y las complicaciones son muy importantes. Por ello, se considera una posibilidad remota.

En estas circunstancias, no queda otra opción que la alimentación por vía intravenosa. La colocación de la vía plantea dificultades, especialmente en los neonatos, y comporta un alto riesgo de infección, local y generalizada, además de tratamientos antibióticos repetidos y recambios muy frecuentes. Además, la administración de nutrientes requiere una preparación especial y manipulación que solo puede llevarse a cabo en servicios muy especializados. Por eso, una vez dado de alta, el paciente tendrá una gran dependencia del Hospital para el suministro de la nutrición parenteral y el tratamiento de las complicaciones que puedan surgir. Teniendo en cuenta todos estos argumentos, y aunque el pronóstico es muy grave, en el seno del equipo hay profesionales que optarían por mantener el tratamiento actual, iniciar la nutrición parenteral y valorar la evolución.

Perspectiva de los padres

Los padres se plantean si es correcto mantener el tratamiento a su hijo teniendo en cuenta el mal pronóstico y la gravedad extrema en que se encuentra el pequeño. Ellos preferirían que se retiraran las medidas de soporte al entender la mala calidad de vida que espera al niño y que no consideran lo suficientemente buena ni deseable.

Deliberación

Los miembros del Comité entienden que el paciente se encuentra en una situación crítica. La alimentación enteral es inviable en estos momentos y, con el escaso segmento intestinal que conserva, difícilmente podrá alcanzarse en el futuro. La opción del trasplante intestinal se considera inviable en este momento de la evolución y es muy remota la posibilidad de mantener de forma adecuada al niño para su realización en el futuro.

En este caso resulta afectada una función básica de la persona como es la de alimentarse de forma natural. Además, el pronóstico del paciente hace prever que el paciente tendrá en el futuro una gran dependencia hospitalaria y una alta probabilidad de desarrollar frecuentes y graves complicaciones que requieran ingreso.

El Comité valora que en la toma de esta decisión debe tenerse muy en cuenta el principio de autonomía y, por tanto, la opinión de los padres. La postura paterna es considerada como adecuada y no parece que pueda argumentarse de forma bien fundamentada una posición contraria. Por ello, recomienda admitir la postura paterna al considerarla beneficiosa para el niño y entender lo contrario como obstinación terapéutica.

Recomendaciones

El CEA considera adecuada la opción expresada por los padres y recomienda respetar su decisión, limitar el tratamiento de soporte y garantizar en todo momento el confort del paciente.

Valora que es muy importante que, si el equipo de profesionales llega a un consenso y sigue la recomendación del CEA, transmita a los padres que admite su postura y que está de acuerdo con ella, con el fin de evitar que los padres se sientan responsables únicos de la decisión de retirar el tratamiento de soporte vital de su hijo.

Evolución del caso

El equipo asistencial, de acuerdo con la familia, retiró la ventilación mecánica y extubó al niño, manteniendo la nutrición parenteral y el tratamiento sedoanalgésico necesario para evitar cualquier sufrimiento.

El pequeño falleció 67 horas después de la retirada del soporte respiratorio.

Se le realizó un estudio necrópsico que puso de manifiesto que la afectación necrótica intestinal se presentaba también en los segmentos no resecados.

Otras reflexiones en torno al caso

En este caso se optó por mantener el tratamiento con nutrición parenteral, aunque podría haberse retirado, como todos aquellos tratamientos que no están encaminados a controlar el sufrimiento del paciente. No obstante, se decidió, conjuntamente con los padres, que su mantenimiento era la mejor opción desde el punto de vista emocional.

Cuando se deciden mantener ciertos tratamientos en un contexto de adecuación terapéutica, debe valorarse cuidadosamente que estos no puedan generar ningún sufrimiento o prolongar innecesariamente el proceso.

CASO 5

Limitación terapéutica solicitada por los padres de un paciente que ha de sufrir la amputación de brazos y piernas

PALABRAS CLAVE

amputación de extremidades, fallo multiorgánico, limitación del esfuerzo terapéutico, sepsis meningocócica

VALORES A CONSIDERAR

autonomía, beneficencia, no maleficencia

Presentación del caso

Un bebé de 10 meses ingresa en el Hospital con fiebre, dificultad respiratoria y aparición de extensas manchas de color púrpura en la piel, especialmente en las extremidades inferiores. Todo este cuadro se ha desarrollado en pocas horas.

El niño es trasladado inmediatamente a la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) al valorar que presenta un cuadro de shock muy grave con gran inestabilidad hemodinámica en el contexto de una sepsis meningocócica fulminante.

Es una enfermedad grave de evolución muy rápida generada por un germen, un meningococo, que puede producir una infección generalizada en la que característicamente se desarrolla una coagulación intravascular diseminada con fenómenos trombóticos y hemorrágicos, necrosis cutáneas, shock y fallo multiorgánico. Cuando presenta esta evolución, la mortalidad es muy elevada, superior al 50% de los casos. En estas situaciones, la supervivencia está gravemente comprometida. Los niños que sobreviven pueden sufrir secuelas muy graves, como insuficiencia renal, amputación de dedos o extremidades, o secuelas neurológicas en el caso de que haya existido afectación del sistema nervioso central.

El equipo médico que atiende al bebé le realiza una intubación traqueal, inicia la ventilación mecánica y administración de líquidos y electrolitos por vía endovenosa. Le prescribe tratamiento con fármacos vasoactivos en perfusión endovenosa continua.

El estado del pequeño empeora durante las horas siguientes. A pesar del tratamiento, persiste la inestabilidad hemodinámica. El niño presenta una mala perfusión renal, desarrolla oliguria y, posteriormente, anuria en el contexto de una insuficiencia renal aguda que requiere temporalmente la realización de una depuración extrarrenal hasta que se recupera la función renal, aproximadamente al quinto día del ingreso.

La perfusión de las extremidades está gravemente comprometida en todo momento y genera graves lesiones en las cuatro extremidades, con momificación de manos y pies, amputación isquémica de algunas falanges distales, amputación isquémica del pene y úlceras en escroto con pérdida del tejido cutáneo-mucoso en área naso-labial, mentón y pabellones auriculares.

Para evaluar la extensión de la afectación isquémica de las extremidades, al sexto día de la evolución se realizan un estudio gammagráfico y una resonancia magnética que confirman la gran extensión del proceso necrótico, que afecta a las cuatro extremidades prácticamente en su totalidad.

Dada la gravedad de la afectación, se plantea la amputación de las cuatro extremidades y a nivel de su inserción en el tronco.

Los padres piden que no se lleve a cabo la amputación y que se retire a su hijo el tratamiento de soporte que recibe en ese momento, que consiste en ventilación mecánica, tratamiento antibiótico y fármacos vasoactivos en descenso ya que la situación hemodinámica va mejorando paulatinamente.

Motivo de consulta

El equipo asistencial plantea el caso al CEA porque alberga dudas sobre la limitación terapéutica que demandan los padres del niño.

Perspectiva clínica

El equipo médico manifiesta que el paciente precisa ventilación mecánica para respirar y requiere fármacos vasoactivos para tratar su inestabilidad hemodinámica, aunque ha mejorado claramente. En relación a la situación neurológica futura del niño, no parece que pueda presentar una afectación importante y no se prevén secuelas.

Los profesionales explican que es necesario plantearse a corto término, ante la isquemia y momificación de las extremidades, la amputación de los brazos y las piernas para evitar nuevas complicaciones, fundamentalmente infecciosas e inflamatorias.

El equipo facultativo entiende que todos estos hechos están creando un enorme impacto en los padres, pero dudan sobre la limitación terapéutica que demandan porque ocasionará la muerte del niño.

Perspectiva de los padres

Los padres no conciben un futuro así para su hijo porque piensan que la amputación de piernas y brazos en toda su extensión le impedirá alcanzar una mínima calidad de vida. Están convencidos de que esa no es la vida que desean para el niño y solicitan que se interrumpa cualquier tratamiento dirigido a prolongarla.

Deliberación

Los miembros del Comité de Ética Asistencial entienden que lo mejor para el niño sería sobrevivir a esta enfermedad con las mínimas secuelas posibles, pero, obviamente, reconocen que en este caso no es factible.

Se plantea, entonces, una disyuntiva entre una supervivencia en la que la calidad de vida se va a ver muy mermada —tanto desde el punto de vista físico como psíquico para el paciente y también para su familia— y una renuncia a un tratamiento que la familia interpreta como claramente desproporcionado ya que no puede variar en nada las gravísimas secuelas que sufre el pequeño.

La deliberación llevada a cabo en el Comité resulta sumamente compleja. Se valoran las posibles opciones, que se reducen a dos: intentar alcanzar la supervivencia, que pasa indefectiblemente por la amputación y las secuelas que se derivan de ella, o descartarla y retirar el tratamiento de soporte vital, significando la muerte del niño.

Durante la deliberación, y para valorar la posible supervivencia del niño, se establecen analogías con otros casos de amputaciones extensas —motivadas por infecciones similares, grandes traumatismos o malformaciones congénitas como la focomelia— pero siempre teniendo en cuenta que se tratan de situaciones extremas que no pueden universalizarse. En última instancia, solo los implicados pueden pronunciarse de forma definitiva.

Si se tratara de un paciente adulto, este podría renunciar a un tratamiento en cumplimiento del principio de autonomía. Al tratarse de un niño, una persona incapaz para decidir, son sus padres o la persona designada para ello quienes deben hacerlo. Son los padres los que, en virtud del amor que profesan a su hijo, elegirán la opción que consideren más adecuada para él.

Desde el punto de vista legal y ético, esta cuestión no admite controversia siempre que los padres estén capacitados para elegir, estén bien informados y sean capaces de asimilar esta información. Actuarán guiados por el principio de beneficencia, buscando lo mejor para su hijo. Su voluntad debe respetarse, siempre que no se perciba que la opción que plantean es claramente perjudicial para el niño. El límite a la decisión paterna radica en la no maleficencia. Por ello, si la opción es maleficente para el niño, se podría y debería ir en contra de su decisión.

Los profesionales sanitarios actúan también desde el principio de beneficencia, pero, lógicamente, su valoración puede no coincidir con la opinión de los padres del paciente.

En estas circunstancias, los miembros del Comité reconocen la enorme dificultad que plantea el caso presentado para todos sus miembros y la carga emocional que supone

para todos los implicados. Entienden que el planteamiento de los padres es admisible ya que no hay obligación moral de prolongar la vida por todos los medios posibles y que no se puede actuar en contra de su opinión obligando a llevar a cabo un tratamiento con las consecuencias que se derivarían de este.

Recomendaciones

El CEA recomienda atender la petición de los padres de no realizar la amputación, y de retirar los tratamientos de soporte y cualquier medida terapéutica que alargue inútilmente la situación y que no vaya encaminada a obtener el mayor confort posible del niño.

Otras reflexiones en torno al caso

Cuando la petición de una supresión de tratamientos es solicitada por la familia, en situaciones tan extremas, y que someten a una gran presión emocional a todas las partes implicadas, es importante que el personal sanitario resalte que la decisión es asumida por todos. La familia no debe sentirse como única responsable de la limitación. Se debe ofrecer todo el apoyo psicológico y soporte emocional tanto a familiares como a profesionales.

Evolución del caso

El niño falleció en brazos de sus padres a las pocas horas de retirar el tratamiento de soporte ventilatorio y hemodinámico. En todo momento se mantuvo la sedoanalgesia adecuada.

CASO 6

División en el equipo médico sobre la conveniencia de una limitación terapéutica

PALABRAS CLAVE

enfermedad de Hirschprung, enfermedad Ondine,
limitación del esfuerzo terapéutico

VALORES A CONSIDERAR

autonomía, beneficencia, justicia

Presentación del caso

Una bebé nace con bajo peso, depresión respiratoria y acidosis metabólica. Se le realiza una ecografía cerebral, un electroencefalograma y un estudio metabólico en los cuales no se detecta ninguna anomalía.

A los 7 días presenta una crisis de hipertensión y precisa ventilación mecánica. Diez días después, tiene anemia y precisa una transfusión, y presenta una nueva crisis. El electroencefalograma que se le realiza entonces muestra ya un trazado anormal.

La niña empeora y a los 24 días de su nacimiento presenta una oclusión intestinal. Es intervenida quirúrgicamente y se le practica una colostomía y una ileostomía. Un estudio anatomopatológico confirma un hipoganglionismo.

Todos los datos clínicos llevan a pensar a los médicos que la paciente está afectada de la enfermedad de Ondine (hipoventilación debida a una ausencia o grave afectación del control autónomo de la respiración) y enfermedad de Hirschprung (alteración congénita de la inervación que afecta principalmente el colon y que cursa con obstrucción funcional, total o parcial del intestino).

En los meses siguientes, la niña sufre en cinco ocasiones sepsis nosocomiales que requieren tratamiento antibiótico intensivo, y tiene convulsiones tónico-clónicas generalizadas e

insuficiencia renal. Una nueva ecografía cerebral revela una atrofia cortical que es confirmada en un TC.

La niña presenta un retraso psicomotor muy importante, pero consigue recuperarse de la sepsis y de la insuficiencia renal. Los padres solicitan una limitación terapéutica.

Motivo de consulta

El equipo médico presenta el caso al CEA para decidir la conducta a seguir.

Perspectiva clínica

Los profesionales que llevan el caso explican que la paciente presenta una atrofia cortical cerebral importante y consideran muy poco probable que pueda llegar a respirar de manera autónoma en el futuro.

Algunos miembros del equipo creen que existe una posibilidad de mejoría, aunque la mayoría piensa que el pronóstico es tan grave que no tiene sentido mantener la ventilación mecánica e ir tratando los problemas que vayan surgiendo.

Perspectiva de los padres

Los padres confiesan que, en un principio, pensaban que su hija no iba a sobrevivir después del último cuadro séptico que sufrió, pero, después de haberlo superado, están esperanzados y dudan. Se muestran dispuestos a asumir todos los problemas que su hija pueda tener en el futuro aunque tampoco tienen claro que sea lo mejor para ella.

Deliberación

Los miembros del CEA consideran que el hecho de que no exista una prueba que permita establecer un diagnóstico claro ha postergado la decisión y ha hecho que los padres alberguen esperanzas. Entienden que, aunque no exista un diagnóstico, es evidente que la patología que sufre es muy grave y el riesgo de secuelas, muy importante.

Aunque en principio siempre se tiene que defender la posibilidad de curación de la paciente, parece evidente que en este caso esta posibilidad está descartada dados los problemas que presenta y la evolución que ha seguido la niña hasta el momento.

No obstante, teniendo en cuenta que el síndrome de Ondine no se puede confirmar ni descartar mediante ninguna prueba diagnóstica,¹ el Comité entiende que no se puede negar que exista una cierta posibilidad de mejoría aunque el pronóstico es sumamente grave.

1 Actualmente sí se disponen de medios para el diagnóstico de la enfermedad de Ondine pero no cuando se trató este caso.

Recomendaciones

El CEA aconseja mantener la ventilación mecánica a la paciente y tratar los cuadros o problemas que vaya presentando.

Otras reflexiones en torno al caso

En casos como el presente es preciso valorar la proporción de las medidas que se aplican y el resultado que se puede esperar de su aplicación. Siempre se tiene que tener en cuenta el principio de justicia y el hecho de no privar de estos tratamientos a otras personas que se pueden beneficiar más de ellos.

Evolución del caso

Los padres de la paciente se fueron reafirmando en su postura de mantener todos los tratamientos terapéuticos necesarios.

La niña mejoró muy discretamente en su contacto con el exterior, aunque nunca llegó a presentar sonrisa social. Falleció a los dos años de edad a consecuencia de un shock séptico refractario al tratamiento.

CASO 7

Limitación terapéutica indicada por el equipo médico, pero no compartida por los padres

PALABRAS CLAVE

intubación, limitación del esfuerzo terapéutico,
miopatía centronuclear, proporcionalidad terapéutica

VALORES A CONSIDERAR

autonomía, beneficencia

Presentación del caso

Un bebé de 19 días es derivado al Hospital desde otro centro, donde ha permanecido intubado desde el nacimiento, para ser sometido a un estudio de diagnóstico con la sospecha de enfermedad miopática neonatal. Un estudio del DNA llevado a cabo durante la gestación mostraba un riesgo elevado de que estuviera afectado de esta enfermedad (66%) pero no era concluyente. Se da la circunstancia de que un hermano del paciente sufrió esta enfermedad neuromuscular hereditaria rara y falleció a los 15 meses de vida.

La miopatía se manifiesta generalmente durante el primer año de vida con hipotonía y retraso en el desarrollo motor. Existen tres formas clínicas y una de ellas, la neonatal, registra una alta mortalidad por insuficiencia respiratoria.

El equipo asistencial que trata al paciente le realiza un estudio cromosómico que no revela ninguna anomalía y una electromiografía que pone de manifiesto un patrón miógeno que es necesario confirmar mediante biopsia.

El niño presenta signos de grave afectación muscular y requiere nutrición por sonda porque no tiene capacidad de deglución. Durante su ingreso en el Hospital, el equipo médico ha conseguido extubarlo.

El niño respira autónomamente, aunque es posible y previsible que pueda sufrir alguna descompensación. Los padres piden que, llegado este caso, sea intubado de nuevo a la espera de conocer el resultado de la biopsia y el diagnóstico definitivo.

Motivo de consulta

El equipo asistencial consulta al CEA para decidir cómo actuar en el caso de que el niño sufra una descompensación respiratoria.

