

ANÁLISIS DE CASO CLÍNICO

La paciente es una niña previamente sana de dos años de edad, que tuvo un accidente en el que casi se ahoga en la alberca de su casa mientras jugaba. Su mamá se encontraba al lado de la alberca, platicando con una amiga, cuando vio a la niña en el fondo del agua. No se sabe cuánto tiempo estuvo sumergida la niña. Un vecino realizó maniobras de resucitación durante cinco minutos hasta que llegó el equipo de paramédicos. Se continuaron las maniobras de resucitación y la niña recibió varias dosis de epinefrina. Se succionó vómito de las vías aéreas antes de llegar al servicio de urgencias. Se continuó con las compresiones torácicas hasta el arribo a urgencias.

En la unidad de cuidados intensivos se realizó un examen clínico que reveló pupilas fijas y dilatadas, falta de reflejo nauseoso, falta de movimientos espontáneos, falta de reflejos de tendones profundos, falta de reacción a estímulos dolorosos y falta de reflejos de la córnea. Se observó la presencia de respiración agónica mientras estaba conectada al ventilador.

A la siguiente mañana se observaron los mismos resultados clínicos, motivo por el cual el médico intensivista le informó a la familia que su hija probablemente presentaba muerte encefálica. Se pospuso un examen completo, incluyendo la prueba de apnea, pero la familia fue informada de que si se confirmaba el diagnóstico, la niña sería desconectada del ventilador. La familia inicialmente se negó a que se practicara la prueba de apnea, y posteriormente prohibió la entrada del médico a la habitación de la niña, aunque sí permitía la visita de otros médicos de la unidad de cuidados intensivos. El personal de salud de la unidad se encontraba cada vez más en desacuerdo con el tratamiento, al considerar que estaban tratando a una paciente "muerta".

La familia abrió una cuenta en Facebook, narrando sus vivencias, y pronto alcanzaron 35,000 contactos. Organizaron una vigilia con varios cientos de personas en el parque de enfrente de la ventana de la paciente. Los padres continuaron sin aceptar que su hija presentaba muerte encefálica y continuaron negando que se completaran los exámenes neurológicos, incluida la prueba de apnea. Se pronunciaron a favor de brindarle todas las oportunidades a su hija y

de no rendirse. Después de 13 días, los médicos le informaron a la familia que debían realizar la prueba de apnea y la familia se negó nuevamente. Se pidió una consulta con el servicio de bioética, ya que de mantenerse en el ventilador, la paciente tendría que someterse a una traqueostomía y a una gastrostomía, y el médico dudaba que algún cirujano realizara estos procedimientos en una paciente legalmente muerta.

RESOLUCIÓN DEL CASO CON BASE EN LA GUÍA DEL “PELLEGRINO CENTER FOR CLINICAL BIOETHICS”

1. ¿Cuáles son los problemas, preocupaciones o conflictos éticos?

- ¿Se debe proporcionar tratamiento a la paciente, aun cuando el diagnóstico de muerte encefálica es casi certero?
- ¿Se deben seguir los lineamientos legales que determinan que un paciente con muerte encefálica está muerto, o se deben respetar los deseos y valores de los padres de la paciente?

2. ¿Cuáles son los hechos del caso?

a. Hechos médicos: historia clínica, diagnóstico, certeza del diagnóstico/pronóstico y del curso natural de la condición si no se trata.

La paciente fue diagnosticada con muerte encefálica por medio del examen clínico. Sin embargo, no se realizaron los exámenes confirmatorios ni la prueba de apnea debido a la falta de autorización por parte de los padres (aunque se hubieran realizado las pruebas confirmatorias, éstas no dan un 100% de confiabilidad del diagnóstico). Si la paciente es desconectada del ventilador mecánico, la falla sistémica y el paro cardiorespiratorio será inminente.

b. Opciones para las metas de tratamiento y las probabilidades de éxito.

La probabilidad de recuperación neurológica de la paciente es nula, después de diagnosticada la muerte encefálica. Aunque se puede estabilizar sistémicamente con medicamentos, siempre estará sujeta a ventilación con un respirador mecánico, y siempre tendrá que alimentarse parenteralmente.

c. Contexto

i. Dinámica y cuestiones familiares, monetarias, religiosas y culturales.

Aunque no se especifica la orientación religiosa de la familia, es claro que para los padres de la paciente, la vida es sagrada mientras su hija permanezca respirando (aun si es por medios artificiales), y su punto de vista es compartido por un numeroso grupo de simpatizantes. Tampoco se especifica si el tratamiento es cubierto por un seguro médico o si es financiado por la familia.

ii. Dinámica social y conflictos médico-enfermeras-familia.

Existe un fuerte conflicto entre los deseos de los padres y los del personal de salud que trata a la paciente, ya que para los primeros, a pesar del diagnóstico de muerte encefálica, su hija está viva, y para los segundos, no tiene sentido el tratamiento a una paciente que legalmente podría considerarse muerta.

iii. Confidencialidad

No existen conflictos de confidencialidad.

iv. Disponibilidad de recursos

No se especifica cómo se financia el tratamiento de la paciente, pero es indudable que está ocupando recursos limitados en la unidad de cuidados intensivos, al ocupar una cama y un ventilador por tiempo indefinido, y con un pronóstico de recuperación nulo.

v. Cuestiones legales

Legalmente, los padres de la menor tienen derecho a no autorizar la prueba de apnea ni los exámenes confirmatorios.

d. ¿Cuál es el mejor curso de acción desde la perspectiva médica?

