

Pedagogía casuística de la bioética: Una colección de casos

Robert T. Hall



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



30
1992
2022
ANIVERSARIO

Pedagogía casuística de la bioética: Una colección de casos

Robert T. Hall



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



Primera Edición, 2022

© Robert T. Hall

Todos los derechos reservados conforme a la ley

Revisión de texto

Roxana Domínguez Guillén

servicioseditoriales2008@hotmail.com

María de los Angeles Marina Adame Gayosso

Raúl Jiménez Piña

D.R. © 2022 De los autores

D.R. © 2022 Comisión Nacional de Bioética

Comisión Nacional de Bioética

Calzada Arenal No. 134 esq. Xochimaltzin,

Col. Arenal Tepepan, Alcaldía Tlalpan, 14610 Ciudad de México

Teléfono +52 55 54872760

<http://conbioetica-mexico.salud.gob.mx>

Diseño de portada

Patricia Coudurier Lascrain

Diseño editorial

Alfonso Heredia Arriaga

ISBN CONBIOÉTICA 978-607-460-609-6

Secretaría de Salud (978-607-460)

Hecho en México

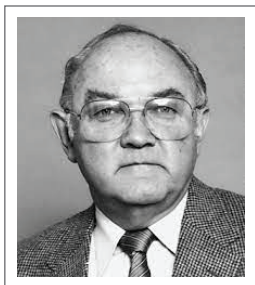
Made in Mexico

Pedagogía casuística de la bioética: Una colección de casos, aunque basados en asuntos médicos reales, son ficticios y no contienen referencias identificadas o identificables a individuos vivos o muertos; lo anterior, con fundamento en el artículo 2, fracción V de la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, vigente.

Con el objetivo de facilitar la comprensión de los casos expuestos en la obra: *Pedagogía casuística de la bioética: Una colección de casos*, en aquellos que se estimó necesario se modificó la redacción, por lo que se recomienda ampliamente se remitan a las fuentes originales de las obras empleadas, las cuales encontrará como referencia completa en la sección Bibliografía de la presente obra.

Las ideas expresadas son responsabilidad del autor y no representan, necesariamente, la opinión de la Comisión Nacional de Bioética.

In memoriam
Albert R. Jonsen
1931 - 2020
Uno de los fundadores
del campo de la bioética



Pedagogía casuística de la bioética: Una colección de casos

Contenidos

Prólogo por Ruth Macklin	5
PARTE I INTRODUCCIÓN	8
La casuística y el principialismo como métodos de análisis	9
La casuística como pedagogía para enseñar la bioética	18
PARTE II BIOÉTICA CLÍNICA/HOSPITALARIA	27
Casos Clínicos	
Capacidad para decidir y consentimiento informado	28
Casos de Testigos de Jehová	33
Representantes para decisiones médicas	38
Rechazo y retiro de tratamientos	45
Confidencialidad de información	55
Medicina Genética	61
Cuidados Paliativos	65
Donación de órganos	67
PARTE III ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA	70
Casos de Ética en Investigación	
Ensayos Clínicos Biomédicos	71
Investigación Social	95
LISTA DE REFERENCIAS	104

Prólogo

Este libro explora una variedad de casos en la medicina clínica y la investigación con seres humanos que plantean cuestiones éticas. Estos casos ilustran varios problemas que surgen en la bioética, una rama de la ética aplicada. El uso de estos ejemplos es un método que demuestra los dilemas, las incertidumbres, y los desacuerdos que existen en el campo de la bioética. Esta metodología se denomina casuística. En la bioética son utilizadas diversas metodologías, todas con partidarios y críticos de cada una. En la introducción, el autor, el Dr. Robert Hall, describe y compara dos metodologías prominentes en la bioética: la casuística y el principialismo. Algunas personas piensan que estos métodos no son compatibles. Pero, el Dr. Hall cree que ambos tipos de metodología pueden coexistir. Como dice en la introducción, “No existe conflicto substancial entre los dos métodos.” Este libro se centra en la casuística.