Perspectiva clínica

Los profesionales consideran previsible que el niño sufra una descompensación respiratoria pero creen que lo mejor es no intubarlo dado el pronóstico de su enfermedad. Explican que un hermano estuvo ingresado durante 15 meses, desde su nacimiento hasta su muerte, en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital y siempre requirió ventilación mecánica. Por ello, no son partidarios de intubar al niño porque, a su juicio, esto solo conseguiría prolongar la situación.

Defienden que lo más correcto sería garantizar su nutrición mediante una sonda nasogástrica y administrarle los cuidados necesarios para garantizar su confort.

Los médicos creen que lo más sensato sería aplicar la limitación terapéutica, pero entienden que se posponga a la espera del resultado de la biopsia.

Perspectiva de los padres

Los padres están esperanzados porque el niño ha experimentado una leve mejoría que le permite respirar autónomamente. Desean estar seguros de la gravedad de la enfermedad de su hijo antes de tomar una decisión. Por eso, piden al equipo asistencial que mientras esperan los resultados de la biopsia y se confirme el diagnóstico, lleven a cabo todas las medidas de soporte necesarias.

No desean de ningún modo que su hijo pueda pasar por la misma situación que su hermano. Durante los primeros días de vida, hubieran estado de acuerdo con los médicos, pero ahora albergan esperanzas de que se trate de una enfermedad más leve.

Deliberación

El caso es especialmente complejo teniendo en cuenta el antecedente del hermano fallecido. El Comité entiende que la actitud de los padres es lógica y comprensible. Antes de optar por la limitación terapéutica desean tener toda la información y lo más exhaustiva posible sobre la enfermedad de su hijo, y las posibilidades que tiene de afrontarla con éxito.

Por eso, el Comité considera prudente y respetuoso acceder a su petición.

Recomendaciones

El CEA considera que la intubación es desproporcionada, pero recomienda llevarla a cabo, si los padres insisten en su aplicación, a la espera de la confirmación del diagnóstico.

Evolución del caso

El resultado de la biopsia fue compatible con miopatía centronuclear.

El niño no requirió ventilación mecánica durante el tiempo que estuvo ingresado en el Hospital.

Fue dado de alta a los cuatro meses de edad y a los 25 días volvió a ingresar con un cuadro de insuficiencia respiratoria y atelectasia masiva del pulmón izquierdo.

El equipo médico y la familia acordaron no intubarlo, tratar con la seudoanalgesia adecuada y permitir su evolución a la muerte. A las 24 horas del ingreso, presentó un cuadro de apnea y falleció.

Tratamientos

Los tratamientos, desde el punto de vista de la indicación, se clasifican de la siguiente forma:

- **Indicado.** Aquella terapéutica que se considera, dentro de lo posible, segura, eficaz y efectiva para tratar el proceso que padece el paciente. Constituye la expresión práctica del principio de beneficencia. El médico está obligado a establecer las indicaciones correctas y basar su prescripción en pruebas científicas rigurosas, intentando el mejor tratamiento posible para su paciente.
- **No indicado.** Se trataría de aquellos tratamientos cuya eficacia no está probada científicamente, aunque se le puede suponer algún beneficio y ningún efecto adverso.
- **Contraindicado.** Terapéutica que puede causar daño al paciente debido a diversas situaciones y que no debe ser realizado. Es la expresión práctica del principio de no maleficencia y en virtud del cual no se requiere el consentimiento del paciente para su no administración.
- **Tratamiento fútil.** Es un término que presenta dificultades tanto para su definición como para su aplicación. Desde una vertiente técnica, es aquel con el que no se espera obtener el objetivo fisiológico deseado. Sería sinónimo de inutilidad ya que carece de utilidad para un determinado paciente. Desde esta perspectiva, sería el médico quien tendría más conocimiento de causa y por tanto decidiría. Puede añadirse otra dimensión en relación con la proporcionalidad entre los beneficios a obtener y la carga impuesta al enfermo. En esta situación sería este, sus representantes o los padres o tutores en el caso de niños o personas incapaces, quienes tomarían la decisión. Se definiría, pues, como acto médico fútil aquel cuya aplicación al enfermo está desaconsejada porque es clínicamente ineficaz —no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades interrecurrentes— o porque, de manera previsible, producirá perjuicios personales, familiares, económicos o sociales desproporcionados al beneficio esperado.

- **Órdenes de no reanimación.** Se considera una forma de limitación terapéutica. Es importante señalar que no todas las situaciones de parada cardíaca son tributarias de maniobras de reanimación cardiopulmonar. Debe plantearse no realizarlas en situaciones en las que se presenta en la evolución de una enfermedad irreversible y terminal; en pacientes con una grave afectación de su calidad de vida y ante afectaciones con un grave pronóstico, fundamentalmente neurológico sin posibilidades de relación. También ha de valorarse en una situación aguda, si las maniobras de reanimación se pueden iniciar entre 20 y 30 minutos después del paro cardíaco salvo en situaciones muy concretas, dada la altísima probabilidad de muerte o secuelas neurológicas muy graves.

Tratamientos no indicados o contrarios al criterio médico

El profesional sanitario no está obligado ni debe administrar tratamientos no indicados, aunque los solicite el paciente o la familia. Puede llegar a acuerdos con ellos con el fin de preservar la relación y mantener el vínculo, pero siempre que no comporten ningún riesgo para el niño ni atente contra el principio de justicia.

Tratamientos rechazados por el paciente y la familia

El respeto a la voluntad y a las decisiones de los pacientes es un principio fundamental de la labor asistencial y es a través del Consentimiento Informado (CI) donde se muestran los derechos y deberes de los pacientes y de los profesionales en la actividad sanitaria.

Rechazar una actuación médica no deseada es un ejercicio de libertad y un derecho de los pacientes explícito tanto en la Ley General de Sanidad como en el Convenio de Oviedo de 1997 y contemplado como derecho propio en la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente. Estas normas establecen el marco ético-legal de la relación asistencial y es en el documento de Consentimiento Informado donde los pacientes consienten o rechazan una propuesta terapéutica o diagnóstica.

Si bien todo derecho tiene unos límites, estos no pueden ser arbitrarios y, en el caso del derecho al rechazo del tratamiento, los límites se encuentran en los requisitos de toda decisión humana: comprensión, libertad y capacidad para decidir. Los profesionales asistenciales, además de respetar la decisión del paciente, deben asegurarse de que la persona que la tome no sea víctima de coacción, ni de excesiva influencia, ni de descono-

cimiento o falta de comprensión de la situación y de las consecuencias que está a punto de afrontar.

Las decisiones sobre el rechazo de actuaciones terapéuticas y/o diagnósticas siempre deben considerarse individualmente. Hay que separar las que tienen una coherencia personal, a pesar de no coincidir con los criterios científicos, de las que se toman dentro de un proceso insuficiente de valoración de los riesgos, de las alternativas y de sus consecuencias.

Es imprescindible informar de forma clara, serena y respetuosa sobre la enfermedad y las consecuencias del rechazo a la actuación terapéutica y/o diagnóstica, así como de las posibles alternativas. Debemos explorar:

- Las razones para la negativa.
- La competencia del paciente para entender la situación y decidir conforme a su comprensión, velando para que la decisión que tome sea coherente con su manera de pensar y asuma las consecuencias que de ella se puedan derivar.

En caso de dudas, el equipo médico puede asesorarse con la opinión de otros profesionales, como los especialistas en psiquiatría o neurología, asumiendo su responsabilidad como referente del paciente.

Si después de ser informado, el paciente continúa rechazando el tratamiento, se respetará su voluntad. Si el equipo médico acepta la realización o no realización de la actuación terapéutica y/o diagnóstica de acuerdo con la voluntad del paciente, esto se hará constar en el documento de consentimiento informado con las particularidades que de ello se derivan.

Cuando la situación es de urgencia vital inminente, aunque sea por una causa transitoria, y si el paciente está consciente, es mayor de edad, tiene capacidad y es competente para decidir, se respetará su voluntad. Hay que hacer notar, no obstante, que muchas veces la competencia puede estar afectada por el contexto agudo de la situación y debe valorarse muy cuidadosamente cualquier decisión, fundamentalmente aquellas que tienen un carácter irreversible. El facultativo actuará habitualmente en las situaciones de urgencia según considere pertinente, dejando constancia de los motivos y los hechos en la historia clínica, e informando posteriormente a los familiares.

En caso de urgencia no inminente, se consultará en el Registro del Departamento de Salud, en pacientes mayores de edad, para comprobar si existe un documento de voluntades anticipadas donde el paciente haya podido expresar su negativa a recibir alguna actuación terapéutica o diagnóstica, voluntad que se debe respetar. Si en el documento ha designado un representante que decida por él, debe consultarse y respetar su decisión. La opinión de los familiares distintos de los designados por el paciente como representantes legales no debe condicionar la actuación del facultativo responsable. Si no existe docu-

mento que contenga voluntades anticipadas, estaremos a lo dispuesto en la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente y acudiremos al representante legal de pacientes judicialmente incapacitados (tutor) o pacientes menores sobre procedimiento de consentimiento por representación.

NEGATIVA A LA TRANSFUSIÓN DE SANGRE Y/O HEMODERIVADOS

En el caso del rechazo de la transfusión de sangre, es preceptivo informar al paciente sobre la enfermedad y las posibles consecuencias del rechazo, y comprobar previamente que el paciente es competente para decidir y lo hace libremente. Es obligatorio respetar las convicciones personales de los pacientes —sean religiosas, filosóficas o ideológicas— y evitar la discriminación en la asistencia a causa de ellas.

El rechazo de la transfusión de sangre y de hemoderivados puede ser causa de conflicto entre los derechos y valores del paciente, y los deberes y valores del médico. El rechazo de transfusión de sangre y hemoderivados es un caso específico del derecho del paciente de rechazar cualquier tratamiento que se debe respetar, sin que ello afecte al deber de asistencia de los facultativos.

NEGATIVA DE LOS PACIENTES DE 16 Y 17 AÑOS

La capacidad del menor para prestar el consentimiento informado debe entenderse modulada cuando se trate de intervenciones “de grave riesgo contra la vida o la salud”, de acuerdo con lo que dispone el art. 9.3 c) de la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente. Así, ante la negativa del menor, contraria o no a la opinión de sus representantes legales, podría realizarse la actuación terapéutica o diagnóstica, recomendándose plantear el conflicto a la autoridad judicial si la situación de “no urgencia” lo permite. La ley establece que en estos casos de “grave riesgo” precisamos el consentimiento por representación, solo escuchando la opinión del menor.

NEGATIVA DE LOS PACIENTES MENORES DE 16 AÑOS

Si hay discrepancia entre un menor con madurez suficiente y sus padres o tutores, deben ponderarse las consecuencias de la decisión. La negativa más compleja y discutida es aquella en la que coinciden los padres y el menor de 16 años ante un tratamiento eficaz y útil, con graves consecuencias para la vida o integridad del menor si no se lleva a cabo.

NEGATIVA DE LOS PADRES O REPRESENTANTES LEGALES

Los representantes legales del menor están obligados, cuando otorgan el consentimiento o expresan el rechazo, a hacerlo “atendiendo siempre el mayor beneficio para la vida o salud” del menor. Las decisiones de los padres o representantes legales contrarias a estos intereses deberán ser comunicadas por el facultativo responsable a la autoridad judicial, y permitir el alta voluntaria.

NEGATIVA DE LA MUJER GESTANTE

La situación puede ser especialmente difícil cuando la negativa de la paciente gestante a la actuación terapéutica o diagnóstica perjudica al feto. Si la gestante es una persona capaz y bien informada, con un nivel correcto de competencia, la decisión sobre el tratamiento depende de ella. Pero es necesario garantizar:

- Su capacidad de comprensión reflexiva y crítica de la enfermedad y el tratamiento y las consecuencias del rechazo.
- Su capacidad de tomar una decisión racional basada en información relevante y pertinente.
- La estricta confidencialidad de la relación médico-paciente, explicitando a la paciente que su decisión —tanto si es de rechazo, como de aceptación— será confidencial.
- El bienestar fetal.

CASOS

de

Tratamientos no indicados o contrarios al criterio médico

- CASO 3 Limitación terapéutica solicitada por los padres de una menor con enfermedad de Orina de Jarabe de Arce contra el criterio médico (pág. 32)
- CASO 4 Limitación terapéutica solicitada por los padres de un bebé que requerirá alimentación intravenosa indefinidamente contra el criterio médico (pág. 36)
- CASO 8 Cirugía estética solicitada por los padres de un paciente ante el rechazo que su aspecto físico causa en el entorno
- CASO 9 Negativa de la madre de un paciente a informar a su cuidadora sobre la enfermedad infecciosa del menor
- CASO 10 Solicitud por parte de los padres de una prueba no indicada por el equipo médico
- CASO 11 Información a un menor sobre el tratamiento ante la oposición de sus padres
- CASO 12 Petición de alta voluntaria contra el criterio médico
- CASO 13 Solicitud de un tratamiento por parte de los padres de un paciente que sugiere disparidad de criterios en el equipo médico
- CASO 14 Conveniencia o no de una intervención quirúrgica con un balance de riesgo/beneficio dudoso

CASO 8

Cirugía estética solicitada por los padres de una paciente ante el rechazo que su aspecto físico causa en el entorno

PALABRAS CLAVE

cirugía estética, estigma social, fisura labiopalatina, holoprosencefalia, malformaciones faciales, tratamiento no indicado

VALORES A CONSIDERAR

beneficencia, no maleficencia, vulnerabilidad

Presentación del caso

Una niña recién nacida ingresa en el Servicio de Neonatología del Hospital afectada de diversas malformaciones: fisura labiopalatina, microcefalia, holoprosencefalia y coloboma de iris en ojo derecho.

Es la segunda gestación de una mujer de 30 años que, durante el primer trimestre del embarazo, presentó parotiditis. Dio a luz a término en un parto sin problemas.

Los profesionales que atienden al bebé le practican diferentes exploraciones complementarias.

La TC pone de manifiesto graves alteraciones en el cerebro propias de la holoprosencefalia. También le realizan un trazado electroencefalográfico, que está muy desestructurado y desorganizado, que se traduce en una importante afectación cerebral grave.

Desde el punto de vista cardiológico se observa, en el estudio ecocardiográfico realizado, una comunicación interventricular con foramen oval permeable.

La exploración oftalmológica muestra afectación importante en el ojo derecho (coloboma de iris, papila y coriorretiniano).

El cariotipo demuestra que la dotación cromosómica es normal, 46XX. El riesgo de recurrencia de esta alteración en gestaciones posteriores, al tratarse de un caso aislado con cariotipo normal, se estima alrededor del 5-6%.

Durante su estancia en el Hospital, la niña requiere alimentación mediante sonda nasogástrica. Presenta frecuentes crisis convulsivas que son refractarias al tratamiento.

A las 6 semanas de vida, desarrolla un cuadro de diabetes insípida, frecuente en este tipo de malformaciones cerebrales. Esta alteración hace que su riñón sea incapaz de controlar la pérdida de agua y provoca la emisión de gran cantidad de orina, con un alto riesgo de deshidratación. El equipo médico que la atiende controla el problema mediante un tratamiento con hormona antidiurética.

A los 2 meses y medio, sufre una neumonía que, debido a su malformación cardíaca, le provoca una insuficiencia cardíaca e hipertensión pulmonar que requiere tratamiento digitalítico y diurético.

A los 3 meses y medio de vida, es remitida a su domicilio.

La alteración más importante, y que condiciona el pronóstico de la niña, es la holoprosencefalia, que le provoca gravísimas alteraciones neurológicas.

La holoprosencefalia es una enfermedad rara caracterizada por una serie de anomalías congénitas cerebrales y del macizo facial que se generan durante las primeras semanas de formación del feto, cuando la placa neural se pliega sobre sí misma y forma el tubo neural. Se estima que afecta a uno de cada 5.000-10.000 nacidos vivos.

La holoprosencefalia alobar o severa es la forma más grave. Se da en dos tercios de los casos. En ellos, el cerebro no se ha dividido y presenta anomalías importantes: un único ventrículo central, sin ventrículos laterales y sin surco interhemisférico entre los lóbulos frontales; núcleos pálidos talámicos fusionados en la línea media y ausencia del tercer ventrículo, y de bulbos, tractos olfatorios y ópticos.

El pronóstico depende del tipo de holoprosencefalia y de la presencia de otras anomalías asociadas. Los casos graves no sobreviven más allá de los 6 o 12 meses de vida.

Motivo de consulta

El equipo médico pide asesoramiento al CEA para valorar la petición de los padres, que han solicitado que la niña sea intervenida quirúrgicamente para dar una solución estética a las malformaciones que presenta.

Perspectiva clínica

Los profesionales que atienden a la niña consideran que la intervención quirúrgica no le aporta ningún beneficio y sí que puede, en cambio, comportarle un sufrimiento innecesario. Entienden que la operación solicitada por los padres tiene una finalidad estrictamente estética que no mejora el pronóstico ni la calidad de vida de la pequeña. Por ello, la consideran desproporcionada y no justificable desde un punto de vista ético.

A criterio de los profesionales, el tratamiento más idóneo para la paciente es una dieta nutritiva adecuada mediante sonda y tratamiento con anticonvulsivantes.

Perspectiva de los padres

Los padres desean que su hija sea intervenida porque su aspecto físico genera un gran rechazo. Se sienten incapaces de enfrentarse a la reacción que provoca en su entorno más cercano, familiares y vecinos, especialmente teniendo en cuenta que residen en un medio rural que dificulta la intimidad.

