

## Seminario 7 – Análisis de las situaciones I

Se van a exponer casos, hay que responder con las pautas de acción basadas en los 4 principios: AUTONOMÍA, BENEFICENCIA, NO MALEFICIENCIA y JUSTICIA.

### CASO 1

*En el período de 1950 a 1970, se realizó una investigación, conocida como el Estudio de Willowbrook. En éste, se analizó un grupo de niños con retraso mental, que estudiaban con régimen de internado, en la Escuela Estatal de Willowbrook en Nueva York. En esta institución había una alta incidencia de hepatitis, por lo que se observó estos casos cuidadosamente. El objetivo del estudio era determinar el curso natural de la enfermedad sin recibir tratamiento alguno. Más tarde se descubrió que existían dos tipos distintos de Hepatitis (A y B). Al mismo tiempo se demostró que inyectando a los residentes infectados con Gamma Globulinas (un tipo de inmunoglobulinas), se podía desarrollar una inmunidad pasiva, por lo que se tomaría ésta como una forma de tratamiento. Este estudio fue aprobado por el Departamento de Salud Mental del Estado de Nueva York, y apoyado por el área Epidemiológica de las Fuerzas Armadas.*

*En la escuela se aceptaban de manera preferencial niños con retraso mental que eran portadores de Hepatitis y se inoculaban a cientos de niños para que la contrajeran. Los niños recién ingresados, de entre 3 y 11 años de edad, eran sistemáticamente inoculados con hebras del virus aisladas de las fecas de enfermos con hepatitis de la misma escuela. El consentimiento de los padres para la investigación en sus hijos era una exigencia para la admisión a esta institución que tenía cupos limitados.*

*El estudio fue realizado por el Dr. Saul Krugman y colaboradores, quiénes lo justificaban como beneficioso para estos niños enfermos por la ayuda médica sin costo, y para la humanidad por los nuevos conocimientos. Las inoculaciones con el virus de la hepatitis en forma intencionada, fueron justificadas por la inevitabilidad del contagio, por la alta densidad de niños enfermos en la escuela de Willowbrook. Además, señalaban, era mejor para los niños ser contagiados bajo cuidadosas y controladas condiciones de investigación, supervisados por médicos de excelencia.*

- \*Escuela estatal\*
  - o Asistencia sanitaria – educativa pública, en los años 50 en EE. UU., (concepción de la asistencia pública en EE.UU. en la postguerra). *Tener en cuenta esto.*
- Hepatitis
  - o No existían los diferentes tipos de virus, había una hepatitis transmisible y otra no transmisible. Más tarde se descubrió que había dos tipos de hepatitis.
  - o Se desarrollaron inyecciones de gammaglobulinas que ofrecían una inmunidad pasiva.
- Estudio fue aprobado.
  - o Se aceptaban PREFERENTEMENTE niños con problemas mentales PERO previo este estudio, se vio que existía una elevada prevalencia de hepatitis.
  - o “Vamos a aceptar preferentemente niños infectados por hepatitis. Vamos a ofrecer la inoculación voluntaria del agente infeccioso de la hepatitis de los otros compañeros y de esta forma vamos a poder describir la evolución de la enfermedad. De esta forma podremos ver el momento “o” de la infección (A los 2 meses aparece ictericia, a los 5 meses una elevación de las transaminasas...).
  - o Era muy útil inocular los virus a los niños que ingresaban y podían ser observados desde el momento 0 de la inoculación del virus.
- Si los padres aceptaban participar, se saltaban la lista de espera a cambio de inocular el virus a sus hijos.
- ¿Se respetaría al principio de beneficencia? Pues asentando la primera piedra del tratamiento contra esta enfermedad, de esta forma investigar tratamientos, evolución, estudio de toda la enfermedad...
- El doctor se justificaba diciendo que: Aunque no tenga la enfermedad, al tener una prevalencia altísima, se va a contagiar igual.
  - o Se les ofrecían tratamientos sintomáticos para cuando queden infectados.
  - o Si los niños se infectaban dentro, los padres tendrían que pagar el tratamiento. De otra forma, si se inoculaba el virus, se les ofrecía tratamiento sintomático.