Gran parte del trabajo en la bioética consiste en describir y analizar los casos o las situaciones para determinar una solución de un dilema o incertidumbre en la medicina o en las investigaciones científicas con seres humanos. Ambos métodos—la casuística y el principialismo--requieren que se hagan un análisis y una justificación. Los principialistas tienen que identificar qué principios éticos son relevantes en la situación particular y justifican el uso de estos principios en el análisis. En una manera similar, los casuísticos tienen que identificar los casos del pasado que son relevantes y apropiados para justificar una solución al dilema en el caso presente. En muchas situaciones, ambos métodos resultan en la misma solución.

Un problema con ambos métodos es que en las últimas décadas ha habido una evolución en el pensamiento en la medicina clínica. En el pasado (y aún hoy en algunos países), la práctica de la medicina clínica era paternalista. Es decir, los médicos decidían lo que era mejor para sus pacientes. También, frecuentemente los adultos tomaron las decisiones médicas de sus madres y padres ancianos, aun cuando estos ancianos tuvieran la capacidad de decidir. Por eso, un caso médico de hace algunas décadas probablemente tendría una solución diferente a la de un caso más reciente. El principio ético de autonomía dice que los pacientes tienen el derecho de decidir (si tienen

competencia mental). Este principio es aceptado, hoy, entre la mayoría de los médicos de muchos países. Aunque hoy en día, todavía existen médicos que creen que su obligación profesional requiere que actúen en los mejores intereses de sus pacientes. Esta situación es un problema potencial en el uso del método casuístico.

El problema sería el mismo con el uso de los principios éticos en el método del principlismo. El principio, “respeto a la autonomía,” requiere que los pacientes (los que tienen competencia mental) tomen sus propias decisiones sobre los tratamientos. Otro principio, “beneficencia,” requiere que los médicos maximicen los beneficios y minimicen los daños de sus pacientes. No existe una prioridad entre los dos principios en esta metodología. Aun hoy, hay médicos que se rehúsan a permitirle a sus pacientes el derecho de decidir acciones que ellos consideran dañinas, como rechazar un tratamiento. Por lo cual, estos médicos tratan de obtener el permiso de una autoridad para anular la decisión del paciente.

En la Parte II del libro, los casos expuestos abordan un amplio rango de las preguntas y los dilemas que se presentan en la práctica de la medicina clínica. ¿Cuándo es permisible anular la decisión del paciente? ¿Cómo determinar la competencia del paciente para decidir? ¿Quién debería tomar las decisiones médicas cuando los pacientes no cuentan con la capacidad para decidir? Hay un dicho en la bioética que dice: “Las personas razonables pueden estar en desacuerdo”. Sin embargo, hay que tomar las decisiones a pesar de los desacuerdos. En muchos hospitales hoy, existen comités de ética clínica -conocidos en México como comités hospitalarios de bioética-. Su rol es ayudar a los médicos y a veces, a la administración del hospital en la toma de decisiones. Además, en algunas ocasiones existen leyes o casos jurídicos que pueden proveer algunas respuestas. Lo cual es interesante, pues el uso de estos como precedentes legales, es un ejemplo del método de la casuística.

La Parte III del libro presenta casos de ética en investigación. En muchas situaciones, hay leyes o regulaciones que contienen reglas específicas. Además, es un requisito que la institución en la que se lleva a cabo la investigación cuente con un comité de revisión ética para las investigaciones con seres humanos -llamados en México comités de ética en investigación-,

(y también, otro comité para investigación con animales). Estos comités deben aprobar los protocolos de investigación sometidos por los investigadores. A pesar de estas leyes y los comités de ética, surgen preguntas y dilemas en este campo. Los temas que surgen en los casos descritos en la Parte III incluyen el consentimiento informado en las investigaciones; la ética del uso de placebos en las investigaciones; la cantidad y la gravedad de los riesgos para los sujetos de las investigaciones; compensaciones a los médicos por el reclutamiento de los sujetos; y más. Es evidente que, a pesar de las reglas gubernamentales y otros requisitos, existen desacuerdos y dilemas en la conducción de las investigaciones con seres humanos.