Deliberación

El CEA considera que el abordaje quirúrgico de la fisura labiopalatina está indicado cuando, con su corrección, la paciente puede llegar a alimentarse y nutrirse adecuadamente por vía oral. En estos casos está claro el beneficio de la intervención. En este, sin embargo, la afectación neurológica que presenta la niña es muy grave debido a las continuas convulsiones que sufre y que hacen pensar que difícilmente podrá llegar algún día a succionar. El Comité valora la situación social que vive la familia, residente en un medio rural, que no puede soportar las actitudes de compasión y las opiniones de los vecinos. De su relato parece desprenderse su angustia por el hecho de que, en ese ámbito, factores culturales ancestrales atribuyen a deficiencias de los padres, castigos o conductas desviadas el nacimiento de un hijo con graves alteraciones. Aun teniendo en cuenta estos elementos, el criterio de los miembros del CEA es no intervenir a la niña porque se podría considerar una conducta maleficente.

Recomendaciones

Los miembros del CEA desaconsejan la intervención solicitada, supondría actuar con criterios maleficentes sobre la paciente ya que no hay indicación de recurso quirúrgico y su aplicación no le va a aportar ningún beneficio ni en cuanto a su calidad de vida ni en relación a su supervivencia y, en cambio, sí que le va a someter a un sufrimiento inútil.

El Comité de Ética Asistencial recomienda ofrecer apoyo psicológico y social a los padres para ayudarles a asimilar la situación de su hija, y a sobrellevarla en el contexto social y familiar donde deberá vivir la niña el tiempo que su patología se lo permita.

Otras reflexiones en torno al caso

La intervención quirúrgica está indicada para la resolución de estigmas externos en un amplio espectro de alteraciones y con diversos fines: desde enmascarar alteraciones propias

de un síndrome para que pasen desapercibidas (situación en la que está claramente en controversia su realización, como es, por ejemplo, en la trisomía 21) hasta corregir graves alteraciones estéticas y facilitar la integración/convivencia del niño en el ámbito social. En muchas patologías, el problema estético puede ser de tal magnitud que hace difícil su asimilación por parte del propio paciente. En tales circunstancias, si el estado neurológico del niño le permite ser consciente de ello, el Comité encuentra correcto poner todos los medios disponibles para su tratamiento.

Si, por el contrario, el paciente presenta una afectación neurológica de tal gravedad que le impide ser consciente de su realidad, la opinión de los padres puede ser considerada determinante. Aunque entonces debería analizarse el sufrimiento inherente a las intervenciones quirúrgicas que no van a aportar ningún resultado terapéutico y el empleo de recursos de coste elevado en relación al beneficio a conseguir.

La fisura palatina es una malformación estéticamente aparatosa que puede condicionar, en algunos casos, la conducta del profesional si la familia no asume la situación y ejerce una gran presión sobre el equipo médico para que la lleve a cabo.

Evolución del caso

La niña volvió a ingresar en el Hospital a los 4 meses y medio de vida afectada de neumonía y convulsiones. Tras el control de los síntomas, la familia solicitó el alta.

A los 6 meses, falleció en casa a consecuencia de un paro cardiorrespiratorio.

CASO 9

Negativa de la madre de un paciente a informar a su cuidadora sobre la enfermedad infecciosa del menor

PALABRAS CLAVE

derecho a la protección de la salud, enfermedades de declaración obligatoria, respeto a la confidencialidad, SIDA

VALORES A CONSIDERAR

autonomía, no maleficencia

Presentación del caso

Un niño de 6 años afectado de VIH por transmisión vertical —a través de la madre, durante la gestación— es tratado en el Hospital por un linfoma de Burkitt de localización facial con gran afectación orbitaria.

Durante el proceso de tratamiento, el equipo médico debe implantarle una vía central de larga duración o Port-a-Cath® para administrarle la quimioterapia. El cirujano que tiene que implantar el dispositivo se entrevista con la abuela del niño —cuidadora habitual del pequeño— y constata que desconoce que su hija y su nieto tienen VIH. El cirujano decide contrastar su percepción con la madre del pequeño y esta rechaza que se informe a la abuela.

Motivo de consulta

El equipo médico solicita asesoramiento al Comité de Ética Asistencial para valorar si es ético informar a la abuela que su nieto tiene VIH, aunque la madre quiera mantenerlo en secreto.

Perspectiva clínica

Los profesionales consideran que la abuela tiene que conocer la enfermedad que sufre su nieto para que sea consciente de los riesgos que corre y pueda prevenirlos. Pero temen que si la informan sin el consentimiento de la madre pueden perder el contacto con el paciente y poner en peligro la continuidad de su tratamiento.

Perspectiva de la madre

La madre del niño se opone a que la abuela sea informada porque cree que la noticia le causará un gran sufrimiento. Por ello, prefiere mantenerlo en secreto aun siendo conocedora del riesgo de contagio.

Deliberación

Los miembros del Comité evidencian en este caso un conflicto entre el respeto a la confidencialidad, que defiende la madre del paciente al no querer informar a su propia madre sobre la enfermedad del pequeño, y la obligación de proteger la salud de la abuela.

El CEA entiende que el riesgo que corre la abuela del paciente de contagiarse es bajo, pero no inexistente y que, por ello, tiene derecho a conocer la enfermedad de su nieto y se le debe informar con el fin de protegerla de un eventual contagio.

En conclusión, el Comité considera que en este caso ha de prevalecer el derecho a la protección de la salud de la abuela, aunque entiende que es necesario llegar a un acuerdo con la madre del niño para solucionar el conflicto de la mejor manera posible.

Recomendaciones

El CEA recomienda que se informe a la abuela y se le explique qué precauciones debe tomar para no contagiarse.

Asimismo, considera conveniente que sea la madre del niño quien lo haga y pide al equipo médico que así se lo haga saber. Los miembros del CEA se ofrecen a hablar con ella si lo desea.

Evolución del caso

La madre del paciente accedió a informar a la abuela con la ayuda del oncólogo. Este hecho no incidió de manera negativa en la relación que mantenían las diferentes partes implicadas en el caso y el tratamiento del niño prosiguió sin dificultades.

CASO 10

Solicitud por parte de los padres de una prueba no indicada por el equipo médico

PALABRAS CLAVE

solicitud de prueba diagnóstica no indicada, procedimiento no indicado, terapias alternativas, tratamiento no indicado

VALORES A CONSIDERAR

autonomía, justicia, no maleficencia

Presentación del caso

Los padres de una paciente de 8 años, diagnosticada a los 4 de un neuroblastoma de localización retroperitoneal tratado con cirugía y quimioterapia, deciden abandonar el tratamiento alegando “no querer verla sufrir más” y la llevan a otra ciudad para seguir una terapia con hierbas medicinales, según refieren ellos mismos. No obstante, siguen acudiendo mensualmente al Hospital para seguir las medidas de conservación de la permeabilidad del Port-a-Cath® que la niña lleva implantado.

En una de estas visitas, los padres solicitan al oncólogo que le realice una resonancia magnética para controlar la progresión del tumor.

El neuroblastoma es un tumor que se origina en el sistema nervioso periférico. Su pronóstico es muy variable, dependiendo de las características de cada caso.

Motivo de consulta

El equipo médico pide opinión al CEA para dar respuesta a una solicitud de prueba que no está indicada.

Perspectiva clínica

El oncólogo manifiesta que la niña debería seguir recibiendo quimioterapia en la fase de la enfermedad en que se encuentra porque, si el tumor se reproduce, es probable que ya no responda al tratamiento. Es, a su juicio, la única posibilidad de curación que tiene la paciente a pesar de su mal pronóstico.

En relación a la prueba solicitada por los padres, el oncólogo advierte que el resultado de la resonancia magnética puede inducir a error y producir una falsa sensación de seguridad porque en una primera fase, después de la extirpación del tumor, es posible que la existencia de enfermedad residual no sea aparente pero sí se halle presente y progrese posteriormente. Realizar esta prueba sin estar indicada representa, además, un gasto no justificado.

Perspectiva de los padres

Los padres no desean seguir la quimioterapia porque dudan de su eficacia y quieren evitar los efectos secundarios y sufrimiento en la niña.

Confían en el tratamiento alternativo que está recibiendo su hija, pero expresan la voluntad de que el oncólogo participe verificando la evolución, a través de la realización de la resonancia magnética.

Deliberación

Los miembros del Comité se plantean la categoría científica del tratamiento alternativo que está recibiendo la niña mediante infusión de hierbas medicinales y llegan a la conclusión de que carece de evidencia científica.

También deliberan si es preciso hacerle una resonancia magnética, como solicitan los padres, y si es el momento más adecuado para realizarla. El equipo médico manifiesta que esta prueba no es necesaria si los marcadores tumorales son negativos. En caso contrario, debe realizarse cada tres meses.

Los miembros del CEA consideran que el caso está bien formulado por el oncólogo y que su conducta es correcta desde un punto de vista ético. A su vez, deliberan sobre cuál es la mejor actitud a tomar ante la demanda teniendo en cuenta el bien superior de la paciente. Y, de manera unánime, creen que lo mejor es evitar que el desacuerdo entre los padres y el centro pueda dificultar que la niña siga siendo atendida en el Hospital y pueda recibir, en el futuro, cuidados paliativos si se diera la necesidad.

Recomendaciones

El CEA recomienda admitir la petición de los padres explicándoles que la resonancia magnética no está indicada en el caso de su hija, pero que se le realizará como muestra de

buena voluntad, para que se sientan en libertad de acudir al Hospital cuando la niña lo necesite.

El Comité también considera importante hacerles entender que, aunque la prueba no revele un empeoramiento, no significa que el tratamiento alternativo haya sido efectivo.

Otras reflexiones en torno al caso

El Comité se plantea si, como usuario del sistema público de salud, un paciente tiene derecho a exigir una prueba y si el Hospital tiene la obligación de acceder a esta exigencia. Los miembros del CEA entienden que es necesario hacer un uso responsable de los recursos porque son limitados e insisten que el problema que se plantea en este caso no es exclusivamente económico; que el punto más importante a dilucidar es si, con la negativa a la prueba, se priva a la paciente de algún beneficio y, en este caso, el Comité considera más importante mantener el vínculo para garantizar poder tratar a la niña cuando lo requiera.

El CEA considera, además, que en ningún caso puede sustituir la conciencia del médico y que este no puede actuar contra su conciencia.

Evolución del caso

El oncólogo responsable del caso pidió que fuera otro representante del Hospital quien se reuniera con los padres para comunicarles la resolución del caso.

El director médico del centro, en representación del CEA, expuso a los familiares de la niña los motivos por los que se le haría la prueba y les realizó las recomendaciones correspondientes.

CASO 11

Información a un menor sobre el tratamiento ante la oposición de sus padres

PALABRAS CLAVE

autonomía relacional, competencia toma de decisiones,
derecho a la información, menor maduro

VALORES A CONSIDERAR

autonomía, no maleficencia

Presentación del caso

Un paciente de 16 años afectado de cáncer requiere un tratamiento con quimioterapia que le puede causar, como efecto secundario, esterilidad irreversible.

El equipo médico que lo trata informa de este riesgo a los padres del menor y les plantea la posibilidad de congelar esperma del joven para que pueda tener descendencia en el futuro, si así lo desea. El procedimiento habitual ante estos casos es informar al paciente y su familia de las consecuencias del tratamiento y, si están de acuerdo, derivarlo a un centro urológico donde se analizan las propiedades reproductivas del semen y se conserva una muestra congelada en un banco.

Los padres rechazan esta opción porque sus convicciones y principios morales son contrarios al uso de técnicas de reproducción humana asistida y se oponen a que su hijo sea informado por parte del equipo médico.

Motivo de consulta

El equipo asistencial que atiende al joven pide opinión al CEA para saber si es ético no informar al menor sobre la posibilidad de congelar su esperma antes de iniciar el tratamiento, como pretenden los padres.

Perspectiva clínica

El equipo asistencial argumenta que, según la literatura científica, las probabilidades de que el tratamiento de quimioterapia cause esterilidad son elevadas y considera un deber informar al menor de que existe la opción de preservar su esperma mediante su congelación para que pueda conservar la posibilidad de tener descendencia en el futuro.

Perspectiva de los padres

Los padres del menor son contrarios al uso de las técnicas de reproducción asistida, sea cual sea la circunstancia en que se dé. Entienden que su hijo, aunque quedara estéril a consecuencia del tratamiento, tendría otras opciones para formar una familia en el futuro, como por ejemplo la adopción.

Los padres defienden ser los únicos capacitados para tomar la decisión porque ostentan la patria potestad dada la condición de menor de edad del paciente. Alegan también que desean evitar conflictos derivados de esta información, por lo que no quieren que este sea informado.

Deliberación

Los miembros del Comité respetan la opinión de los padres y, aunque reconocen su capacidad de decisión al tratarse de un menor, entienden que el paciente tiene edad y madurez suficiente para comprender el alcance de la medida que se le plantea y para tomar una decisión que afectará a su futuro.

En situaciones en las que se compromete el futuro reproductivo de una persona, es primordial contar con su opinión si tiene competencia y madurez suficiente. No es legítimo que los padres o tutores puedan decidir sobre su futura descendencia pues se trata de algo en relación a la autonomía del menor, que en esta situación parece competente para la toma de decisiones en relación a su salud.

En pro de una autonomía relacional, la decisión debería basarse en que todos los actores tengan la información suficiente. Así podrían tomar la decisión en base a esta información y a una relación de confianza con el equipo asistencial, teniendo en cuenta las convicciones de la familia y, a su vez, la competencia y el respeto a la autonomía del paciente.

Recomendaciones

El CEA recomienda conversar con los padres para exponerles los principios y elementos a considerar en el proceso de toma de decisiones, poniendo el énfasis en la competencia del menor y en el respeto a la autonomía del paciente como principio fundamental. También recomienda informarles sobre los efectos esperados del tratamiento para su salud, también en términos reproductivos.

El Comité recomienda que el equipo médico informe al paciente de las posibles consecuencias del tratamiento que recibirá, así como de la posibilidad de congelar esperma.

Otras reflexiones en torno al caso

En el momento en que el CEA trató este caso, la normativa vigente no reconocía explícitamente la capacidad de los menores de edad para decidir sobre cuestiones relativas a su salud. Sin embargo, en la actualidad contamos con una normativa específica en materia de derechos de los pacientes que concreta claramente la capacidad de los menores de más de 16 años para decidir por sí mismos, aun en contra del criterio de los padres (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). A la luz de esta normativa, es aún más evidente que los padres no podrían tomar una decisión unilateral sobre una cuestión que afecta a su hijo.

Es importante destacar que “menor” es una categoría legal, mientras que el CEA habla sobre el respeto a la autonomía del paciente o la competencia en la toma de decisiones que sigue otro marco conceptual, en este caso bioético. Ello permite pensar, bajo el paraguas del “menor maduro”, en otras coordenadas la posición del paciente en relación a su derecho a ser informado.

Evolución del caso

Los padres accedieron a que el paciente fuese informado.

El joven manifestó su deseo de tener hijos propios y solicitó la congelación de su semen para utilizarlo en el futuro si el tratamiento le causara esterilidad.

CASO 12

Petición de alta voluntaria contra el criterio médico

PALABRAS CLAVE

alta voluntaria, calidad de vida, divergencia entre criterio asistencial y familiar, negativa al tratamiento

VALORES A CONSIDERAR

autonomía del paciente, beneficencia

Presentación del caso

Una niña de 5 meses de edad es derivada al Hospital desde otro centro para una valoración de su estado neurológico.

Es el fruto de una segunda gestación en el transcurso de la cual se diagnosticó al feto retraso del crecimiento intrauterino y polihidramnios. El parto tuvo lugar en la semana 38 de gestación. La niña, que pesó al nacer 1.940 gramos, tuvo que ser reanimada con bolsa y mascarilla. El test Apgar fue 5-8-8. A los dos meses de vida, fue intervenida de ductus arterioso.

La paciente presenta un síndrome poliformativo no filiado: ano anterior, megalocórneas (tonometría normal), estrabismo convergente, fenotipo peculiar (micrognatia, puente nasal amplio, pliegue cervical amplio), campodactilia y mamilas separadas. Sufre un retraso psicomotor, hipotonía, convulsiones, dilatación ventricular inespecífica e hipoplasia del cuerpo calloso. Además, presenta reflujo gastroesofágico.

Tras la valoración neurológica, los padres de la paciente solicitan el alta médica y rechazan que la niña sea trasladada de nuevo al centro desde donde ha sido derivada.

Motivo de consulta

El equipo asistencial pide la intervención del CEA debido a la divergencia que mantiene con los padres respecto al alta.

Perspectiva clínica

El equipo médico se opone al alta porque entiende que la paciente requiere un seguimiento hospitalario del reflujo esofágico y de la crisis de cianosis. Creen que si la llevan a casa probablemente fallecerá por anoxia.

Todos los equipos asistenciales que atienden a la niña coinciden en considerar que sus posibilidades terapéuticas y evolutivas son favorables.

Los profesionales del Servicio de Gastroenterología han solicitado autorización al Ministerio de Sanidad para administrar a la paciente, bajo la fórmula de “uso compasivo”, un fármaco que puede ayudar a disminuir el reflujo. Si este tratamiento fuera efectivo, podría ser dada de alta.

También han propuesto a los padres colocar a la paciente un botón gástrico para garantizar su alimentación pero lo han rechazado.

