

Reporte de caso

La deliberación moral: el método de la ética clínica. A propósito de un caso de paciente pediátrico



Juana Atuesta^{a,*}, Pablo Vásquez^b, Juan David Roa^b y Hilda Acuña^c

^a Servicio de Psiquiatría, Comité de Ética Hospitalaria, Hospital de San José, Bogotá, Colombia

^b Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico, Hospital de San José, Bogotá, Colombia

^c Trabajadora Social, Hospital de San José, Bogotá, Colombia

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 30 de junio de 2015

Aceptado el 3 de septiembre de 2015

On-line el 23 de octubre de 2015

Palabras clave:

Ética médica

Análisis ético

Keywords:

Ethics

Clinical

Ethical analysis

RESUMEN

La toma de decisiones es una de las tareas más complejas del quehacer médico, y más cuando los casos afectan a pacientes pediátricos y con características socioculturales especiales. Es deber de la ética clínica, teniendo la interdisciplinaridad como herramienta, analizar de manera integral los aspectos clínicos, sociales, culturales y legales, entre otros, que se debe tener en cuenta a la hora de escoger la mejor opción terapéutica que beneficie al paciente. Un caso clínico permitirá entender de manera práctica este proceso de análisis y trabajo en equipo, para abordar problemas médicos difíciles.

© 2015 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

The Moral Deliberation: The Clinical Ethics Method. Presentation of a Paediatric Case

ABSTRACT

Decision-making is one of the most difficult tasks of medical judgment, especially when cases involve paediatric patients with different cultural characteristics. It is the obligation of clinical ethics, taking the interdisciplinary approach as a tool to comprehensively analyse the clinical, social, cultural and legal aspects, among other topics, when choosing the treatment options that will be more beneficial for the patient. A clinical case, should enable this process of analysis and teamwork to be understood in practical way in order to address difficult medical problems.

© 2015 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: juanis765@gmail.com (J. Atuesta).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rcp.2015.09.004>

0034-7450/© 2015 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Introducción

Tomar decisiones es uno de los asuntos más complejos que corresponde a los seres humanos, porque pocas veces afectan de manera exclusiva a quien decide y, de acuerdo con el contexto, estas decisiones pueden tener implicaciones graves de tipo moral, legal, social, económico, etc. Son un buen ejemplo las que se debe tomar en medicina. A continuación se presenta un caso real del Hospital de San José y su respectivo análisis acorde con el método propuesto por Gracia¹.

Caso clínico

Remitido desde la zona selvática de los Llanos Orientales, ingresó un varón de 14 años de edad con traumatismo grave en la pierna derecha, luego de ser atacado de un zarpazo por un oso hormiguero en el patio de su vivienda. Se sospechaba lesión vascular. Al llegar al hospital (2 días después del ataque), se hicieron estudios que confirmaron la lesión de la arteria poplítea derecha, y el servicio de cirugía vascular procedió a intentar la revascularización de urgencia, con necesidad añadida de fasciotomía anterior y posterior.

El paciente pasó a la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico, donde se permitió el acompañamiento permanente de los padres como política institucional. Esto favorece el apoyo emocional de los pacientes infantiles y es una condición que terminó siendo favorable para el padre (único acudiente), ya que no tenía parientes en la ciudad al pertenecer a una comunidad indígena que fue víctima de desplazamiento forzado por grupos armados, y entonces estaban internados en la zona selvática del oriente del país y no tenían dónde quedarse en Bogotá.

La revascularización falló y la extremidad presentaba signos de fascitis necrosante que requirió nuevas intervenciones quirúrgicas cada 2 días, en las que se fue retirando el tejido muscular necrótico, además de tratamiento antibiótico agresivo. Tras perderse todos los músculos por la infección, se planteó a padre y paciente como única opción la amputación supracondílea de la extremidad; el padre se negó rotundamente y exigió salida voluntaria para poder llevar a su hijo a los *payés*, médicos tradicionales de su comunidad, argumentando que ellos pueden sanar la extremidad usando «rezos», y como prueba de la efectividad de estos «tratamientos», mostraba su mano izquierda, mordida por una serpiente 7 años antes, y aunque «los médicos me dijeron que tenían que quitármela, los *payés* me la salvaron». La mano está atrófica y no es funcional para agarre. Su decisión no cambió a pesar de mostrarle que solamente quedaba tejido óseo en la pierna y explicarle la inminencia de choque séptico y muerte; manifestó que solamente aceptaría la amputación si los *payés* la aprobaban. El menor no hablaba ni entendía el idioma español y se mostraba temeroso con el personal asistencial.