Este libro es un recurso valioso para los estudiantes, sus profesores, y miembros del público en general que tienen intereses en la medicina y en las investigaciones con seres humanos. Es probable que los lectores reconozcan algunas situaciones en sus experiencias como pacientes, con miembros de sus familias, o con sus amigos.

Dra. Ruth Macklin

PARTE I INTRODUCCIÓN

La casuística y el principialismo como métodos de análisis¹

En la bioética contemporánea hay dos tipos generales de análisis: el principialismo, con su enfoque en la dimensión teórica, y la casuística, con enfoque en los hechos del caso presente. Los dos métodos persiguen la misma finalidad, que es llegar a tomar una decisión cuando se presenta un dilema de bioética clínica o de investigación científica. No existe conflicto substancial entre los dos métodos, porque, al final, cada metodología toma en cuenta tanto consideraciones teóricas como contingencias de los hechos en cuestión. Así que se trata más bien del estilo de análisis y de preferencia por un estilo u otro; sin embargo, el estilo puede ser importante.

La formulación clásica de la metodología principialista se encuentra en el libro de Tom Beauchamp y James Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, ahora en su séptima edición.² Beauchamp y Childress identificaron cuatro principios fundamentales a la bioética: autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia. Con la aplicación de estos mismos principios, a los hechos del caso en cuestión, se intenta lograr una solución.

En la época original de la bioética moderna (1960-1980), se aceptaba la existencia de una jerarquía entre estos principios y se consideró que su aplicación era fruto, más o menos, de un proceso de deducción. Hoy en día, esta perspectiva no es tan sistemática ni legalista. Se reconoce que a veces un principio es más importante y, a veces otro es el que ocupa el primer lugar, es decir, no hay jerarquía. Sin embargo, el énfasis de esta perspectiva queda en la aplicación de principios generales a casos concretos.

¹ Esta Introducción está basada en dos artículos del autor de este trabajo, Robert T. Hall, "Casuística y principialismo", *Dilemata* 8, no. 20 (2016): 33-48, <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/421/412> y "La casuística como pedagogía para enseñar la Bioética", *Revista Médica Electrónica* 39, supl. 1 (2017): 813-820, <http://scielo.sld.cu/pdf/rme/v39s1/rme120117.pdf>.

² Tom L. Beauchamp y James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 7.ª ed., (Oxford y New York: Oxford University Press, 2013). Traducción española de una edición previa: Tom L. Beauchamp y James F. Childress, *Principios de Ética Biomédica*, (Barcelona: Masson, 1999).

El texto clásico del renacimiento de la casuística en la ética contemporánea es *The abuse of casuistry*, por Albert Jonsen y Stephen Toulmin.³ La casuística, por contraste con el principialismo, toma como punto de partida los hechos del caso presentado y, a partir de estos, busca casos análogos sobre los cuales hay un acuerdo general, aplica máximas y pautas comunes que la gente da como justificaciones de sus acciones y toma en consideración las opiniones de varias “autoridades” como las pautas o códigos profesionistas. Se considera, por supuesto, también como criterio para tomar una decisión, los deseos del paciente o del sujeto de investigación, las circunstancias sociales, la calidad de vida, sin dejar de lado las opiniones, valores y las perspectivas religiosas de las personas involucradas. El objetivo del proceso es establecer un balance cualitativo y cuantitativo entre las diferentes opciones que surgen en la resolución de conflictos.

Es característico hoy en día, tanto en la metodología principialista como en la casuística, que se acepte la posibilidad de que no exista una solución única que satisfaga todos los requisitos de fiabilidad y certeza. Las respuestas éticas frecuentemente, la acogida de “un probabilismo de juicios morales, sin olvidar la posibilidad de no encontrar respuestas únicas a casos concretos”.⁴

Considerando las diferencias de estas dos metodologías respecto a la pedagogía, podemos decir que la pedagogía del principialismo es más didáctica en su aplicación de las normas a casos. Las preguntas a las que responde son las siguientes: ¿Qué principios se aplican al caso presente? y ¿Cuáles son los conflictos entre estos principios? La pedagogía de la metodología casuística, por contraste, es más abierta a todos los detalles y tiene en consideración los procedimientos con los que la gente ha resuelto casos similares en el pasado. El objetivo de la pedagogía didáctica es lograr una comprensión de los principios de la bioética y tener la capacidad de interpretarlos y aplicarlos. El objetivo que se propone el método de la casuística es desarrollar habilidades de análisis y tener la capacidad

³ Albert R. Jonsen y Stephen Toulmin, *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*, (Berkeley: University of California Press, 1988).