Los neurólogos manifiestan que la niña presenta malformaciones cerebrales menores que no son sinónimo de gravedad posterior. Creen que padecerá un retraso psicomotor de leve a moderado.

El resto de servicios implicados —cardiología, neumología y oftalmología— ve una correcta evolución.

Perspectiva de los padres

Los padres desean que su hija sea dada de alta aunque son conscientes de que fallecerá si marcha a casa. No quieren que se le administre tratamiento y alimentación por vía parenteral. Viven una situación familiar complicada, con varios parientes hospitalizados y problemas económicos. Aunque se les ofrece ayuda psicológica, la rechazan.

Deliberación

El Comité considera que se han seguido los procedimientos correctos y se le ha ofrecido a la niña un plan de curas de futuro que garantiza su nutrición e hidratación.

Si los padres quisieran trasladar a su hija a otro hospital, el centro no se podría negar, pero llevarla a casa supondría un abandono del tratamiento, con un gran riesgo para la vida de la pequeña.

Para el CEA, es evidente que la familia necesita ayuda, que los padres están sufriendo y no se encuentran en el momento más adecuado para tomar una decisión.

Recomendaciones

El CEA recomienda que se mantenga el tratamiento de la niña, siguiendo las orientaciones de todos los profesionales implicados y que se les explique a los padres que es por el bien de la pequeña.

Si, en último término, los padres mantienen su negativa a cualquier tipo de tratamiento, se pondría en conocimiento del juzgado para poder intervenir en contra de su opinión.

Otras reflexiones en torno al caso

El Comité reflexiona que mantener un tratamiento en contra de la opinión de los padres debe estar justificado por la calidad de vida y posibilidades evolutivas de la paciente, ya que es un deber proteger y beneficiar al más vulnerable, lejos de cualquier postura de obstinación terapéutica.

Evolución del caso

Tras conocer la recomendación del CEA, los padres renunciaron a la tutela de la niña, que quedó bajo la protección de la Dirección General de Atención a la Infancia (DGAIA).

La pequeña fue sometida a una cirugía antirreflujo y gastrostomía, y se le colocó un botón gástrico.

A los 14 meses de vida, la niña ingresó por un cuadro de insuficiencia respiratoria en la UCI. El equipo médico constató un deterioro neurológico franco durante los últimos meses. El equipo solicitó asesoramiento al CEA. Dada la gravísima afectación neurológica de la niña y la criticidad de su estado, el Comité aconsejó no mantener ni iniciar tratamientos desproporcionados que pudieran incluirse dentro del concepto de obstinación terapéutica y dejó al criterio de los médicos las medidas a tomar ante una situación determinada.

Se realizó el tratamiento sedoanalgésico adecuado para mantener en todo momento el confort de la niña, que falleció a las 48 horas en la UCI del Hospital.

CASO 13

Solicitud de un tratamiento por parte de los padres de un paciente que sugiere disparidad de criterios entre el equipo médico

PALABRAS CLAVE

ataxia-telangiectasia, diálisis peritoneal, hemodiálisis, insuficiencia renal

VALORES A CONSIDERAR

beneficencia, no maleficencia, proporcionalidad terapéutica

Presentación del caso

Una joven de 15 años es derivada al Hospital desde otro centro porque presenta un cuadro de hipertensión arterial severa y anemia aguda. Se le diagnostica una insuficiencia renal terminal.

Como antecedentes de interés destaca que a los 3 años la joven fue diagnosticada de una ataxia-telangiectasia (AT). A los 7 se le diagnosticó un linfoma de Burkitt que superó mediante tratamiento quimioterápico.

Debido a la quimioterapia, ha desarrollado una cistitis hemorrágica que se ha visto complicada con varias infecciones urinarias, pese a que la paciente recibe inmunoglobulinas por vía parenteral (la AT se asocia a trastornos de la inmunidad celular y se puede comportar como un inmunodeficiente).

Tras varios años de evolución, sufre una fibrosis de la vejiga urinaria con una ureterohidronefrosis secundaria y una pielonefritis crónica bilateral por reflujo vésico-renal que obliga a iniciar sondajes urinarios (cada 4 horas).

Posteriormente, al no mejorar el cuadro, se le practica una derivación urinaria (cistostomía). Durante ese periodo se deteriora la función renal y en el momento del ingreso presenta una insuficiencia renal terminal e irreversible que precisa de hemodiálisis o diálisis peritoneal.

En la biopsia renal practicada aparecen datos anatomopatológicos de glomerulonefritis rápidamente progresiva, con destrucción completa del parénquima renal.

Sintéticamente la situación actual es:

- Ataxia-telangiectasia con pronóstico muy grave a corto plazo (no suelen vivir más allá de los 18-20 años).
- Antecedente de linfoma de Burkitt en remisión tras la quimioterapia.
- Inmunodeficiencia que ha desarrollado los últimos años y que precisa aporte mensual de inmunoglobulinas.
- GN Rápidamente Progresiva de sustrato inmunológico
- Insuficiencia renal terminal irreversible que precisa tratamiento sustitutivo mediante hemodiálisis o diálisis peritoneal.

Los padres solicitan que se le prescriba uno de estos tratamientos sustitutivos. Los profesionales que atienden a la paciente mantienen dudas sobre la conducta a seguir en este caso.

Motivo de consulta

Los padres solicitan algún tipo de tratamiento. Sin embargo, en este punto, los profesionales sanitarios albergan dudas sobre la conveniencia o no de realizar un tratamiento sustitutivo de la función renal —hemodiálisis o diálisis peritoneal— dada la gravedad de la enfermedad de base.

Perspectiva clínica

Los profesionales explican que la paciente sufre una enfermedad, la ataxia-telangiectasia, que comporta un pronóstico fatal a corto plazo y que hace inviable la posibilidad de un trasplante.

Además, consideran que iniciar un tratamiento de depuración extrarrenal como la diálisis comportará un sufrimiento añadido. También se encuentran con limitaciones para iniciar la hemodiálisis, no solo de tiempo (para confeccionar la fístula) sino también de carácter físico de la paciente (tiene una afectación vascular debida a la enfermedad).

Por eso, algunos miembros del equipo asistencial son partidarios de realizarle diálisis peritoneal. Otros profesionales, en cambio, consideran que es mejor no intervenir y dejar que la insuficiencia renal evolucione de manera espontánea porque consideran difícil conseguir un acceso vascular para hemodiálisis. Exponen, además, que, si se le hace diálisis peritoneal, el riesgo de infecciones en este tipo de pacientes es más alto.

Perspectiva de los padres

Los padres desean que el equipo médico prescriba un tratamiento a su hija para que sobreviva el máximo tiempo posible. Aunque es dependiente, creen que, dentro de las limitaciones que tiene, su vida es satisfactoria y la paciente parece feliz.

Deliberación

El CEA considera, por una parte, el pronóstico vital muy limitado de la paciente, y el sufrimiento añadido que puede comportar para ella, con toda probabilidad, la diálisis.

Contempla también que la insuficiencia renal terminal e irreversible que presenta la joven al ingreso requiere de la diálisis para permitir la supervivencia.

El Comité tiene en cuenta el punto de vista social, personal y familiar. La paciente presenta una buena integración familiar y social. Va al colegio (lleva un retraso escolar de 2-3 cursos), puede hacer las actividades personales diarias y únicamente precisa ayuda para andar fuera de casa (en su hogar lo hace con muletas). En definitiva, tiene una buena calidad de vida, con necesidad de soporte familiar importante.

Hay unanimidad en el CEA que para esta paciente el trasplante no es factible, tanto por el pronóstico de su enfermedad de base como por las dificultades técnicas del mismo.

Los miembros del Comité dialogan sobre la proporcionalidad o no del tratamiento, atendiendo a los criterios clínicos y al mayor bien de la paciente y su familia.

Recomendaciones

El CEA recomienda que la paciente reciba diálisis peritoneal atendiendo tanto al deseo y petición de la joven y de sus padres, como a la consideración de que es el único tratamiento posible una vez descartados tanto la hemodiálisis, por dificultades de tiempo y por problemas vasculares, como el trasplante renal.

Evolución del caso

El equipo médico habló con la familia, que comprendió la situación y las posibilidades, y decidió con ellos descartar el trasplante.

La joven inició tratamiento de diálisis peritoneal y, al cabo de unas semanas, fue dada de alta para continuar el tratamiento en su domicilio.

A los cinco meses, presentó una eritrodermia que no cedió. Bien al contrario, se generalizó y adquirió las características de un síndrome de Lyell de origen tóxico que le provocó un gran sufrimiento por la descamación de la piel, lo que obligó a sedarla profundamente.

La familia y el equipo de cuidados paliativos acordaron retirarle la diálisis y mantener únicamente la sedación.

La paciente falleció dos días y medio después.

CASO 14

Conveniencia o no de una intervención quirúrgica con un balance riesgo/beneficio dudoso

PALABRAS CLAVE

afectación plurifuncional, escoliosis, retraso cognitivo

VALORES A CONSIDERAR

autonomía, beneficencia, justicia, no maleficencia

Presentación del caso

Una adolescente de 17 años de edad presenta una grave escoliosis lumbar en un contexto de afectación sindrómica y pluripatología. Así, se trata de una paciente con un síndrome no filiado en el que destaca una hidrocefalia y un grave retraso cognitivo; es incapaz para el habla; es invidente y no ha desarrollado la deambulación.

El equipo médico que le atiende desde los dos años planteó a la familia, en un momento de su evolución, que la niña podría someterse a una intervención quirúrgica, cuando alcanzase la edad adecuada, con el objetivo de mejorar su escoliosis y evitar un posterior deterioro de esta. Dada la evolución de la niña y su estado actual, el equipo médico considera que, a pesar de estar en la edad idónea, la intervención presenta un alto riesgo de complicaciones pre y postoperatorias con un balance riesgo/beneficio que la desaconsejan.

Desde el punto de vista de gestión, se trata de una cirugía de elevado coste económico, con un número de intervenciones anuales limitado y con una lista de espera importante.

Motivo de consulta

El equipo médico pide asesoramiento al CEA sobre la conducta a seguir en este caso al entender que la decisión de practicar la intervención resulta compleja. Los padres valoran positivamente la posibilidad de que el CEA emita su opinión respecto a la idoneidad de la cirugía.

Perspectiva clínica

Los profesionales que atienden a la joven creen que la intervención quirúrgica no mejorará la calidad de vida de la paciente sino más bien al contrario. Explican que se trata de una cirugía complicada y larga que le comportará un postoperatorio doloroso e implicará una estancia prolongada en la UCI, especialmente difícil teniendo en cuenta las características de la paciente, con una importante discapacidad física y afectación cognitiva. En conclusión, los profesionales no ven favorable la valoración riesgo/beneficio.

El equipo médico manifiesta su prevención en relación al principio de justicia al entender que hay una gran lista de espera para este tipo de intervención y considera que existen pacientes que pueden beneficiarse más.

Perspectiva de los padres

Los padres están preocupados tanto por la magnitud de la cirugía en sí como por el postoperatorio, que consideran que puede ser muy complejo, aunque piensan que puede ser un “mal necesario” si la cirugía puede aportar suficientes beneficios a su hija.

Manifiestan carecer de los elementos de juicio necesarios para tomar la decisión más conveniente para su hija, pero se muestran decididos a optar por la intervención si se concluye que los beneficios superan a los riesgos.

Deliberación

Tras analizar las posibles opciones, los miembros del CEA desaconsejan la intervención al considerar que los riesgos, los escasos beneficios y el sufrimiento que la operación le puede generar a la joven podría suponer una actitud poco benéfica e incluso maléfica. Desde el punto de vista del principio de justicia, el CEA entiende que esta intervención puede estar más indicada en otros pacientes con menos riesgos y mayor probabilidad para beneficiarse de ella. En este sentido, concluye que es necesario priorizar y protocolizar este tipo de intervenciones en función de las características del paciente, contemplado en su totalidad y no exclusivamente desde la gravedad de la escoliosis, para ofrecer una respuesta lo más eficaz y justa posible a las demandas. Para conseguir este objetivo, se

considera imprescindible el respaldo y participación de la dirección y administración del Hospital.

Recomendaciones

Los miembros del CEA recomiendan a los diferentes equipos implicados en la atención de este paciente que informen de manera conjunta a la familia sobre los riesgos que comporta la intervención quirúrgica y por los cuales debería desaconsejarse.

También se propone a la Dirección Médica, dado el aumento del número de candidatos a esta cirugía con una grave afectación plurifuncional, el seguimiento de los protocolos de actuación existentes y la valoración individualizada de los casos complejos por una comisión multidisciplinar que establezca unos criterios de priorización de aplicación en situaciones similares. Este protocolo debe ir acompañado de la puesta en marcha de los mecanismos necesarios para una adecuada gestión de la lista de espera.

Evolución del caso

Una representación del equipo médico y del CEA se reunió con los padres para transmitirles la valoración que habían realizado en relación a los riesgos y los beneficios de la intervención de su hija. Los padres la acogieron correctamente y se acordó con ellos desestimar la operación.

CASOS

de

Tratamientos rechazados por el paciente o la familia

- CASO 11 Información a un menor sobre el tratamiento ante la oposición de sus padres (pág. 66)
- CASO 15 Transfusión de sangre no autorizada por los padres, pero sí por la paciente
- CASO 16 Negativa de una embarazada a recibir una transfusión de sangre por motivos de conciencia
- CASO 17 Negativa de una embarazada a una inducción del parto
- CASO 18 Negativa de una víctima de violación a prolongar la gestación para garantizar la viabilidad del feto
- CASO 19 Reticencia de los padres a una traqueotomía propuesta por el equipo médico

CASO 15

Transfusión de sangre no autorizada por los padres, pero sí por la paciente

PALABRAS CLAVE

menor maduro, objeción de conciencia, rechazo al tratamiento,
transfusión de sangre

VALORES A CONSIDERAR

autonomía, beneficencia

Presentación del caso

Una adolescente de 16 años es tratada en el Hospital por una escoliosis dorsal lumbar izquierda con rotación vertebral y una hiperlordosis dorsal. Se trata de una desviación lateral de la columna vertebral asociada a una deformación de las estructuras óseas a partir de la línea media que evoluciona en los tres planos del espacio. Afecta a los niños durante la edad de crecimiento de forma progresiva y se instaura de forma permanente en los adultos. En las escoliosis graves se precisa cirugía.

El cirujano que atiende a esta paciente le propone una intervención quirúrgica en dos tiempos, torácica y lumbar, para corregir su escoliosis. Previendo que la intervención será muy larga, de entre 8 y 12 horas de duración, el cirujano estima la posibilidad de tener que realizarle una transfusión sanguínea y pide consentimiento a los padres para poderla hacer. Los tutores autorizan la cirugía, pero no la transfusión.

Motivo de consulta

El equipo asistencial pide asesoramiento al CEA para saber cómo actuar ante la negativa de los padres a una posible transfusión sanguínea a su hija.

Perspectiva clínica

Los profesionales argumentan que, en este tipo de cirugías tan cruentas y largas, es importante contar con la autorización de los tutores de la paciente para realizar una transfusión sanguínea en caso de que fuera necesaria.

A ellos les supone un conflicto de valores grave que los padres se nieguen, por motivos religiosos, a autorizar la transfusión cuando la paciente no profesa las mismas creencias que sus progenitores.

Perspectiva de los padres

Los padres consideran que solo pueden autorizar la intervención, pero no pueden dar su consentimiento a la transfusión. No obstante, no ponen ninguna objeción a que este último lo firme su hija.

Deliberación

El Comité de Ética Asistencial considera que la paciente tiene la competencia suficiente para comprender los riesgos que comporta la intervención quirúrgica y la transfusión sanguínea. Por ello, entiende que puede decidir por ella misma, aunque no sea mayor de edad.

Si los padres se opusieran —lo que no se da en este caso— se podría recurrir a un dictamen judicial como medida de protección legal ante una posible demanda posterior.

Recomendaciones

El CEA considera que la paciente puede autorizar la transfusión de sangre. Como los padres no se oponen, no parece preciso realizar ningún otro trámite salvo hacerlo constar en la historia clínica.

Otras reflexiones en torno al caso

Este caso podría evolucionar de diferentes maneras. Podría ser que, después de la transfusión, los padres cambiaran de opinión. Si eso sucediera, existe la posibilidad de poner en conocimiento del juez tal situación dejando constancia de la postura inicial de los padres. En un caso de urgencia y de riesgo vital debido a una anemia aguda en un menor, no es necesario ningún trámite de autorización, prevaleciendo el principio de beneficencia. Se tendría que llevar a cabo la transfusión en beneficio del paciente. En este caso, la negativa de los padres se consideraría *contraria a los intereses del* menor y, cuando las circuns-

tancias lo permitieran, se informaría al juez para que suspendiera temporalmente la patria potestad de los padres y, así, poder realizar la transfusión en ese lapso tutelar. En un menor de edad al que no se reconoce competencia para decidir, prevalece el derecho a la vida por encima de cualquier criterio que puedan manifestar los padres.

En el caso de un menor con capacidad y madurez para comprender la información, podría admitirse su negativa a una transfusión, aunque fuera necesaria, ya que prevalecería el respeto a la autonomía sobre el principio de beneficencia. Para algunos facultativos sería extremadamente difícil dejar que un menor, aun maduro, asumiera riesgos semejantes que pusieran en peligro su vida.

Evolución del caso

La paciente fue intervenida sin que precisara en ningún momento transfusión sanguínea.