Discusión de los aspectos clínicos de la historia

Características del paciente

Menor de edad perteneciente a comunidad indígena nómada poco conocida, no habla ni entiende español, pero no por eso

se puede asumir que tiene limitación cognitiva. A pesar de que se intenta establecer comunicación a través de dibujos y lenguaje corporal, el joven no colabora y cierra los ojos. El único traductor disponible es el padre.

Información previa suministrada al padre

Si bien el padre firmó antes de cada procedimiento médico y quirúrgico el formato de consentimiento informado, es evidente que no tenía claridad de las implicaciones de dichos procedimientos.

Particularidades del caso

Padre e hijo pertenecen a un grupo social con costumbres y creencias muy diferentes de las que se suele atender en esta institución. El padre es enfático en afirmar que ninguno de los miembros de su comunidad está «incompleto».

Identificación de los problemas morales que presenta

- Realizar el procedimiento quirúrgico al menor aun sin el consentimiento del padre, por tratarse de una situación de vida o muerte.
- Si se realiza la amputación, se puede salvar la vida al paciente, pero se corre el riesgo de que sea rechazado por su comunidad.
- Si el paciente no entiende el idioma, se podría asumir que no está en capacidad de decidir.
- Dar demasiada importancia al contexto social y cultural puede demorar el procedimiento quirúrgico y comprometer la vida del paciente.

Elección por parte del médico tratante del problema que le preocupa realmente

El ortopedista es designado como el especialista que realizará la amputación, porque cirugía vascular cerró interconsulta. Pero se pregunta: ¿la amputación es la mejor decisión en este caso? Porque el padre no autoriza el procedimiento alegando razones culturales y, al tratarse de una comunidad indígena nómada en la cual no hay amputados, ¿no se corre el riesgo de que con la cirugía este joven sea condenado a la exclusión y el abandono de la sociedad a la que pertenece?

Identificación de los valores en conflicto

En este punto está en juego la preservación de la vida de un menor de edad, con la particularidad de que él y su padre pertenecen a una comunidad indígena y este, alegando motivaciones culturales, no da el consentimiento para la cirugía. En Colombia el Código de la Infancia y la Adolescencia (Ley 1098 de 2006), en su artículo 13, habla de los derechos de los menores de edad pertenecientes a pueblos indígenas: «Los niños, las niñas y los adolescentes de los pueblos indígenas y demás grupos étnicos gozarán de los derechos consagrados en la Constitución Política, los instrumentos internacionales

de derechos humanos y el presente Código, sin perjuicio de los principios que rigen sus culturas y organización social»².

¿Cómo brindar la mejor atención médica al menor sin que esto signifique que no se tenga en cuenta el sistema de creencias de su comunidad? Si bien legalmente puede alegarse la defensa de la vida como factor preponderante para tomar unilateralmente una decisión médica, este caso tiene la particularidad de poner en evidencia el choque entre una cultura tradicional (comunidad indígena) y una cultura moderna y la necesidad de encontrar mecanismos de conciliación que garanticen el respeto por la diversidad cultural, y ese no es otro que el diálogo racional³.

Identificación de los cursos de acción extremos

1. Se respeta la decisión del padre de no amputar la pierna y se le da salida para que sea atendido por los médicos tradicionales de su comunidad.
2. Sin importar que el padre no autorice el procedimiento, se amputa la extremidad y, si es rechazado por su comunidad, se pone al menor bajo protección del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF).