⁴ José Salvador Arellano Rodríguez y Eduardo Fariás Trujillo, “De la herencia de la filosofía aristotélica a la casuística contemporánea”, *Dilemata* 8, no. 20 (2016): 61-79, <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/423/414>, 75.

de tomar en consideración todos los aspectos de un problema cuando se busca un equilibrio de razones que permitan llegar a una conclusión. En este libro aceptamos los dos objetivos. Sin embargo, aunque los métodos didácticos son muy comunes en la educación contemporánea, el enfoque de este libro es el método casuístico o el “estudio de casos”.

El análisis principialista de casos

Además de presentar la metodología del principialismo para la bioética, la séptima edición del libro *Principles of Biomedical Ethics* (2013) presenta un debate extenso del concepto de la ética ensimismo. Se encuentran en la Parte I comentarios sobre normas morales, carácter moral, y estatus moral y en la Parte III la discusión de la ética teórica, de otras metodologías y de justificaciones. Sin embargo, el concepto crucial para la perspectiva de Beauchamp y Childress es el fundamento de su metodología de principialismo en un concepto de la “moralidad común” que se encuentra explicado brevemente al inicio del libro⁵ y elaborado en el apartado final⁶.

Los principios de la ética biomédica, los cuales constituyen el meollo de la metodología son justificados por su fundación, dicen Beauchamp y Childress, en una moralidad común y universal que quiere decir principios “no relativos a culturas, grupos o individuos” que aplican a todas las personas en todos los lugares. Todas las personas que viven una vida moral conocen varias reglas que son generalmente vinculantes: no mentir, no robar, cumplir las promesas, respetar los derechos de los demás, y no matar ni causar daño a otro. Todas las personas comprometidas con la moralidad no dudan sobre la relevancia y la importancia de estas reglas válidas universalmente⁷.

Para clarificar el concepto de la fundación de los principios en la moralidad común Beauchamp y Childress afirman: “la moralidad común es un producto de experiencia e historia humana y un producto universalmente compartido”. Y los autores explican:

⁵ Beauchamp y Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2-5.

⁶ Beauchamp y Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 410-423.

⁷ Beauchamp y Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 3.

En la literatura de la ética biomédica casi nunca se debaten los méritos o la aceptabilidad de estas normas centrales, aunque ocurren debates sobre el significado, el alcance, la gravedad y la fuerza, frecuentemente con respecto a casos moralmente difíciles o prácticas actuales que merecen escrutinio cuidadoso⁸.

Sin embargo, además de estos principios universales también existen niveles de moralidad “particular” a una cultura o un grupo social que no son universales, aunque estas normas tienen que estar conformes a la moralidad común universal para calificar como normas éticas. Las moralidades particulares pueden ser casi globales (una religión o quizás la cultura occidental) o étnicas, o específicas a un grupo (médicos, periodistas, etc.). Los autores aceptan el hecho de que existe una pluralidad de moralidades particulares, pero rechazan un pluralismo o relativismo de la moralidad común.

Finalmente, el concepto de una moralidad común, dicen los autores, es tanto empírico-objetivo (abierto a investigación y confirmación) como normativo puesto que es el estándar de la obligación moral de todas las personas comprometidas a la vida moral. Por lo tanto, los principios de la bioética médica son fundamentados en la afirmación de que existe, como hecho empírico, una moralidad común universal.

Es importante enfatizar que el principialismo de Beauchamp y Childress, hoy en día, no es estrictamente sistemático-deductivo, por dos razones. Primero, los autores negaron que exista una jerarquía entre los principios, afirman que emplean el método de equilibrio reflexivo de John Rawls para resolver conflictos (en cuanto que sea posible) y para dar una medida de coherencia a la metodología⁹. El uso de este “equilibrio reflexivo” implica que distintas personas, contemplando el mismo problema, pueden ajustar o balancear el equilibrio de los principios de distintas maneras y esto, por consecuencia, podría conducir a diferentes soluciones del problema.