CASO 16

Negativa de una embarazada a recibir una transfusión de sangre por motivos de conciencia

PALABRAS CLAVE

hipoxia fetal, rechazo del tratamiento, testigo de Jehová,
transfusión de sangre

VALORES A CONSIDERAR

autonomía moral, no maleficencia

Presentación del caso

Una paciente de 30 años, embarazada de 23 semanas, acude a urgencias por metrorragia. Ya había sido ingresada anteriormente, en la semana 19 de gestación, por el mismo motivo.

En la exploración física que le realiza el equipo médico no se observa dinámica uterina, pero sí abundantes restos hemáticos en vagina. La ecografía abdominal muestra un feto único en presentación transversal y placenta lateral de inserción baja marginal. Las biometrías se corresponden con el tiempo de amenorrea. Se le realiza una analítica en la que destaca un valor de hemoglobina (Hb) 7 y hematocrito (Hto) 20,9%.

La paciente queda ingresada con indicación de reposo absoluto. El equipo médico que la atiende considera indicado realizarle una transfusión de sangre dado que el valor Hb se encuentra cercano a los que pueden producir hipoxia fetal, pero la paciente la rechaza por sus creencias religiosas, dado que es testigo de Jehová.

Motivo de consulta

El equipo médico consulta al Comité de Ética Asistencial para conocer cuál es la conducta a seguir ante el dilema que suscita la negativa de la paciente a una indicación médica dada su situación clínica.

Perspectiva clínica

Los profesionales que atienden a la gestante consideran que la transfusión de sangre es el único tratamiento posible para evitar que el feto sufra hipoxia. Manifiestan que la otra opción sería practicar una cesárea, pero la madre perdería sangre y la situación se agravaría, además de los riesgos que la prematuridad extrema puede conllevar.

Perspectiva de la gestante

La paciente rechaza la transfusión por motivos de carácter religioso. Considera que el equipo médico debe explorar otras opciones y parece no ser consciente del riesgo real que corre el feto.

Se desconoce la opinión del padre porque la gestante vive sola.

Deliberación

En este caso entran en tensión la voluntad o autonomía moral de la paciente y el deber del médico de no causar un mal (principio de no maleficencia) y promover el bien del feto (principio de beneficencia). Para tomar una decisión, el Comité considera necesario estudiar con profundidad el grado de autonomía de la gestante y analizar la calidad de su consentimiento informado.

El CEA respeta el derecho de la paciente a rechazar un tratamiento, pero aclara que, en este caso, su decisión repercute gravemente en un tercero que todavía no ha podido ejercer su autonomía. Por ello, para el Comité, el derecho a la vida y a la salud debe prevalecer sobre la autonomía de la mujer.

También considera necesario contar con la opinión del marido, pues, aunque no viva en ese momento con ella, es el padre biológico del niño que nacerá.

Recomendaciones

El CEA recomienda que se haga todo lo posible para garantizar que la paciente comprenda que está en juego su vida y la de su hijo.

También aconseja que se intente localizar por todos los medios al padre para exponerle la situación.

Aunque entiende que no es la situación ideal, el Comité recomienda realizar la transfusión de sangre previa autorización judicial.

Otras reflexiones en torno al caso

El médico no puede ni debe imponer su criterio, pero debe crear un clima de confianza con la paciente y exponerle los motivos de su opción.

Según la experiencia de los pediatras, en este tipo de situaciones los padres suelen solicitar una alternativa a la transfusión de sangre con el objetivo de poder mejorar su situación de salud sin entrar en conflicto con sus principios morales y convicciones religiosas. Dado que en algunos casos no es posible, muchas veces acaban aceptando la indicación médica cuando se dan cuenta de la importancia que tiene para la salud de su hijo y del respaldo legal de la atención sanitaria pediátrica.

Es importante ayudar a la familia en la toma de decisiones cuando puede haber consecuencias irreversibles para un tercero.

Evolución del caso

El equipo asistencial contactó con el padre biológico y le expuso la situación. Él manifestó que no pertenecía a la comunidad de Testigos de Jehová pero que, cuando se casó, aceptó respetar las creencias religiosas de su esposa.

Después de hablar con los profesionales sanitarios, decidió realizar una consulta a los mediadores de los Testigos de Jehová y estos se reunieron con el equipo médico. Después de conocer el caso, se comprometieron a no influir y a apoyar la decisión de la mujer, fuera cual fuera.

La paciente aceptó, finalmente, que se le realizara una transfusión de sangre porque su marido así se lo pidió y firmó el correspondiente documento de consentimiento informado. Ante la buena evolución clínica, fue dada de alta a las 28 semanas de gestación y siguió el control del embarazo de manera ambulatoria.

CASO 17

Negativa de una embarazada a una inducción del parto

PALABRAS CLAVE

gestación prolongada, inducción al parto, parto natural,
rechazo al tratamiento

VALORES A CONSIDERAR

autonomía, no maleficencia

Presentación del caso

Una mujer que sigue el control de su embarazo en el Hospital rechaza que se le induzca el parto, aunque se encuentra en la semana 43.4 de gestación. Un embarazo tan prolongado en el tiempo supone un riesgo para la salud del bebé.

El equipo médico le propone realizar una monitorización diaria y le informa que, si detectan sufrimiento fetal y se opone a la inducción del parto, tendrán que informar al juzgado. No resulta necesario porque pocas horas después la mujer da a luz de manera espontánea.

Motivo de consulta

El Área de la Mujer pide asesoramiento al CEA para definir cómo tiene que actuar ante casos como este, que cada vez se dan con más frecuencia.

Perspectiva clínica

El equipo médico explica que una gestación prolongada es aquella que dura más de 42 semanas. A partir de ese momento, el riesgo de mortalidad fetal aumenta de manera significativa.

Los profesionales se cuestionan hasta qué punto pueden decidir los padres en un caso como este y rechazar una actuación ante un riesgo evitable. Asimismo, se preguntan si deberían adoptar una postura más firme en casos similares, en gestaciones de más de 42 semanas.

Perspectiva de los padres

La gestante rechaza la intervención médica y manifiesta su deseo de dar a luz cuando llegue el momento, en su casa y con la ayuda de una doula.

Deliberación

Los miembros del CEA consideran que en este caso se produce una confrontación entre el principio de autonomía de la paciente y el principio de no maleficencia que implica llevar a cabo una actuación para evitar un posible daño al feto.

Entienden que en este caso ha de prevalecer el segundo y, por ello, apoyan la decisión del equipo médico de informar a las autoridades judiciales si una paciente rechaza el control del bienestar fetal diario y se niega a una inducción al parto en un caso de gestación prolongada.

Recomendaciones

El CEA recomienda establecer entre la semana 42 y 43 de gestación el límite fijado para informar al juez. Superado ese plazo, tienen que poner los hechos en conocimiento de la autoridad judicial.

Hay un colectivo de mujeres que rechazan una actuación activa en el manejo del embarazo y se niegan a la inducción del parto en el caso de una gestación prolongada. El riesgo existente es que no se controle el estado del feto. Se decide priorizar el bienestar fetal y respetar la voluntad de la madre mientras no se detecten alteraciones.

Asimismo, los miembros del CEA proponen un debate social y científico que aborde el límite de los principios de autonomía y no maleficencia, y en el que participen ginecólogos, neonatólogos y comadronas. También plantean la elaboración de una guía que explique los beneficios de los controles.

Evolución del caso

La mujer se puso de parto pocas horas antes de que el caso fuera debatido en el CEA, por lo que el equipo médico no tuvo que informar al juez sobre su rechazo del procedimiento. En el protocolo actual de gestación cronológica avanzada e inducción del parto se especifican los controles de embarazo y fetales a realizar para disminuir el riesgo de infradetección de la pérdida de bienestar fetal y, así, poder proceder según datos objetivos.

CASO 18

Negativa de una víctima de violación a prolongar la gestación para garantizar la viabilidad del feto

PALABRAS CLAVE

inducción al parto, parto natural, prematuridad

VALORES A CONSIDERAR

autonomía, no maleficencia

Presentación del caso

La Unidad Funcional de Abusos a Menores (UFAM) del Hospital recibe el caso de una niña de 12 años embarazada como consecuencia de una violación que ha sufrido por parte de una persona cercana a la familia.

En ese momento, la niña se encuentra embarazada de 25 semanas, fuera del plazo legal establecido para una interrupción de la gestación. La madre de la paciente y ella misma son conscientes de ello, y manifiestan su deseo de renunciar al bebé cuando nazca y darlo en adopción. Una semana después, es ingresada por amenaza de parto prematuro. El equipo asistencial le administra un tratamiento tocolítico para favorecer el desarrollo y bienestar fetal. La madre y la niña están de acuerdo con este tratamiento para mantener la gestación hasta la semana 28 y garantizar la viabilidad del feto, pero no quieren alargar la situación más allá de este plazo porque desean regresar a la normalidad lo antes posible.

Motivo de consulta

El equipo asistencial pide asesoramiento al CEA para saber cómo actuar en este caso. Quieren saber si deben respetar la decisión de la familia o bien mantener el tratamiento

tololítico para prolongar la gestación, detener la amenaza de parto y favorecer, de esta manera, la viabilidad, sin secuelas, del feto.

Perspectiva clínica

Los neonatólogos exponen que el límite de la viabilidad del feto se sitúa en torno a las 23-24 semanas de gestación, pero aclaran que el riesgo de que presente secuelas disminuye de manera muy significativa a medida que pasan las semanas. Así, el 65% de los bebés que nacen a las 26 semanas de gestación presentan secuelas graves y este porcentaje desciende hasta el 12% solo dos semanas después. Las mejores perspectivas aparecen a partir de la semana 32.

Los obstetras explican que actualmente se está administrando a la paciente un tratamiento tocolítico para mantener la gestación. Advierten que, si se suspende, se producirá el parto. También explican que debido a la posición fetal actual el parto podría no ser vaginal sino mediante cesárea, siendo esta muy dificultosa debido a las pocas semanas de embarazo, características físicas y la edad de la niña, que podría acabar requiriendo una histerectomía.

Perspectiva de la paciente y familia

La niña acepta dar el bebé en adopción porque cree que es la mejor opción, pero quiere que el embarazo acabe cuanto antes. Su madre, que se encuentra sola porque nadie en su entorno conoce la situación y que sufre por otro hijo que tiene solo en casa, también expresa este deseo.

Deliberación

El CEA entiende que el equipo asistencial debe ofrecer a la paciente y a su familia toda la información necesaria para que tomen una decisión. Recuerda que es necesario respetar el principio de autonomía de la paciente que, en este caso, no entra en contradicción con otros valores y derechos como es el del rechazo al tratamiento. Este derecho debe basarse en una decisión competente, libre y tomada después de haber recibido toda la información necesaria sobre los riesgos y beneficios que, tanto para la madre como para el feto, implica seguir o no el tratamiento tocolítico.

En este caso, el derecho de rechazo al tratamiento está subrogado a la madre de la paciente porque esta es menor de edad, aunque el CEA entiende que es necesario implicarla también a ella en todo el proceso.

El Comité entiende que es necesario, por una parte, prolongar el embarazo para favorecer la viabilidad y el bienestar fetal, y, por otra, considerar las circunstancias excepcionales de esta gestación, y la autonomía de la paciente y de su madre.

Recomendaciones

El CEA recomienda que los diferentes servicios implicados en la atención de la paciente aporten toda la información —los riesgos y beneficios de las dos opciones— y que sea un único interlocutor quien se la transmita a la madre de la niña primero, y después a esta. Asimismo, se les traslada la consideración del CEA de prolongar la gestación como mínimo hasta las 28 semanas considerando siempre el bienestar fetal y el riesgo obstétrico de la paciente.

Si después de haber reflexionado, madre e hija desestiman mantener el tratamiento tocolítico y que se pueda desencadenar el parto, se respetará su decisión, teniendo en cuenta que el feto ya es viable en este momento.

Evolución del caso

A pesar del tratamiento tocolítico, la gestante se puso de parto en la semana 28. Fue un parto por vía vaginal que discurrió sin problemas. Los resultados perinatales del recién nacido fueron correctos.

El niño fue dado en adopción siguiendo la voluntad de la paciente y de su madre.

CASO 19

Reticencia de los padres de un paciente a una traqueotomía propuesta por el equipo médico

PALABRAS CLAVE

atrofia espinal, insuficiencia respiratoria, obstinación terapéutica, ventilación mecánica

VALORES A CONSIDERAR

autonomía, beneficencia, no maleficencia

Presentación del caso

Un niño de 3 años de edad afecto de una atrofia espinal tipo II lleva un mes ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) a consecuencia de una neumonía e insuficiencia respiratoria. El paciente ha necesitado intubación y ventilación mecánica desde el momento del ingreso.

A los 18 días de evolución, y tras presentar una mejoría clínica y radiológica, se decide realizar extubación pero no es bien tolerada y tiene que ser reintubado a las 24 horas.

No es posible extubarlo nuevamente y, a los 30 días de la primera intubación, se plantea la posibilidad de practicarle una traqueotomía para preservar la tráquea y favorecer el manejo de la vía respiratoria. El equipo médico propone esta opción a los padres, que albergan dudas sobre esta opción al considerar que es un tratamiento demasiado cruento.

Se da la circunstancia de que este paciente ya estuvo ingresado en una ocasión en la UCIP por un cuadro de insuficiencia respiratoria y tuvo dos ingresos más por cuadros similares, aunque en esas dos ocasiones no requirió una vigilancia intensiva.

La enfermedad que sufre, la atrofia espinal tipo II, es una enfermedad rara que se caracteriza por la progresiva degeneración de la segunda motoneurona. Cursa con debilidad

muscular de intensidad variable que causa una dificultad para respirar que, en función de su importancia, requiere soporte con ventilación mecánica.

Motivo de consulta

El equipo médico consulta al CEA para enfocar la situación ante la discrepancia de criterio que mantiene con los padres. Los profesionales entienden su opinión y la consideran razonable, pero desean la valoración del CEA, cuestión que los padres también ven muy positivamente.

Perspectiva clínica

Los médicos explican que el niño no ha conseguido nunca caminar y, aunque no está clara la progresión de la enfermedad, el pronóstico no es favorable en cuanto a la mejoría de su capacidad muscular. Por eso, prevén que sufrirá con frecuencia episodios de insuficiencia respiratoria debido a neumonías o atelectasias motivadas por la escasa fuerza muscular que motiva el acúmulo de secreciones.

Los profesionales consideran que, en el momento en que se encuentra el paciente, la extubación no parece factible y que colocarle una traqueotomía permitiría una buena ventilación, aspiración de secreciones y una conexión fácil y rápida a la ventilación mecánica en caso de posibles deterioros.

También contemplan la posibilidad de esperar a que mejore para intentar extubarlo en las mejores condiciones posibles y, si presentase un nuevo episodio de insuficiencia respiratoria, realizar todos los tratamientos posibles, pero declinar la posibilidad de intubación.

Perspectiva de los padres

Los padres entienden que la traqueotomía no es una buena opción para su hijo porque hará que dependa, más o menos de manera permanente, de un ventilador, y limitará su calidad de vida teniendo en cuenta que la enfermedad que sufre es incurable y que empeorará de manera progresiva.

Ellos prefieren que el equipo médico intente extubar al niño para volver a la situación previa al ingreso y, en el caso de que empeorara una vez extubado, plantearían no realizar una nueva intubación.

Los padres, que en todo momento demuestran un enorme cariño y dedicación a su hijo, desean saber si su postura es éticamente correcta. Por ello, están muy interesados en conocer la opinión del Comité de Ética Asistencial.

Deliberación

El Comité considera que las dos opciones planteadas, por el equipo médico y por los padres, son correctas desde el punto de vista ético.

Intubar de nuevo al paciente, si se extuba y sufre una nueva descompensación, podría considerarse una situación de obstinación terapéutica y, por tanto, una terapia desproporcionada y una conducta maleficente. En este caso, el equipo médico debería pautar la sedoanalgesia necesaria para garantizar su confort y ofrecer todo el apoyo psicológico a los padres para que en ningún momento se sintieran responsables de la decisión.

Recomendaciones

El CEA recomienda, de acuerdo con la familia y el personal de la UCI, realizar la extubación del niño en el momento que consideren más oportuno para minimizar el riesgo de reintubación.

Otras reflexiones en torno al caso

Aparte de las opciones planteadas en este caso, otra posibilidad sería realizar una traqueotomía al niño y plantear una ventilación domiciliaria, siempre que la familia aceptase. Este extremo no es bien admitido por la familia, que considera que mermaría mucho su calidad de vida.

Para evitar la traqueotomía, podría plantearse la posibilidad de ventilación domiciliaria durante diversas horas del día, fundamentalmente durante la noche con ventilación no invasiva (conexión a un ventilador y aplicación del soporte respiratorio mediante una máscara facial).

Evolución del caso

El niño fue extubado cuando se consideró que estaba en condiciones óptimas. Toleró bien la extubación y fue dado de alta de la UCIP. El equipo médico decidió con la familia que, en ulteriores episodios de descompensación, se aplicaría ventilación no invasiva.

Poco después, presentó un episodio de descompensación que fue bien controlado con este tipo de ventilación.

Actualmente, es un adulto que necesita silla de ruedas para desplazarse y que, en ocasiones, requiere de soporte ventilatorio no invasivo. Tanto él como su familia consideran que su calidad de vida es muy buena.

Intimidad, autonomía y los derechos y deberes vinculados (información, confidencialidad y secreto profesional)

Intimidad, dignidad y autonomía (libertad) son conceptos éticos que aparecen interrelacionados y que explican la importancia que los asuntos llevados al CEA sobre esta materia significan.