En el primer escenario, si bien el paciente se encontraba estable clínicamente, no estaba en condiciones de salir del hospital, y menos para un trayecto tan largo como internarse en la selva. El asentamiento de la comunidad indígena queda a 9 horas de la población urbana más cercana y por una carretera destapada. No hay forma de comunicarse con ellos por vía telefónica. Era muy probable que antes de llegar a su destino presentara alguna complicación y falleciera.

En el segundo contexto, se salva la vida del menor pero este es aborrecido por su comunidad por ser diferente. Entonces se podría ofrecer protección por ICBF, pero ¿qué puede esperar si no habla ni entiende español y teme a los extraños? Y peor aún, no hay fácil disponibilidad de alguien que conozca el idioma de su etnia y esta protección solo podría garantizarse hasta que cumpliera la mayoría de edad. ¿No es peor la muerte social⁴ (entendiendo «social» en un contexto geográfico y temporal específico que permite a una colectividad desarrollar un sistema político, intelectual, moral, etc.)?

Búsqueda de los cursos intermedios

1. Poner el caso en conocimiento de diferentes entidades gubernamentales (ICBF, Secretaría de Salud, Defensoría del Pueblo) para garantizar los derechos del menor sin violentar su contexto social y cultural.
2. Exponer el caso en el Comité de ética hospitalaria.

Se convocó una reunión urgente y cada uno de los entes de gobierno mencionados envió representantes especializados en temas de pueblos indígenas. El antropólogo de la Secretaría de Salud comentó el caso de un menor perteneciente a otra comunidad indígena que tenía leucemia y fue sometido a quimioterapia con buenos resultados; sin embargo, al retornar a su comunidad fue rechazado (por considerarlo que estaba «impuro») y abandonado en la selva, donde murió al poco tiempo. Se temía que sucediera lo mismo con este joven, pero no se tenía más información de esta etnia en particular.

La Secretaría de Salud envió además a un médico tradicional huitoto (comunidad indígena de la Amazonia colombiana), que dejó en claro que el padre aceptaría solo lo que determinarían los *payés*, pues este es un funcionamiento común a todos los grupos indígenas. Se ofreció para intermediar entre el padre y el personal de salud. Se determinó que la Defensoría del Pueblo se encargara de traer a los médicos tradicionales de la etnia para que hablaran con el padre. Mientras tanto, los *taitas* (médicos tradicionales) huitotos harían *mambeos* (ritual religioso indígena que consiste en mascar hoja de coca) y rezos dentro del hospital, con la autorización y la participación del padre, en un sitio que se acondicionaría para ese fin. Durante ese tiempo se mantuvo el tratamiento antibiótico y analgésico al menor. Se puso énfasis en el riesgo inminente de muerte si no se hacía pronto el procedimiento quirúrgico.

Análisis del curso de acción óptimo

Si bien desde la perspectiva médica no hay duda de que la amputación supracondílea es la única alternativa para salvar la vida del paciente —en otras palabras, hay certeza de que es la mejor decisión porque busca hacer el bien—, desde la deliberación ética surge la inquietud: ¿lo mejor para quién? La experiencia de los años ha demostrado que, cuando el bien se hace a la fuerza, deja de serlo para aquel que lo recibe. Solo el propio individuo puede definir lo que es bueno para él⁵. Además la empatía, como uno de los elementos fundamentales de la relación médico-paciente, va más allá de «ponerse en el lugar del otro» e incluye aceptarlo y respetarlo con sus creencias políticas, religiosas, culturales, morales; por desgracia, es una enseñanza que se ha dejado de lado en la formación médica actual⁶.

Cabe también considerar que, dado que si se amputa la extremidad al paciente, se le salva la vida pero no puede volver a su comunidad, ¿qué tanto bien se está haciendo condenándolo a la adaptación forzada a esta sociedad? ¿No sería una forma solapada de discriminación de una minoría? Pero si se decide no operar y el paciente fallece, ¿no podría confundirse este respeto a la diversidad cultural con negligencia médica?