⁸ Beauchamp y Childress, *Principles of Biomedical Ethics* 3.

⁹ Beauchamp y Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 404-410.

Una segunda razón, por el pluralismo de esta metodología, es que distintos individuos a veces son miembros de diferentes “comunidades morales” con moralidades particulares, por ejemplo, distintas comunidades religiosas. Así que, por el proceso de equilibrio reflexivo y por la diversidad de moralidades particulares, no es correcto entender esta versión del principialismo como un sistema estrictamente deductivo que va a lograr una solución única a cada problema. Sin embargo, y con estas calificaciones, se puede decir que, de manera general, el carácter del principialismo es deductivo por su intento de fundamentar o justificar juicios morales en principios básicos y universales.

El análisis casuístico de casos

La casuística, como método de deliberación moral, hunde sus raíces en las reflexiones filosóficas de Aristóteles, cuando distingue entre el pensamiento teórico-científico (episteme), que trata de descubrir leyes naturales, y el pensamiento práctico (phronesis), que es particular y circunstancial. La razón teórica se caracteriza por: 1) objetos ideales: círculos o triángulos, 2) su universalidad y atemporalidad y 3) sus conclusiones deductivas necesarias. La casuística, cuya base es la sabiduría o razón práctica, en cambio, 1) es empírica y está enfocada en hechos concretos, 2) está basada en las normas de la cultura y 3) ofrece juicios probables con diverso grado de credibilidad.¹⁰

Según la casuística, se puede llegar a la resolución de un caso y a la justificación de un juicio en la balanza de los argumentos o razones. Pero nuevas razones o argumentos pueden cambiar la resolución así que las conclusiones o decisiones éticas siempre quedan “probablemente apropiadas” para la persona que las toma.

Además de los hechos y contingencias de cada caso, la perspectiva casuística (como la describí antes) toma en cuenta:¹¹

¹⁰ Eduardo Farías Trujillo y Robert T. Hall, *Bioética clínica: una breve introducción*, (CDMX: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2019), 25.

¹¹ Robert T. Hall y José Salvador Arellano, *La Casuística: Una metodología para la ética aplicada*, (México: Fontamara/Universidad Autónoma de Querétaro, 2013), 86.

- Casos paradigmáticos: En cada cultura existen ejemplos de acciones aceptadas como normas por consentimiento mutuo. Esto se encuentra de manera común en los paradigmas de acción social frecuentemente traducidos en máximas.
- Leyes y casos legales: Por medio de su sistema legal cada sociedad ha solucionado problemas difíciles y conflictos, entre personas, de una manera formal. Aunque la ley no es la palabra final éticamente, en una democracia la ley representa un consenso social.
- Códigos y pautas de grupos fidedignos: Hay también prácticas aconsejadas y aceptadas por asociaciones de profesionistas con “autoridad” reconocida que merecen consideración.
- Opinión experta: En los tribunales se usan palabras como “peritaje”, “experticia” y “dictamen pericial”. En la academia tratamos con artículos publicados en revistas por personas con reputación de peritaje. De cualquier forma, frecuentemente apelamos a expertos reconocidos.
- Perspectivas éticas teóricas comunes en la cultura occidental: Las perspectivas éticas han contribuido importantes consideraciones a la resolución de problemas morales. Se deben considerar el racionalismo, el utilitarismo, la ética de valores, la ética dialógica y perspectivas religiosas, feministas y marxistas, además de las metodologías de la ética aplicada como el principialismo, el equilibrio reflexivo y la ética discursiva.
- Enseñanzas religiosas: Frecuentemente las personas son miembros de una comunidad de fe que ha tomado una posición o ha desarrollado una opinión sobre acciones específicas. Además, muchos individuos son miembros de grupos políticos o sociales con los cuales quisieran mantener su solidaridad.