La comprensión de la intimidad en la esfera de la relación clínica y asistencial se ha convertido en una materia propia y diferenciada de otras tareas de las profesiones de la salud. Hay innegablemente una importancia legal, provocada por la regulación jurídica de la intimidad en forma de derecho a la información y derecho a la confidencialidad. De tal modo que el derecho a la intimidad, a la información y a la confidencialidad se constituyen jurídicamente como derechos fundamentales. Así lo hace, por ejemplo, el Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina o el Convenio de Oviedo de 1997.

Efectivamente, la intimidad es un derecho humano constitucionalizado en el ordenamiento jurídico español a través del artículo 18 de la Constitución. Este artículo establece los derechos al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen. También el artículo 16.2 reconoce que “nadie podrá ser obligado a declarar sobre su ideología, religión o creencias”, en otra formulación constitucional de una intimidad que podemos llamar *ideológica o religiosa*.

Además, la intimidad es uno de los pilares básicos del elenco de los derechos de los pacientes. El legislador español lo dice claramente en la Ley 41/2002: la dignidad de la persona, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad sobre información y documentación clínica.

Por tanto, por lo que respecta a la labor de examen ético que realiza el CEA, se pueden distinguir el derecho a la información, el derecho a la confidencialidad y el deber de secreto profesional.

Derecho a la información y al ejercicio de la autonomía personal

El paciente tiene derecho a conocer toda la información relativa a su salud (pronóstico, métodos diagnósticos, posibles tratamientos...). La información que se proporciona al paciente debe ser comprensible, en un lenguaje que pueda entender; veraz y adecuada a su nivel de competencia. De este modo, el paciente puede otorgar su consentimiento libre a la actuación clínica y asistencial.

En el caso de pacientes con competencia dudosa, limitada o nula, como ciertos grados de discapacidad o demencia y menores con cierto grado de madurez, hay que informar al paciente en la medida que pueda entender y, al mismo tiempo, a su familia o personas responsables.

Como consecuencia de estos derechos, nace la necesidad de que toda intervención se realice con el previo consentimiento del paciente, debidamente informado.

La información y el consentimiento del paciente deben ser un proceso a lo largo de su asistencia y relación terapéutica o diagnóstica que debe constar siempre en la historia clínica. Este consentimiento debe ser expreso y recogerse por escrito en determinados casos mediante un documento.

Debe contemplarse la posibilidad de revocación de este consentimiento y de que la persona no autorice o rechace la intervención o procedimiento propuestos.

Las profesiones sanitarias están facultadas para actuar prescindiendo de la autorización del paciente en diversas situaciones en las que concurra alguna de las siguientes circunstancias:

- Situación de riesgo para la salud pública.
- Situación de urgencia, siempre que no sea posible contar con el consentimiento del paciente, atendiendo a su estado clínico, ni tampoco con los familiares o personas cercanas.
- Consentimiento por sustitución. Ante la falta de competencia del paciente, el consentimiento informado debe ser otorgado por terceras personas. Estas personas son los familiares, el legal representante o los responsables directos.

- Menores de edad. Aunque los menores con cierto grado de madurez se integran en el proceso de información y decisión sanitaria. En la actualidad, han de otorgar el consentimiento. La panorámica general es la siguiente:
 - Menores no maduros <16 años. El consentimiento lo prestan los representantes legales. Los menores deben ser escuchados desde que tengan madurez suficiente y siempre desde los 12 años.
 - Menores maduros 16 y 17 años. No cabe el consentimiento por representación, excepto incapacidad acreditada o actuaciones que impliquen un riesgo grave para la vida o la salud, a criterio médico y teniendo en cuenta la opinión del menor.
- Mandamiento judicial. En algunas circunstancias, puede existir un requerimiento judicial para la instauración de diversos procedimientos terapéuticos o diagnósticos.

Derecho a la confidencialidad de los datos personales

Toda persona tiene derecho a que se respete la confidencialidad de sus datos y a que nadie acceda a ellos sin su autorización. Es responsabilidad de los centros tomar medidas oportunas para hacer posible el cumplimiento de este derecho, y a su vez es también deber individual de cada profesional actuar respetando ese derecho y velar por el deber de secreto profesional y la obligación de no publicar los datos. El incumplimiento, intencionado o negligente, sin justificación ni amparo legal, es castigado por el Código penal con pena de prisión e inhabilitación profesional.

El profesional se puede ver obligado a romper el secreto profesional por las siguientes razones: cesión de datos epidemiológicos, peligro para terceros o para el propio profesional, y colaboración con la justicia.

Los menores también tienen derecho al honor, a la intimidad personal y familiar, y a la propia imagen. Por tanto, el principio de no publicidad de los datos personales y el deber de secreto profesional atañen más todavía a los datos de menores, quienes se encuentran en situación más vulnerable y desfavorable ante la revelación de esos datos. La quiebra de su intimidad puede ser más traumática en un menor de edad.

Todo lo que se refiere a la información clínica y datos recogidos sobre los pacientes forma parte de la categoría de datos personales que ampara la legislación en este materia, que se puede resumir en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos; la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales; y la Ley 25/2007, de 18 de octubre, de conservación de datos relativos a las comunicaciones electrónicas y a las redes públicas de comunicaciones.

Estas normas establecen la regulación de la recogida y tratamiento de datos personales en ficheros custodiados. Pretenden la máxima protección, pasando por el principio general de consentimiento necesario y expreso del titular de los datos para cualquier tratamiento de los mismos. Incluyen datos genéticos o datos personales relativos a las características genéticas heredadas o adquiridas de una persona física que proporcionen una información única sobre la fisiología o la salud de esa persona; datos biométricos o datos personales obtenidos a partir de un tratamiento técnico específico, relativos a las características físicas, fisiológicas o conductuales de una persona física que permitan o confirmen la identificación única de dicha persona, como imágenes faciales o datos dactiloscópicos; datos relativos a la salud, o datos personales relativos a la salud física o mental de una persona física, incluida la prestación de servicios de atención sanitaria, que revelen información sobre su estado de salud.

CASOS

relacionados con la

Intimidad, autonomía y los derechos y deberes vinculados (información, confidencialidad y secreto profesional)

- CASO 9 Negativa de la madre de un paciente a que se informe a su cuidadora sobre la enfermedad infecciosa del menor (pág. 61)
- CASO 11 Información a un menor sobre el tratamiento ante la oposición de sus padres (pág. 66)
- CASO 20 Publicación de fragmentos de la historia clínica de una paciente en una red social

CASO 20

Publicación de fragmentos de la historia clínica de una paciente en una red social

PALABRAS CLAVE

difusión de historia clínica, Facebook, intimidad, redes sociales

VALORES A CONSIDERAR

autonomía expresada en el derecho fundamental a la intimidad

Presentación del caso

Una niña de 6 años es tratada en el Hospital por una enfermedad de posible causa genética pendiente de diagnóstico. La familia no sigue las indicaciones y tratamiento prescritos por el equipo médico, y demanda otras terapias complementarias que considera buenas para su hija.

Esto ha motivado una pérdida de confianza entre el equipo médico y la familia hasta el punto de que esta ha grabado de manera oculta las visitas médicas. También ha solicitado la historia clínica de la niña al Servicio de Documentación Clínica del Hospital y ha publicado en Facebook algunos fragmentos de esta historia, borrando el nombre de los profesionales, pero no el de la paciente. En estos fragmentos, un miembro del equipo médico cuestiona la actitud de los padres y sugiere que podría tratarse de una conducta contraria a los intereses de la menor.

Motivo de consulta

El equipo médico pide asesoramiento al CEA para saber cómo proceder en este caso ante la divulgación de la historia clínica de un paciente por parte de su familia en una red social.

Perspectiva clínica

El equipo médico que trata a la niña cree que los padres actúan con buena intención pero que al no seguir las indicaciones médicas y negarse a la implantación de un botón gástrico pueden causarle desnutrición. También creen que la divulgación de la historia clínica podría vulnerar la imagen y la intimidad de la menor.

Perspectiva de los padres

Los padres manifiestan que no siguen algunas de las prescripciones médicas, como por ejemplo la implantación de un botón gástrico, porque en casa la niña no tiene problemas de alimentación y no lo ven necesario.

Respecto a la publicación de la historia clínica en la red social Facebook, los padres no sienten que hayan vulnerado ningún derecho ya que alegan que se han mantenido en el anonimato los datos personales de los profesionales sanitarios contenidos en ella.

Deliberación

Los miembros del CEA consideran que, cuando se deteriora la relación de confianza entre un médico y un paciente y su familia, es muy difícil restablecerla. Por ello, consideran que en este caso es conveniente realizar un cambio del profesional de referencia.

Por otro lado, los miembros del Comité entienden que los médicos pueden realizar anotaciones subjetivas en la historia clínica de un paciente que aportan un valor complementario al diagnóstico. Divulgarlos, aunque se oculte el nombre de los profesionales, no es correcto. Al hacerlo, los padres vulneran el derecho a la intimidad de su propia hija, la paciente, que es menor de edad y sobre la que existe un deber mayor de protección de su imagen e intimidad personales.

Recomendaciones

El CEA aconseja al equipo médico reconducir la relación con la familia mediante el cambio del profesional de referencia que los atiende, en un intento de recuperar la relación de confianza perdida.

Además, les recomienda que se reúnan con la familia para animarlos, por un lado, a descolgar las publicaciones que han hecho en Facebook porque vulneran la intimidad de su hija y para explicarles, por otro, que este tipo de acciones no se pueden volver repetir.

Evolución del caso

Aunque no fue de forma inmediata, en las semanas posteriores al CEA y a la reunión con los progenitores, estos retiraron de Facebook la historia clínica de su hija.

Genética

La genética nació en el siglo XIX en el huerto del convento católico de St. Thomas, en Brno (actualmente República Checa), donde el religioso agustino Gregor Johann Mendel hizo unos experimentos con guisantes y judías buscando cómo se transmitían unos rasgos (piel lisa o piel rugosa); es decir, investigando sobre la herencia.

Desde la formulación de las conocidas como “Leyes de Mendel” (1865) y el nacimiento de la genética como disciplina, a comienzos del siglo XX, hasta nuestros días, se ha producido una evolución constante tanto en los conocimientos como en los medios, aplicaciones y posibilidades diagnósticas y terapéuticas relacionadas con la genética.

La genética es la disciplina que estudia la transmisión de los caracteres hereditarios de una generación a otra. La unidad funcional para esta transmisión es el gen, una secuencia de ADN que codifica una proteína o que contiene la información para sintetizar determinados tipos de ARN.

Hablar de genética es hablar de herencia, y hablar de herencia es hablar de relaciones biológicas.

Es importante considerar la dimensión relacional que implica la genética puesto que, como podrán comprobar en alguno de los casos expuestos en este apartado, algunas cuestiones éticas que se plantean se dan en personas concebidas mediante técnicas de reproducción asistida con gametos procedentes de los bancos de semen y de óvulos.

Las leyes españolas protegen el anonimato de los donantes de gametos (semen y óvulos), por lo que los individuos concebidos con gametos fruto de estas donaciones se ven privados del conocimiento de sus orígenes biológicos.

Al tratar la herencia de relaciones, se pueden plantear cuestiones propiciadas por el desconocimiento de los padres biológicos.

Debemos tener en cuenta que la información genética puede trascender el entorno familiar y, a veces, el comunitario.

Debe respetarse la intimidad y la confidencialidad, pero con la conciencia de que algunos diagnósticos se extienden, aunque no lo hayan solicitado, a los progenitores, a los hermanos o a los hijos biológicos.

Hay que tener en cuenta, también, la desproporción existente en muchos casos entre las posibilidades diagnósticas y las terapéuticas, siendo mucho mayores las primeras sobre las segundas.

Diagnosticamos también genéticamente predisposiciones a padecer algunas patologías. No siempre podemos hablar de certezas diagnósticas.

Otras veces se pueden diagnosticar alteraciones genéticas que no tendrán una traducción clínica hasta edades avanzadas, con lo que se nos plantea una cuestión, no menor, en relación con el derecho a saber y el derecho a no saber que tenemos las personas en lo concerniente a nuestra salud. Al tratarse de menores de edad hay que considerar este aspecto, teniendo siempre en el centro el mayor bien del paciente.

Dentro de las enfermedades de etiología genética, es muy diferente estudiar y diagnosticar a un menor de una enfermedad cuyo tratamiento o profilaxis precoz pueden evitar incluso su aparición clínica, que diagnosticarle o hacerle estudios acerca de una enfermedad genética de aparición clínica tardía sin posibilidades de prevención o tratamiento tempranas.

El Hospital de Sant Joan de Déu, Barcelona, es un hospital de referencia para las llamadas enfermedades raras (ER), unas patologías que tienen un origen genético en un 80% de los casos. En Europa una enfermedad se considera rara, minoritaria o poco frecuente cuando afecta a menos de una persona por cada 2.000 habitantes (prevalencia $<5/10.000$). Actualmente se han diagnosticado en torno a 7.000 ER. Muchas de ellas debutan antes de los dos años de edad del paciente, por lo que es muy importante un buen diagnóstico temprano y un buen tratamiento cuando este sea posible, y un buen soporte social y sanitario.

Se ha dicho que el siglo XXI es el siglo de la genética. Lo cierto es que los casos que llegan a nuestro comité en relación con la genética van en aumento. Supone una gran responsabilidad, un reto y una oportunidad.

CASOS

de

Genética

- CASO 21 Estudio genético a un menor sano para determinar si padece la misma enfermedad hereditaria que su hermana
- CASO 22 Solicitud de diagnóstico predictivo de una enfermedad de adulto en una menor
- CASO 23 Detección de una enfermedad hereditaria grave en niños gestados con óvulos de la misma donante

CASO 21

Estudio genético a un menor sano para determinar si padece la misma enfermedad hereditaria que su hermana

PALABRAS CLAVE

embriones de donante, enfermedad hereditaria, estudio genético en niño sano, fecundación *in vitro*, genética, reproducción asistida

VALORES A CONSIDERAR

beneficencia, no maleficencia

Presentación del caso

El Servicio de Nefrología del Hospital trata a una paciente de 3 años que sufre una enfermedad genética hereditaria grave que le comportará una insuficiencia renal y requerirá de un trasplante. El estudio genético ha revelado que presenta una mutación patogénica en el gen WT1, de carácter autosómico dominante.

La niña fue gestada mediante fecundación *in vitro* con un embrión procedente de banco de una clínica privada. Tiene un hermano sano que fue gestado mediante el mismo procedimiento, con un embrión de los mismos donantes. El equipo médico se plantea realizarle el estudio genético para descubrir si presenta la misma mutación, pero los genetistas no están seguros de que esté indicado hacerlo en un menor sano.

Los profesionales se encuentran ante un dilema ético porque entienden que la clínica puede disponer de otros embriones que podrían ser portadores de la enfermedad. También se plantean si los donantes de los gametos que han originado el embrión deberían ser informados y hacerse un estudio genético dado que uno de ellos es portador de una mutación

patogénica. Los genetistas de la clínica donde se ha realizado el estudio genético de la paciente creen que sí.

En un porcentaje alto de casos, la enfermedad es debida a una mutación genética que se ha producido de manera espontánea, pero esto solo se puede saber mediante un estudio que confirme que los padres biológicos no están afectados ni son portadores de la mutación.

Motivo de consulta

El equipo médico que atiende la niña pide opinión al CEA para dar respuesta a dos cuestiones: ¿está indicado hacer el estudio genético al hermano? y ¿se ha de informar a la clínica depositaria de los embriones?

Perspectiva clínica

El equipo médico explica que la mayoría de las personas diagnosticadas de un trastorno WT1 lo tienen como resultado de una mutación patogénica que se ha producido de manera espontánea o *de novo*.

Los profesionales exponen que, aunque sea así, el riesgo de que un hermano de la paciente tenga la mutación es ligeramente mayor que el del resto de la población, porque puede producirse un mosaicismo de la línea germinal parental, es decir, que la madre o padre tenga esta mutación en algunas células germinales y puedan transmitirla a alguno de sus hijos.

En casos más infrecuentes, puede suceder que uno de los padres del paciente sea heterocigoto para la mutación patogénica y la transmita a sus hijos.

Perspectiva de los padres

En este caso, los padres biológicos —los donantes de gametos para la creación de estos embriones— son distintos a los padres legales. Nada se sabe de los primeros debido a la ley que protege el anonimato de los donantes de gametos.

Los padres legales de las criaturas desean que el niño sea sometido al estudio genético para descubrir si presenta la misma mutación genética.

Deliberación

La primera cuestión que tiene que deliberar el Comité es si resulta adecuado realizar los estudios de diagnóstico presintomático a un menor sano. El Comité entiende que practicar pruebas genéticas en menores tiene sentido en aquellas enfermedades que suelen tener

un inicio en la infancia, y en las que se puede intervenir y aplicar tratamientos terapéuticos. Por eso, considera que en este caso la práctica de la prueba genética es una actuación de acuerdo a los principios de beneficencia y no maleficencia que permite a los profesionales detectar precozmente la enfermedad y anticiparse.

El Comité argumenta que, si los padres legales de la paciente hubieran sido también los padres biológicos, se les hubiera realizado el estudio genético a ellos. De esta manera, si el resultado hubiera sido negativo, los profesionales hubieran llegado a la conclusión de que el hermano, muy probablemente, no sería portador de la mutación genética salvo que se hubiera producido un mosaicismo germinal. Como no pueden hacer el estudio genético a los padres biológicos, el Comité considera correcto hacerlo al hermano. De lo contrario, se le estaría discriminando.