## EXPLICACIÓN

- ¿Cómo analizamos un caso como este? Esto es ética de la investigación.
- AUTONOMÍA
  - De manera formal, parece ser que sí. Les informo a los padres, son representantes legales, lo que queremos hacer y ellos en función de la información que yo les doy, aceptan o no que el niño participe o no en el estudio. De manera formal, el principio de autonomía se respeta. El protocolo y la forma se respeta.
  - ¿Pensamos que la información que se da es adecuada para consentir? El profesor dice que no, una tendencia a SESGAR la información para inducir la participación. Último párrafo: “se van a infectar igual”; ¿esto es real? ¿se iban a infectar igual? ¡Los niños se infectaban porque había una falta de cuidados! Higiene deficiente. ¡La lejía ya se conocía y el mecanismo de infección también! Sabían cómo prevenirlo, pero les venía bien que aquello se produjera porque así tenemos muchos sujetos para la experimentación. Transformamos una negligencia en un argumento a favor nuestro.
  - La información que se da a los padres no es una información neutra. Induce a la participación.
  - La realidad de la información no es correcta, por lo que invalida ese consentimiento.
  - Los padres eran libres de elegir si dar el consentimiento o no, pero si no lo dabas, te ibas a pudrir en la lista de espera, si dabas el consentimiento, te saltas la lista de espera y entras directamente a la institución. Esto invalida completamente el principio de autonomía, el hecho de no participar puede quitarle la opción de tener asistencia sanitaria.
  - Ese consentimiento PARA NADA es libre.
  - No se informa adecuadamente y se aprovecha de un estado de necesidad para hacer que participen en un estudio.
  - ¿Regla de oro del representante legal? \*\*\*\* Jamás puede tomar decisiones que vayan en contra de los intereses del representado, su misión es decidir a favor! ¡Al ingresarlo aquí con estas condiciones, no se ha actuado a favor de los intereses del representado! ¡Pero ojo, esto ha sido condicionado porque no son conscientes porque han sido mal informados!
- BENEFICENCIA
  - Hay una Beneficencia para el niño porque le dan el tratamiento gratis. Eso es lo que dice el texto.
  - No podemos meter dinero en el principio de Beneficencia.
  - **A nivel individual**, no se respeta debido a que te ofrezco servicios sanitarios por una enfermedad que NOSOTROS MISMOS vamos a provocarte, además de que el tratamiento será sintomático exclusivamente. Se apoyan en la parte económica y situación de los padres.
  - A nivel colectivo se dice que repercutirá en el descubrimiento de la enfermedad, saber más cosas sobre ella. Aunque sea una monstruosidad de estudio, generará beneficios. ¡¡¡La beneficencia colectiva NUNCA puede sobreponerse al individual!!! ¡¡¡No puedo sacrificar individuos en aras de un bien común!!! No es tolerable. Esto también depende del gobierno del país.
  - Hay una beneficencia individual, es de tipo económica y no puede ser tolerada.
- NO MALEFICENCIA
  - Inyectar un extracto de heces a un niño que genera una enfermedad y no tengo tratamiento, cualquiera diría que viola este principio y no es tolerable en una cabeza normal.
  - Inyectar una enfermedad a un niño viola COMPLETAMENTE el principio de no maleficencia.
  - ¿Hay algo más?
  - También debemos pensar, que cuando cumplan 18 y salgan de la institución, seguirán infectados y continuarán infectando a la sociedad, se vuelve a violar el principio.
  - Negar un tratamiento curativo (gammaglobulinas) a los niños del estudio porque no querían modificar el trascurso de la enfermedad. Estoy negando un tratamiento y lo voy a negar, no lo voy a dar porque queremos a los niños sin tratamiento. Aquí se vuelve a violar el principio de no maleficencia.

- JUSTICIA
  - SIEMPRE HAY QUE VALORAR SI HAY UNA DISCRIMINACIÓN A LA HORA DE LA APLICACIÓN DE UNA DETERMINADA MEDIDA. \*\*\*\*
  - ¿estas medidas que se proponen suponen una discriminación en algún caso?
  - 1ª discriminación fuera de la institución
    - ¿Está justificado que solo los niños con retraso mental participen en el estudio? ¡NO ESTÁ JUSTIFICADO!
    - ¿Se puede investigar con niños? Sí, solo utilizaré gente incapaz cuando no pueda investigar una enfermedad solo existente en este tipo de personas
    - No hay una justificación para utilizar solo a niños con retraso mental en este caso.
  - El profesor pone ejemplos de casos en los que solo pueda utilizar colectivos.
    - Ejemplo, investigar el Alzheimer en personas que no lo tienen, ¡además de que las personas con esta enfermedad son incapaces! Es necesario investigar de esta forma porque si no, no progresaríamos en el avance de esta enfermedad.
  - 1º hay una discriminación de carácter PATOLÓGICO!
  - 2º ¿A qué colectivo pertenecen los padres y el hijo? A un extracto bajo de la sociedad, sin recursos y sin unos estudios. Estamos usando a gente pobre.
  - 3º Discriminación SOCIOECONÓMICA
  - 4º En el ingreso al centro también al centro también discrimina
    - Les salto la cola a aquellos que aceptan participar en el estudio e ingresan y además les doy tratamiento sintomático. Discriminación positiva para los que aceptan participar.
    - Una vez dentro, una discriminación negativa, si viene el tratamiento curativo, se lo voy a prohibir. Y los que se afectan espontáneamente podrían pagarse el tratamiento para curarse.
- En este caso hemos tenido argumentos en TODOS los casos.