Médicamente, la paciente ya ha sido estabilizada, pero neurológicamente no hay tratamiento posible que aporte mejoría. Los médicos sugieren desconectar a la paciente del ventilador y prescindir de cualquier tratamiento médico posterior.

e. ¿Cuál es el mejor curso de acción global (valores del paciente)

Teniendo en cuenta los valores de los padres de la paciente, el tratamiento no debe suspenderse en tanto no se llegue a un acuerdo con ellos, y no existan otras opciones de tratamiento.

i. ¿Quién tiene la capacidad de decisión desde el punto de vista moral y legal?

1. ¿El paciente tiene capacidad de decisión?

La paciente es menor de edad y además está inconsciente, por lo cual no tiene capacidad de decisión.

2. ¿Existe algún representante legal moralmente apropiado (o directrices anticipadas) si el paciente no tiene capacidad de decisión?

Los padres de la paciente son sus representantes legales y morales, aunque esto último podría cuestionarse dadas las circunstancias en las que se presentó el accidente (la madre estaba al cuidado de la niña cuando sucedió). Debido a la corta edad de la niña, no existen directrices anticipadas, por lo cual la decisión de los padres es la que se toma en cuenta.

ii. ¿Se han analizado adecuadamente los riesgos, beneficios, alternativas (incluido el no tratamiento) y posibles resultados?

Existen dos líneas de acción posibles desde el punto de vista médico: (1) continuar con la estabilización de la paciente, lo que implica la realización de una traqueostomía y una gastrostomía, con el empleo permanente de un ventilador mecánico, lo que mantendría a la paciente sistémicamente estable durante un tiempo indefinido; este tratamiento no implica la mejoría neurológica de la paciente y (2) interrumpir cualquier intervención médica que se esté realizando, incluyendo el empleo del ventilador mecánico, lo que conllevaría a un paro cardiorespiratorio inminente.

3. ¿Cuáles son los argumentos éticos a favor y en contra de cada opción (qué valores o principios se emplean y por qué)? ¿Cuál es la objeción principal a su opción preferida y como puede responder a ella?

En este caso aplican dos principios básicos para realizar el análisis ético: el principio de respeto a la autonomía del paciente, y el principio de justicia. Dada la edad de la paciente, se tiene en cuenta la decisión autónoma de los padres. Los padres han manifestado su deseo de continuar con el tratamiento (ventilación mecánica y alimentación parenteral), dados sus valores personales y sociales (tal vez también religiosos). Sin embargo, podría contravenirse este principio al considerarse al tratamiento como fútil ya que no implica una mejoría para la paciente. Con base en el principio de justicia, se estarían empleando recursos escasos para mantener estable a una paciente que médicamente no se recuperará; aún más, legalmente se considera muerta. No obstante, si se encuentra una opción privada en la cual no se empleen recursos públicos para tratar a la paciente, y a pesar de que se considere fútil este tratamiento, podría continuarse con el tratamiento y sería moralmente justificable.

4. ¿Se pueden implementar las opciones éticamente preferibles?

a. Imposibilidades físicas

Dados los deseos de los padres de la paciente, puede encontrarse un cirujano dispuesto a realizar la traqueostomía y la gastrostomía, y mantener a la paciente clínicamente estable, por lo cual se obviarían las imposibilidades físicas.

b. Limitaciones monetarias, legales o institucionales

Legalmente no hay limitaciones para mantener el tratamiento. Si la política institucional y/o del seguro médico determina un tiempo límite para tratar a pacientes diagnosticados con muerte encefálica, existe la opción de conseguir fondos privados para continuar con el tratamiento desde casa.

c. Conflictos entre quienes toman la decisión

Respetando los deseos de los padres, y dada la oposición del cuerpo médico de continuar con el tratamiento, debe procurarse que alguno de los médicos del hospital realice los procedimientos necesarios para garantizar que la paciente pueda mantenerse de manera estable en su casa o en algún otro lugar que esté dispuesto a cuidar de ella de forma prolongada.

5. ¿Se puede resolver el conflicto? ¿Se puede llegar a un acuerdo sin comprometer la integridad moral? Si no:

a. El paciente/la familia puede prescindir del médico

b. El médico puede transferir el caso a otro colega

El conflicto puede resolverse como se explicó arriba. Al proseguir con el tratamiento en casa, por parte de un médico dispuesto a hacerlo, se respeta la integridad moral de los trabajadores de la salud implicados en el caso, y se respeta la decisión autónoma de los padres.

6. ¿Cuál es la decisión final?

- Se sugiere emplear los servicios de un cirujano dispuesto a realizar la traqueostomía y la gastrostomía, para continuar con la ventilación y la alimentación parenteral de la paciente.
- Se sugiere transferir a la paciente a su casa con los cuidados adecuados, o a alguna unidad privada especializada que esté de acuerdo con tratar de manera prolongada a pacientes diagnosticados con muerte encefálica.

BIBLIOGRAFÍA

Beauchamp, T., & Childress, J. (2013). *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press.

Crigger, B. (1998). *Cases in bioethics*. Bedford: Hastings Center Report.

Lo, B. (2013). *Resolving ethical dilemmas*. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.

Veatch, R., Haddad, A., & English, D. (2010). *Case studies in biomedical ethics*. New York: Oxford University Press.