En relación a la segunda cuestión, el Comité de Ética Asistencial considera una obligación informar a la clínica reproductiva sobre la mutación patogénica detectada en uno de los embriones de su banco. Hacerlo supone actuar de acuerdo con el principio de no maleficencia hacia otras parejas que recurran a la clínica en el futuro.

Recomendaciones

Los miembros del CEA recomiendan que se informe ampliamente de la situación a los padres legales de la paciente y se realice el estudio genético al hermano. También acuerdan con el Servicio de Nefrología enviar un escrito, que irá firmado por la Dirección Médica del Hospital, a la clínica reproductiva.

Evolución del caso

Se realizó el estudio genético al hermano de la paciente y este reveló que no era portador de la mutación en WT1.

De manera paralela, se envió un comunicado informando del caso a la clínica de reproducción asistida que implantó los embriones a la madre de la paciente.

CASO 22

Solicitud de diagnóstico predictivo de una enfermedad de adulto en una menor

PALABRAS CLAVE

cáncer de mama familiar o hereditario, diagnóstico genético predictivo/presintomático, genética, pruebas genéticas en menores

VALORES A CONSIDERAR

autonomía, no maleficencia

Presentación del caso

El pediatra de un centro de atención primaria deriva al Hospital una solicitud de visita para un estudio genético a una paciente de 13 años. La niña, sana, tiene antecedentes familiares de cáncer de mama hereditario. En concreto, su abuela paterna ha sido tratada de cáncer de mama y ovario, y se le ha detectado la mutación patogénica en el gen *BRCA1*, responsable de la enfermedad. Su hijo, y padre de la paciente, también es portador.

Los padres de la niña acuden a la consulta para solicitar que se le realice a su hija un estudio genético que permita saber si es portadora de la mutación en el gen *BRCA1* ya que los familiares de 1er grado tienen un riesgo del 50% de heredarla y desarrollar la enfermedad en el futuro. La niña no asiste a la visita ni ha sido informada por parte de sus progenitores. Los profesionales les explican que, de acuerdo con la práctica generalmente admitida, las pruebas genéticas con carácter presintomático en menores se realizan cuando la información que se puede obtener de ellas permite modificar el plan terapéutico en beneficio de la paciente, es decir, aplicar un tratamiento profiláctico. Además, la paciente ha de ser informada y dar su consentimiento y/o asentimiento.

Los padres aducen que tienen derecho a saber si su hija es o no portadora de la mutación.

Motivo de consulta

Los profesionales responsables de la niña solicitan asesoramiento al Comité de Ética Asistencial para valorar qué respuesta se puede dar a esta petición desde el punto de vista ético, y hasta qué punto es lícito o no realizar la prueba genética en ese momento y sin el conocimiento de la niña.

Perspectiva clínica

Los profesionales entienden que el estudio de diagnóstico predictivo que solicitan los padres se debe realizar cuando la persona sea más mayor y años antes del debut previsible de la enfermedad. En el caso del cáncer de mama hereditario, se debe realizar 10 años antes de la edad en que se declaró la enfermedad en la persona de la familia a quien se diagnosticó de manera más precoz.

Argumentan que, en el caso de que la niña fuera portadora de la mutación, en el momento presente no podrían indicar ninguna actuación terapéutica o preventiva.

Perspectiva de los padres

Los padres tienen interés y consideran que tienen derecho a saber si su hija es portadora de la mutación.

Deliberación

Los miembros del CEA entienden que el resultado del estudio genético puede liberar a la familia de la niña de la angustia y miedo que tienen. En el caso de que fuera portadora de la mutación, y como elemento positivo, se podría realizar una buena planificación, control y seguimiento de la paciente para detectar de manera precoz la enfermedad. Pero entienden que también puede tener un impacto negativo en la adolescencia de la niña.

Se trata de un caso de diagnóstico predictivo de una enfermedad del adulto en una menor y sobre el que no cabe ninguna actuación profiláctica de carácter terapéutico. Una intervención de esta índole se puede aplazar años, hasta que ella pueda decidir si desea realizarse la prueba o no, sin que ello suponga riesgo alguno para la paciente.

El CEA también reflexiona sobre el papel que debe tener la niña en un aspecto que le atañe a ella directamente, que puede tener importantes consecuencias en su vida, y sobre la que, sin embargo, no ha sido informada. Entienden que se debe tener en consideración el punto de vista de los padres. Pero en este caso, en el que cualquier intervención se puede posponer sin que haya riesgo alguno de aparición prematura de la enfermedad, es importante que comprendan el valor intrínseco que tiene la autonomía de su hija en la toma de decisiones que le incumben directamente.

Recomendaciones

El CEA recomienda convocar a los padres de la niña a una reunión para recomendarles que se esperen a hacer la prueba ya que en ese momento no se puede tomar ninguna medida preventiva o terapéutica.

Si aun así insisten en realizarla, ha de ser la paciente quien la solicite después de haber sido debidamente informada por sus padres y por los profesionales del Hospital.

Evolución del caso

El CEA se reunió con los padres de la paciente para exponerles las deliberaciones y recomendaciones del Comité. Ellos las entendieron y aceptaron.

Años más tarde, cuando ya contaba con 17 años de edad, la paciente solicitó consulta de asesoramiento genético y manifestó su deseo de saber si era o no portadora de la mutación en el gen *BRCA1*. Los progenitores estuvieron presentes en la consulta por deseo de la paciente y, al tratarse de una menor en aquellas fechas, dieron su consentimiento para que se hiciera la prueba genética después de haber sido informada sobre el riesgo de transmisión y de lo que cabría hacer en el caso de que fuera portadora.

CASO 23

Detección de una enfermedad hereditaria grave en niños gestados con óvulos de la misma donante

PALABRAS CLAVE

enfermedad hereditaria, genética, hemofilia, reproducción asistida

VALORES A CONSIDERAR

beneficencia, confidencialidad, justicia, no maleficencia

Presentación del caso

Un bebé de 9 meses de edad, gestado mediante reproducción asistida con óvulo de donante, es atendido en el Servicio de Urgencias del Hospital porque ha sufrido una hemorragia cerebral espontánea. El equipo médico que lo trata le diagnostica una hemofilia A grave, un trastorno hemorrágico hereditario causado por la falta del factor VIII de coagulación. Los resultados del estudio genético que se le practican al niño revelan que, por el tipo de mutación que presenta, la madre biológica (donante del óvulo) tiene una elevada probabilidad de ser portadora de la mutación causante de la enfermedad. Por ello, inmediatamente el equipo médico pone los hechos en conocimiento de la clínica de reproducción asistida. Poco tiempo después, el Servicio de Urgencias del Hospital recibe el caso de otro niño que ha sufrido un hematoma después de practicarle una punción venosa para realizar pruebas de laboratorio. Los profesionales le diagnostican la misma enfermedad y constatan que es fruto de un óvulo de donante procedente de la misma clínica de reproducción asistida. Un profesional del Hospital se pone en contacto de nuevo con la clínica para comunicarle la nueva situación y esta se compromete a informar a todas las familias receptoras de óvulos de la misma donante.

Motivo de consulta

El equipo asistencial recurre al CEA para saber si ha actuado correctamente hasta el momento y para pedir asesoramiento sobre cómo deben actuar en el futuro. También desean saber si pueden informar a las familias de los pacientes de la existencia del otro caso con el fin de acelerar, y justificar tratamientos y profilaxis.

Deliberación

Los miembros del Comité de Ética Asistencial consideran que los profesionales han actuado correctamente. Han comunicado el resultado de los estudios genéticos a la clínica de reproducción asistida para que actúe en consecuencia.

La ley establece que la custodia de la historia clínica de la donante de los óvulos es responsabilidad del centro de reproducción asistida y, por tanto, tiene que ser este quien informe de la situación tanto a la donante de los óvulos como a las familias receptoras. Está obligado a hacerlo ya que la ley 14/2006 sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida establece que “la omisión de la información o los estudios previos necesarios para evitar lesionar los intereses de donantes o usuarios o la transmisión de enfermedades congénitas o hereditarias” constituye una infracción grave. Solo en el caso de que la clínica no informara a las familias, y con el fin de evitar perjuicios a terceros, y guiados por los principios de justicia y no maleficencia, el Hospital podría hacerlo.

Por otro lado, el CEA entiende que, para salvaguardar la confidencialidad de cada caso, no es conveniente informar a las familias del caso del otro paciente afectado ni fomentar un encuentro entre ellas.

Recomendaciones

El CEA recomienda al equipo asistencial que informe a la clínica por escrito del resultado de los estudios genéticos realizados para que actúe en consecuencia.

Con respecto a los pacientes tratados en el Hospital, el Comité recomienda salvaguardar sus datos clínicos y no fomentar ningún encuentro ni informar a uno sobre la situación del otro.

ANEXOS

Metodología de actuación

Francisco José Cambra Lasaosa
Coordinador del CEA

Las decisiones en la práctica médica pueden ser extremadamente complejas. Habitualmente se realizan en condiciones de incertidumbre y, con frecuencia, no puede alcanzarse más que una certeza razonable de lo que puede ocurrir.

En relación con la *teoría de la decisión racional*, el clínico elegirá racionalmente y optará por aquella opción que tenga un mayor número de probabilidades de ser la adecuada. El tomar decisiones pretendidamente racionales, sin una certeza absoluta e incluso con un elevado componente de incertidumbre, supondrá una carga importante para los clínicos.

Es fundamental valorar el hecho de que actualmente las decisiones deben tomarse en un clima de ética y cosmovisiones plurales.

Algunas personas argumentan que, en el contexto moral actual, no es posible alcanzar acuerdos sobre lo que está bien y lo que está mal, y consideran inevitables el subjetivismo y el relativismo moral. En la práctica se percibe que, aunque las opiniones teóricas sean diferentes e incluso aparentemente incompatibles, es posible que personas de buena voluntad lleguen a acuerdos sobre lo que está bien en una situación determinada.

Es preciso tener en cuenta que, aunque exista un amplio acuerdo en relación a principios morales, la aplicación de estos principios a un caso concreto supone una compleja tarea. Aún lo es más determinar cuál es prioritario en situaciones en las que pueden aplicarse dos o más de ellos.

La aplicación de un método para la toma de decisiones éticas puede suponer una gran ayuda.

Método, del griego “methodos” (camino, ruta), significa realizar o actuar con orden y hacerlo de forma correcta.

Todos los médicos conocen y aplican el método de organización de la información en la historia clínica: anamnesis, descripción de los síntomas, antecedentes, exploración física, análisis de los signos, pruebas complementarias... Estos elementos conducen a un diagnóstico y a la elección fundamentada de un tratamiento.

¿Puede utilizarse una metodología similar para analizar los problemas éticos que plantea el cuidado del paciente? Los problemas morales pueden valorarse aplicando un método de la misma forma que los problemas médicos. Analizaremos de qué manera abordar la toma de decisiones morales utilizando la metodología que pueda sernos más útil, describiendo a continuación diversas formas de actuación.

Deliberación

La deliberación constituye el método de análisis de los problemas morales. Permite la realización de juicios razonables sobre las acciones a realizar. La deliberación consiste en valorar todos los puntos de vista a favor y en contra de algo, y al final conseguir argumentar y sustentar una elección.

La prudencia, en su concepción griega “phrónesis”, se refiere a la virtud que permite discernir entre lo bueno y lo malo. Nos habilita para tomar decisiones razonables en condiciones de incertidumbre. Las decisiones prudentes emanan del proceso deliberativo y su aspiración última no es la de ser ciertas, es la de que sean razonables.

Esta idea explica el hecho de que diferentes personas puedan elegir de manera distinta ante diversos problemas morales, siendo estas elecciones, en todos los casos, decisiones prudentes.

Factores importantes en la toma de decisiones

Un importante factor es la actitud de la persona que ha de tomar las decisiones. El método proporciona un marco que garantiza considerar los datos pertinentes y que se adopten

las decisiones tras la reflexión debida. Generalmente puede evitar los errores más graves, pero no garantiza la infalibilidad. El objetivo primordial es siempre buscar lo mejor para el paciente.

Queremos subrayar la importancia de la aplicación de un método para el análisis de los problemas morales que aparecen en la práctica clínica, de la misma forma que aplicamos un método, la historia clínica, para el análisis de los problemas médicos. A continuación, exponemos diversos métodos que pueden guiarnos al ofrecernos una sistemática de actuación. Existen otros igualmente válidos, pero se han hecho constar aquellos que se utilizan con más frecuencia.

Método de **Francesc Abel**

El Dr. Francesc Abel SJ fue pionero de la bioética en nuestro país. Doctor en medicina, especialista en obstetricia y ginecología, licenciado en Filosofía y Teología, fundó en 1976 el primer instituto de bioética en Europa: el Instituto Borja de Bioética. En 1969 se había creado el primero en Estados Unidos, el Hastings Center, y en 1971 el segundo, el Kennedy Institut, donde el Dr. Abel se formó junto al eminente bioeticista Andrew Hellegers.

La autoridad de su método se basa en las decisiones razonadas y respetuosas que se obtienen al utilizarlo. El Dr. Francesc Abel, fundador del CEA de nuestro centro en 1974, el primero de Cataluña y de España, establecía un método a seguir que analizaremos a continuación. Es el método que se ha seguido con mayor frecuencia en las deliberaciones de nuestro CEA.

Prerrequisitos

Al explicar el método de análisis de casos en comités de ética, el Dr. F. Abel subrayaba los prerrequisitos necesarios para abordar correctamente la decisión ética.

Estas condiciones, imprescindibles antes de comenzar el análisis ético de un problema clínico, son:

- a) Historia clínica correcta
- b) Competencia profesional para la discusión científica del caso clínico
- c) Control de calidad

En el momento de la discusión, el primer punto (a) es el de mayor importancia; los otros dos son responsabilidad de la dirección médica y de las áreas de gestión. Una vez clarificado el problema clínico y las posibles alternativas de tratamiento, se procede a considerar las dimensiones éticas que se refieren a la calidad de vida desde la perspectiva del

profesional y desde la perspectiva del paciente/familia, siendo imprescindible respetar sus sistemas de valores.

Los factores no clínicos, económicos y sociales principalmente, deben también tenerse en consideración.

Etapas de la reflexión

El problema de hecho es cómo tomar decisiones racionales en situaciones de incertidumbre. En el caso que nos ocupa supone:

- Examinar la probabilidad de que suceda un hecho determinado (en la evolución clínica).
- Determinar las consecuencias inmediatas y a largo plazo de cada posible acción (o abstención).
- Comparar cada consecuencia con el propio sistema de valores y con el del paciente.

Es indispensable una excelente calidad de la práctica clínica y una correcta toma de decisiones por parte del personal sanitario.

La mayor parte de los problemas que se plantean pueden relacionarse con alguno de los siguientes aspectos:

- la indicación de la intervención médica,
- los valores (preferencias) del paciente,
- la calidad de vida del paciente o
- factores externos (ver más adelante en Procedimiento de Galveston).

Condiciones exigibles antes de comenzar la discusión de un problema ético:

1. Se ha de partir de la base de una excelente práctica profesional, requisito indispensable para poder plantearse la existencia de un problema ético. F. Abel considera este uno de los prerrequisitos éticos. Si no hay una excelente práctica profesional, no pueden tratarse de manera adecuada los problemas éticos.
2. Una vez comprobada esta condición, se tiene que identificar el problema o problemas morales y hacerlos explícitos.
3. Es preciso, además, que exista una posibilidad real de elección entre acciones distintas.
4. La persona involucrada tiene que ser capaz de valorar de modo suficiente cada curso de acción posible y sus consecuencias. Si no es competente, esta persona tiene derecho a protección y debe ser protegida.

Referentes éticos

Uno de los códigos más antiguos en relación con el comportamiento médico es el juramento hipocrático. Durante muchísimos años parece haber sido suficiente como código de conducta para médicos. Todos entendemos que la medicina debe curar, si puede. Si no puede curar, debe aliviar y si no puede curar ni aliviar, debe consolar. Si bien, en principio, todo el mundo estaría de acuerdo con estas aseveraciones, actualmente no son suficientes para conducirnos hasta soluciones razonadas para los problemas a los que nos enfrentamos.

Es importante disponer de un código de referencia a la hora de tomar decisiones clínicas. Los principios clásicos de la de bioética, el análisis de los valores que forman parte del proceso de decisión y otras máximas, como por ejemplo: *la persona humana es fin en sí misma y no puede ser instrumentalizada (Kant)*, *Trata a los demás como desearías que te trataran a ti (regla de oro...)* pueden ser de ayuda como instrumentos para resolver diversas situaciones.

Se describen a continuación los principios clásicos:

- **Respeto a las personas** (dignidad de la persona humana, autonomía)
 - La persona ha de ser tratada como agente moral autónomo (debe respetarse su derecho a la autodeterminación).
 - La persona con autonomía reducida tiene derecho a ser protegida.
 - Derecho a la vida, a una vida digna y una muerte digna.
- **Beneficencia y no maleficencia** (hacer el bien y evitar el mal), de menor a mayor obligación:
 - No hacer daño a nadie.
 - Evitar o prever el mal.
 - Eliminar el mal.
 - Promover el bien.
- **Justicia** (distribución equitativa de cargas y beneficios):
 - A cada cual según su necesidad.
 - Favorecer a los más débiles si la desigualdad resulta inevitable.

Debe existir una coherencia en su aplicación. De esta forma, la acción no debe erosionar a la larga el principio que se desea proteger.