## CASO 2

*Eduardo tiene 87 años y acude a consulta por tos pertinaz. La radiografía de tórax muestra un tumor pulmonar en bronquio principal izquierdo.*

*Su mujer e hijos no quieren que se le informe de su patología porque alegan que es muy impresionable y esto puede hundirlo definitivamente si no lo hace su enfermedad.*

*La enfermedad avanza y entra en estado terminal. Manifiesta repetidamente al médico que no quiere morir en el hospital y prefiere hacerlo en casa. Afirma que desde este momento no quiere que lo lleven más al hospital.*

*La familia rechaza de plano esta idea porque no tienen medios para atenderlo dignamente.*

*Cuando se produce la llamada al médico por una disnea que se ha agravado en las últimas horas La familia solicita un traslado urgente a un centro hospitalario a lo que el paciente se negaba hace unas horas. Actualmente el paciente está semiconsciente y no responde*

*¿Qué haría el médico?*

*¿Qué cosas deberían haber quedado claras cuando el paciente expresó su deseo de no ingresar en un centro médico de nuevo?*

- Su mujer y sus hijos quieren que no se le informe.
- Primer problema ¿A quién darle la información? ¿Darle o no darle información?
  - o ¿Quién es el receptor?
  - o De manera general el paciente. Es el que debe conocer antes que nadie su condición.
  - o Paciente tiene 87 años, el hecho del anciano, ¡por ser anciano se infantiliza! Y el paternalismo no está mal visto en una persona de 90.
  - o No hemos dicho que el paciente sea un incapaz. Tiene 87 y ya. Todo mayor de edad es capaz hasta que se demuestre lo contrario.
  - o ¡Hay que decirle a la familia que solo estamos autorizados a hablar con Eduardo, hay que hablar con Eduardo primero y ver si él nos autoriza a hablar con la familia!
  - o “Complot de silencio” la familia quiere protegerse, pretende retener esa información. La dinámica es diferente. Y la familia quiere esta pseudo protección para salvaguardar la dinámica de la relación familiar.
  - o Pero nosotros como médicos y en este caso, nos vemos abocados a hablar primero con Eduardo.
  - o ¡Ojo! Tenemos que saber qué tiene el paciente. Eso se ve en la segunda consulta, acordaos, los primeros diagnósticos →Capaz o incapaz; segundo → Quiere ser informado o no. Eso va a modular todo el tracto con él. Eso es lo que tiene que quedar claro. En caso de no querer ser informado, él tiene que autorizar a alguien.
- “La enfermedad avanza y el paciente entra en un estado terminal...”
  - o Si anteriormente no le hemos contado lo que sucedía, va a perder la confianza. Va a pensar que le ocultamos información. Traicionamos la relación médico – paciente.
  - o Eduardo no quiere ir al hospital, pero la familia dice que sí.
  - o En este caso, si Eduardo está informado de lo que supone ir o no ir al hospital. Eduardo si sigue siendo CAPAZ, tiene derecho a negarse a un tratamiento. Siempre que nos afecte a nosotros y estemos informados. Sigue teniendo derecho a ejercer su principio de AUTONOMÍA. Esa familia no quiere, va a presionar al médico y a Eduardo.
  - o ¿Qué hay que hacer aquí? ¿Cómo los ponemos de acuerdo?
  - o ¿Si vemos que hay discrepancia entre familia y paciente? Hay que hablarlo, la información es el antídoto que neutraliza los miedos. Explicarles que existe la UHD, Eduardo tiene derecho a quedarse en casa. La información ayuda a relajar a la familia.
  - o Si se niegan, se puede pedir a Eduardo algo que nos defienda en caso de que se vuelva incapaz: existe unas voluntades explicando qué quieres y qué no quieres que se te haga. Nos volvemos esclavos de estas voluntades.
- Los grandes problemas de la medicina suelen ser violaciones de principios de AUTONOMÍA.