Los *payés* llegaron 2 días después de la reunión interdisciplinaria y, luego de examinar la extremidad, determinaron que ya no podían sanarla. Dieron su aprobación para la amputación y aceptaron que, una vez terminado el proceso de rehabilitación física, se pudiera colocar una prótesis que fuera lo más funcional y confortable posible. Se comprometieron a hablar con los demás miembros de la comunidad para que no lo rechazaran por su condición y aceptaron que la Defensoría del Pueblo haga seguimiento del caso. La Secretaría de Salud cubrió los gastos médicos. El paciente permaneció hospitalizado 15 días más después de la amputación para completar el esquema antibiótico e iniciar la terapia física. Tuvo una evolución satisfactoria y se le dio el alta con órdenes de continuar tratamiento integral de rehabilitación en la ciudad más cercana.

Decisión final

Se llevó al paciente a amputación supracondílea de extremidad inferior derecha; se completó el tratamiento

posquirúrgico y el paciente retornó a su lugar de residencia; se fue usando muletas mientras se completaba proceso de rehabilitación y podía ponerse prótesis. Tanto el padre como el hijo se veían tranquilos con la idea de regresar a casa.

Comprobación de la coherencia de la decisión tomada

1. Sometiéndola a la prueba de la legalidad: se contó con el respaldo de ICBF, Secretaría de Salud y Defensoría del Pueblo y se consideró que la decisión fue acertada porque se respetó el derecho a la vida de un menor de edad dentro de un marco cultural, religioso y moral particular.
2. Sometiéndola a la prueba de la publicidad: este caso sirve como referente para próximos pacientes que pertenezcan a comunidades indígenas, porque puso a prueba el trabajo efectivo en equipo de las diferentes especialidades asistenciales participantes desde adentro y fuera del hospital.
3. Sometiéndola a la prueba de la coherencia temporal: el tiempo de evolución de la condición mórbida permitió que todos los factores que afectaban a la decisión jugaran a favor, pero probablemente en otro caso en que no se contara con el tiempo suficiente para conciliar las diferencias culturales se tomaría la misma decisión, con el riesgo de dar la impresión de que se tomó de manera arbitraria.

Seguimiento del caso

Ocho meses después de los hechos, se logró comunicación telefónica con el promotor de salud de la alcaldía del corregimiento más cercano al resguardo indígena; este informó de que el paciente, a los pocos días de llegar a casa, comenzó a usar prótesis (sin completar la terapia física porque no quisieron desplazarse al casco urbano) y estaba integrado en su comunidad y las actividades que realizaba antes del accidente. No se lo discriminaba y no mostraba más síntomas de alteración emocional o física que una discreta cojera.

Conclusiones

Los problemas complejos que pueden presentarse en la práctica médica exigen una intervención interdisciplinaria que

permita abordarlos desde diferentes perspectivas, lo que incluye la participación de expertos en áreas no médicas que tengan la capacidad de analizar los múltiples factores en juego, y debe ser el comité de ética hospitalaria el garante de que dicha deliberación sea para tomar la mejor decisión que beneficie al paciente.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

BIBLIOGRAFÍA

1. Gracia D. La deliberación moral: El método de la ética clínica. En: Ética en la práctica clínica. 1.^a ed Madrid: Triacastela; 2004. p. 21-32.
2. Código de la Infancia y la Adolescencia Ley N.º 1098. Diario Oficial N.º 46.446 del Congreso de la República, Bogotá, Colombia. (8 de noviembre de 2006).
3. Wiewiorka M, Bokser J, Migueles R, Martuccelli D, Blancarte R, Gutierrez D, et al. El espíritu del tiempo: del mundo diverso al mestizaje. Multiculturalismo: desafíos y perspectivas, XXI, 1.^a ed México: Siglo; 2012. p. 9-22.
4. Rose N. ¿La muerte de lo social? Reconfiguración del territorio de gobierno. Rev Argent Sociol. 2007;7:113-52.
5. Gracia D. Ética de la fragilidad. En: Bioética clínica. 1.^a ed Bogotá: El Búho; 1998. p. 33-40.
6. Semberoiz A. Un mundo inhóspito. En: El momento ético. 1.^a ed Buenos Aires: Biblos; 2012. p. 43-66.