La capacidad tecnológica actual permite prolongar la vida y, en ocasiones, prolongar el morir. Debe reflexionarse sobre la idea de que la mejor manera de respetar la vida consiste en contemplar los valores de los usufructuarios de esta vida. Siempre se respetarán los

deseos de los pacientes y se evitará la prolongación indebida de la vida mediante una utilización inadecuada de la tecnología médica. No deberían utilizarse medidas desproporcionadas y deberían evitarse los tratamientos fútiles.

Una importante cuestión que puede aparecer en el análisis de casos en un comité de ética asistencial es la planteada cuando se hace inevitable la transgresión de un principio. En estos casos hemos de tener en cuenta tres puntos:

- El objeto moral que se busca ha de ser realista.
- No tenemos otra alternativa moralmente preferible.
- Hemos de buscar la transgresión moral menor.
- El agente debe tomar las medidas necesarias para minimizar los efectos de la transgresión.

Aspectos puntuales que pueden ser fuente de conflicto en las primeras etapas de la valoración (prerrequisitos):

- Diagnóstico de seguridad: en medicina, que es una ciencia de probabilidades estadísticas, no es posible alcanzar una seguridad del 100%.
- Pronóstico a la luz de los conocimientos actuales, utilizando los conocimientos científicos disponibles.
- Posibles alternativas de tratamiento o de actuación, con análisis de las consecuencias que se derivarán de ellas.
- Decisiones que en ocasiones es preciso plantear:
 - Si no hay diagnóstico de certeza, ¿es preciso consultar a un experto?
 - Si existen métodos de diagnóstico o de tratamiento de los que no disponemos, ¿debemos trasladar al paciente?

Es necesario poner especial cuidado en:

- Preguntar todo lo que sea necesario hasta obtener la seguridad de que se ha entendido bien.
- Aclarar el significado de las expresiones dudosas.
- Identificar claramente el problema.
- Averiguar si hay circunstancias especiales.
- Conocer la opinión del propio paciente y/o de su familia.

Método del Dr. Abel

OBJETIVO: Buscar lo que sea mejor para el paciente.

- Prerrequisitos éticos
 1. Historia clínica correcta.
 2. Competencia profesional para la discusión clínica del caso.
 3. Atención humana e integral al paciente.

- Análisis de los aspectos médicos
 1. Cuáles son los hechos médicos específicos.
 - 2.Cuál es el problema concreto que se plantea y motiva la consulta.
 3. Identificar las alternativas de acción posibles.
 4. Examinar la probabilidad de que suceda un acontecimiento determinado.
 5. Analizar las consecuencias previsibles a largo plazo de cada alternativa y los efectos secundarios de cada una.
 6. Analizar la calidad de vida desde cada alternativa.
 7. Identificar qué es lo que debemos evitar y las consecuencias que nos parecen inadmisibles.

- Valores y opinión del paciente
 1. Comparar cada alternativa de acción con el sistema de valores del paciente y del equipo asistencial.
 2. ¿Existe una posibilidad real de elección entre acciones diferentes?
 3. La persona involucrada (o su tutor) ¿es capaz de valorar los diferentes cursos de acción y sus consecuencias?
 4. ¿Cuál es la opinión del enfermo y de sus familiares?
 5. Detectar si existen aspectos no clínicos a tener en cuenta.

- Redactar un resumen-recapitulación.

- Recomendación: después de escuchar la opinión de los miembros del Comité debe elaborarse una recomendación.

Método de **Galveston** **(Jonsen, Siegler y Winslade)**

En su libro *Clinical Ethics*, los autores que crearon el programa de humanidades y medicina interna de la Universidad de Texas en Galveston definen la relación médico-paciente como formada por tres partes: el médico, el paciente y todo aquello que no es médico ni paciente (familia, sociedad, etc.).

Cada una de estas partes aporta a la relación sus propias perspectivas éticas. El enfermo hace patente sus opiniones, creencias y valores; es decir, aporta a la relación su manera de entender la vida y afrontar la enfermedad. El médico está representado por su saber técnico y profesional. La sociedad aporta su concepción de justicia y bien común.

Si se establece un paralelismo con los principios clásicos, el paciente representaría el principio de autonomía, el profesional sanitario el de beneficencia y la sociedad el de justicia.

En su método de actuación proponen utilizar cuatro parámetros. Pueden aplicarse a cualquier caso clínico, independientemente de las circunstancias en las que se apliquen, y suponen un instrumento organizativo para la docencia y el debate.

Este método de análisis se inicia con la presentación de las características objetivas del caso y seguidamente hace referencia a los principios a medida que estos se hacen relevantes en el debate.

Se pretende evitar el debate abstracto sobre los principios o asumir un solo principio, ya sea el de autonomía o el de beneficencia, como el único elemento guía del caso. Para los autores, como mejor se comprenden las normas y los principios éticos es en el contexto particular de las circunstancias reales de un caso. Las decisiones morales deben tomarse tras una profunda deliberación y el enfoque que plantean es el llamado **casuístico**, en el que esta deliberación se realiza a partir del caso concreto.

El orden inicial, jerárquicamente, es tal como se describe:

1. Indicaciones médicas
2. Preferencias del paciente
3. Calidad de vida
4. Rasgos contextuales

Los cuatro parámetros ofrecen un medio sistemático para la identificación y el análisis de los problemas éticos surgidos en la medicina clínica.

1. Indicaciones médicas

Los principios de beneficencia y no maleficencia

1. ¿Qué problema médico tiene el paciente? ¿Cuál es su historial diagnóstico y pronóstico?
2. ¿Es un problema agudo o crónico, crítico o no crítico, reversible o irreversible?
3. ¿Cuáles son los objetivos del tratamiento?
4. ¿Cuáles son las probabilidades de éxito?
5. ¿Qué alternativas se barajan en caso de fracaso terapéutico?
6. En suma, ¿cómo se puede beneficiar el paciente de la atención médica y de enfermería sin causarle daño?

2. Preferencias del paciente

El principio de respeto a la autonomía

1. ¿Tiene el paciente intactas sus facultades mentales y es legalmente competente? ¿Hay signos de incapacidad?
2. Si el paciente es competente, ¿ha manifestado sus preferencias en cuanto a su tratamiento? ¿Tiene el paciente capacidad para elegir?
3. ¿Ha sido informado sobre los riesgos y beneficios? ¿Ha comprendido dicha información? ¿Ha dado su consentimiento?
4. Si está incapacitado, ¿quién es su representante legítimo? ¿Basa estas decisiones en principios adecuados?
5. ¿Ha expresado el enfermo previamente sus preferencias, por ejemplo, en directrices médicas anticipadas?
6. ¿Se resiste o colabora en el tratamiento médico? Justifique la respuesta.
7. En suma, ¿se está respetando, en lo posible, el derecho de elección del paciente de acuerdo con la ética y la ley?

3. Calidad de vida

Los principios de beneficencia y no maleficencia, y de respeto a la autonomía personal

1. ¿Cuáles son las perspectivas del paciente de retornar a su vida normal si sigue el tratamiento o si lo obvia?
2. ¿Qué carencias de índole físico, mental y social son previsibles incluso con un resultado positivo del tratamiento?
3. ¿Existen prejuicios susceptibles de influir en la evaluación que el profesional sanitario haga respecto de la calidad de vida del paciente?

4. ¿Es la situación actual (o previsible) del paciente de tal naturaleza que pudiera considerar su vida como una carga muy penosa?
5. ¿Existen planes o razones que justifiquen la renuncia al tratamiento?
6. ¿Se han previsto tratamientos sintomáticos adecuados y cuidados paliativos?

4. Los rasgos contextuales

Los principios de lealtad y de justicia

1. ¿Hay factores familiares susceptibles de influir en las decisiones relativas al tratamiento?
2. ¿Hay factores vinculados a los profesionales sanitarios (médicos y enfermeros) que afecten a las decisiones en torno al tratamiento?
3. ¿Median factores económicos o financieros?
4. ¿Existen factores religiosos o culturales?
5. ¿Existen límites a la confidencialidad?
6. ¿Hay problemas en la asignación de los recursos sanitarios?
7. ¿En qué medida afecta el derecho a las decisiones sobre el tratamiento?
8. ¿Media la investigación o la docencia clínica?
9. ¿Se da algún conflicto de intereses en los profesionales sanitarios o en el centro hospitalario?

Método de **Edmund Pellegrino**

Edmun D. Pellegrino fue durante años director del Instituto Kennedy de Bioética de la Universidad de Georgetown, manteniendo una estrecha colaboración con Thomasma desde que trabajaran juntos en Yale en 1977.

Plantean la situación problemática desde el punto de vista moral, describiéndola como un cálculo. El procedimiento en la toma de decisiones éticas debe constar del análisis y estudio de los problemas médicos del enfermo y, a partir de ahí, continuar con los siguientes pasos: identificación de valores, clarificación, priorización o jerarquización y elección.

Teniendo en cuenta los datos comentados, Pellegrino elabora un cuestionario de 10 puntos como guía de ayuda para la toma de decisiones:

1. ¿Cuáles son los hechos científicos y técnicos? ¿Qué alternativas de actuación ofrecen?
2. ¿Qué dilemas éticos plantean esas elecciones? ¿Qué principios éticos están en juego?
3. ¿Quién es el paciente y cuáles son sus valores?
4. ¿Quién es el médico y cuáles son sus valores?
5. ¿Están en conflicto los valores del médico y su paciente?
6. ¿A qué nivel ético emergen? ¿En qué asunciones prelógicas se basan?
7. ¿Es el conflicto resoluble de modo que respete la opción moral de todas las partes?
8. Haz una elección moral para este caso; una que sea buena para este paciente
9. ¿Implica esa elección un proceso de consentimiento moralmente defendible?
10. Revisa cada paso. ¿Eres capaz de defenderlo con criterios razonables?

Este procedimiento fue reelaborado por Pellegrino posteriormente incluyendo una distinción entre dos niveles: el sustantivo y el procedimental.

A. Análisis sustantivo

1. Naturaleza de la relación médico-paciente
2. Conocimiento de la teoría ética
3. Interpretación que los médicos hacen de estos fundamentos teóricos: juramentos, códigos...
4. Fundamento último de la moralidad: teónimo, heterónimo, autónomo

B. Análisis procedimental

1. Establecimiento de los hechos clínicos relevantes:
 - Historia natural de la enfermedad
 - Opciones de tratamiento
 - Situaciones especiales
2. Determinación del mejor interés del paciente
3. Definición de las cuestiones éticas y los principios involucrados en el caso:
 - ética sustantiva (principios que están en juego; conflicto de principios; obligaciones del profesional de la salud; ¿son los conflictos resolubles?; ¿cómo?)
 - Ética procedimental; ¿quién decide?, ¿hay conflictos entre quienes tienen que decidir?, ¿cómo resolverlos?
4. Toma de decisión
5. Justificación de la decisión
 - Razones éticas de la decisión
 - Razones en contra de la decisión
 - Argumentos contra esas objeciones

En la estructura profunda de la decisión destacaríamos los siguientes puntos:

1. Filosofía de la relación médico-paciente
2. Interpretación de los principios *prima facie*: beneficencia, justicia, autonomía y reglas derivadas.
3. Teorías éticas:
 - Teleológicas
 - Deontológicas
 - Virtudes
4. Fuente última de moralidad: antropología filosófica, teológica, socio-histórica, existencialista, moral de sentimientos, biológica.

Método de **David C. Thomasma**

En 1978 Thomasma publicó un artículo, "Training in Medical Ethics: Anethicalworkup", en el que proponía un procedimiento de toma de decisiones bioéticas. Este procedimiento pretende articular hechos y valores. Los hechos serían los datos clínicos, que adquieren en este método una importancia fundamental, y los valores del médico, del paciente y de la sociedad. En este procedimiento los datos médicos funcionan como una regla moral.

En este método se intenta armonizar los hechos objetivos con los valores de todos los implicados, en particular con los del enfermo.

Hechos y valores aparecen unidos en un contexto concreto y Thomasma propone analizarlos conjuntamente mediante una matriz contextual:

1. Describe todos los hechos del caso. Asegúrate de investigar cada hecho médico no presente en el caso, pero posiblemente relevante para su resolución.
2. Describe los valores relevantes de los médicos, los pacientes, los miembros de la casa y los del hospital, el propio hospital y la sociedad.
3. Determina el principal valor amenazado. Por ejemplo, ¿es este un caso que exige al médico curar contra los deseos del paciente?
4. Determina los posibles cursos de acción que pueden proteger, en ese caso concreto, el mayor número posible de valores.
5. Elige un curso de acción.
6. Defiende este curso de acción a partir de los valores que lo fundamentan. Por ejemplo, ¿por qué se ha elegido un valor sobre otro en este caso? ¿Por qué es el curso de acción X mejor que Y?

Otros autores han propuesto sistemas similares, como por ejemplo Tristram Engelhart.

Método de **Diego Gracia**

Diego Gracia, junto con Francesc Abel, es uno de los pioneros de la bioética en nuestro país. Su método plantea que para comprobar la calidad de la deliberación moral se exigen dos etapas.

Inicialmente se contrasta la proposición o consejo sobre el curso de la acción a seguir con los principios éticos implicados en el caso, se comprueban los que entran en conflicto y por qué, analizando la situación y las diferentes alternativas posibles.

En una segunda etapa, se evalúan las consecuencias previsibles de esa proposición, se analizan las circunstancias concretas que concurren en el caso y se valoran los cursos de acción posibles y alternativos.

Si aplicando un principio se generan consecuencias negativas para la persona afectada, debe argumentarse la excepción al principio.

En la práctica de la deliberación para decidir sobre una opción moral, nos guiamos por los principios, como promueve el deontologismo. Además, prevemos las consecuencias, como hace el utilitarismo, y también, a la vez, analizamos las circunstancias concretas del caso, como propone la casuística.

1. Contraste del consejo moral con los principios éticos:
 - Identificación de los principios involucrados en el caso.
 - Análisis de la causa del conflicto entre los principios o valores.
2. Evaluación de las consecuencias previsibles:
 - Análisis de las circunstancias concurrentes y de las consecuencias previsibles.
 - Examen y justificación de la excepción a los principios, si procede.

Índice de palabras clave y valores a considerar

Con el fin de facilitar la búsqueda, hemos incluido este índice de palabras clave y valores a considerar tratados en los casos. A continuación de cada palabra clave o principio se indica el número del caso donde se cita.

Afectación plurifuncional: 14
Alta voluntaria: 12
Amputación de extremidades: 5
Ataxia-telangiectasia: 13
Atrofia espinal: 19
Autonomía: 2, 3, 4, 5, 6, 7, 9, 10, 11, 12, 14, 15, 17, 18, 19, 22
Autonomía de menor de edad: 2
Autonomía del paciente: 12
Autonomía expresada en el derecho fundamental a la intimidad: 20
Autonomía moral: 16
Autonomía relacional: 11
Beneficencia: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 12, 13, 14, 15, 19, 21, 23
Calidad de vida: 12
Cáncer de mama familiar o hereditario: 22
Cirugía estética: 8
Competencia toma de decisiones: 11
Confidencialidad: 23
Derecho a la protección de la salud: 9
Derecho a la información: 11
Diagnóstico genético predictivo/presintomático: 22
Diálisis peritoneal: 13
Difusión de historia clínica: 20
Divergencia entre criterio asistencial y familiar: 12

Embriones de donante: 21
Embriopatía por misoprostol: 2
Enfermedad de Hirschprung: 6
Enfermedad de orina de jarabe de arce: 3
Enfermedad hereditaria: 21, 23
Enfermedad Ondine: 6
Enfermedades de declaración obligatoria: 9
Enterocolitis necrotizante: 4
Escoliosis: 14
Estigma social: 8
Estudio genético en niño sano: 21
Facebook: 20
Fallo multiorgánico: 5
Fecundación in vitro: 21
Fisura labiopalatina: 8
Genética: 21, 22, 23
Gestación prolongada: 17
Hemofilia: 23
Hemodiálisis: 13
Hemorragia intraventricular: 1
Hipoxia fetal: 16
Holoprosencefalia: 8
Inducción al parto: 17, 18
Insuficiencia renal: 13
Insuficiencia respiratoria: 19
Intubación: 7
Justicia: 6, 10, 14, 23
Limitación del esfuerzo terapéutico: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 13
Malformaciones faciales: 8
Malformación congénita: 2
Menor maduro: 11, 15
Metabolopatía: 3
Miopatía centronuclear: 7
Negativa al tratamiento: 12
No maleficencia: 1, 3, 4, 5, 8, 10, 11, 13, 14, 16, 17, 18, 19, 21, 22, 23
Nutrición parenteral: 4,
Objeción de conciencia: 15
Obstinación terapéutica: 1, 3, 19
Parto natural: 17, 18
Prematuridad: 2, 18
Proporcionalidad terapéutica: 2, 3, 7, 13
Pruebas genéticas en menores: 22
Rechazo al tratamiento: 15, 17

Redes sociales: 20
Reproducción asistida: 21, 23
Respeto a la confidencialidad: 9
Retraso cognitivo: 14
Secuelas neurológicas: 1, 2
Sepsis meningocócica: 5
SIDA: 9
Síndrome de intestino corto: 4
Solicitud de prueba diagnóstica no indicada: 10
Terapias alternativas: 10
Testigo de Jehová: 16
Transfusión de sangre: 15, 16
Tratamiento no indicado: 8, 10
Ventilación mecánica: 2, 19
Vulnerabilidad: 8