A veces eticistas “obsesionados” con principios, como ha dicho Stanley Hauerwas,¹² han dicho que la metodología casuística, por su pluralidad de consideraciones no ofrece una justificación definitiva para dilemas éticos. La verdad es que la justificación casuística simplemente no está por referencia sola-

¹² Stanley Hauerwas, “Reconciling the Practice of Reason: Casuistry in a Christian Context”, en *Moral Theory and Moral Judgments in Medical Ethics*, ed. Baruch A. Brody (Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1998), 135-155.

mente a principios o 'leyes' morales, sino por tomar en cuenta todas las consideraciones relevantes al caso en cuestión. Una decisión moral, dicen los casuistas, está justificada cuando se toman en cuenta todas las consideraciones (tipos listados arriba) relevantes y se ha dado peso apropiado a cada una respecto al caso presente.

Albert Jonsen y sus colegas Mark Siegler y William Winslade (2005) han ofrecido un protocolo para el análisis casuístico de casos médicos. Esta metodología cuenta con cuatro puntos, formulados como preguntas para considerar en vez de principios para aplicar, y los autores han descrito las preguntas relevantes así:¹³

Indicaciones médicas

1. ¿Cuál es el problema médico del paciente?, ¿la historia?, ¿el diagnóstico?, ¿el pronóstico?
2. ¿El problema es agudo?, ¿crónico?, ¿crítico?, ¿emergente?, ¿reversible?
3. ¿Cuáles son las metas del tratamiento?
4. ¿Cuáles son las probabilidades de éxito?
5. ¿Cuáles son los planes en caso de un fracaso terapéutico?
6. En suma, ¿cómo puede ser beneficiado este paciente mediante el cuidado médico y de enfermería, así como evitarse el daño?

Preferencias del paciente

1. ¿El paciente es competente mental y legalmente?, ¿cuál es la evidencia de su incapacidad?
2. Si es competente, ¿qué es lo que el paciente dice acerca de su tratamiento de preferencia?
3. ¿Se le ha informado al paciente acerca de los beneficios y riesgos, ha entendido la información y dado su consentimiento?
4. Si está incapacitado, ¿quién es el representante apropiado?, ¿está el representante usando los estándares apropiados para la toma de una decisión?
5. ¿Ha expresado el paciente previamente sus preferencias mediante una directiva avanzada?

¹³ Albert R. Jonsen, Mark Siegler y William J. Winslade, *Ética clínica: Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica*, (Barcelona: Ariel, 2005).

6. ¿Está el paciente voluntariamente no cooperando o incapacitado para cooperar con el tratamiento?, ¿por qué?

Calidad de vida

1. ¿Cuál es la prospectiva, con y sin tratamiento, de volver a vivir normalmente?
2. ¿Qué déficit físico, mental y social podría sufrir el paciente si el tratamiento tiene éxito?
3. ¿Hay sesgos que pudieran prejuzgar la evaluación que el médico hace de la calidad de vida del paciente?
4. ¿La condición presente o futura del paciente es tal que podría juzgarse que la continuación de la vida no es deseable para él o ella?
5. ¿Hay algún plan o justificación para no ofrecer tratamiento?
6. ¿Hay planes para mantener al paciente a gusto y ofrecerle cuidados paliativos?

Rasgos contextuales

1. ¿Hay situaciones familiares que pudieran influir las decisiones terapéuticas?
2. ¿Hay situaciones de los proveedores de cuidados (médicos y enfermeras) que podrían influir las decisiones terapéuticas?
3. ¿Hay factores económicos y financieros?
4. ¿Hay factores religiosos o culturales?
5. ¿Hay límites para la confidencialidad?
6. ¿Hay problemas con la ubicación de recursos?
7. ¿De qué manera la ley influye sobre las decisiones terapéuticas?
8. ¿Está involucrada en el caso la investigación o la educación clínica?
9. ¿Hay algún conflicto de intereses de parte de los proveedores o la institución?

Principialismo y casuística

Principialismo y casuística no son mutuamente excluyentes. El uso de principios o máximas o pautas culturales (la moralidad común) es explícito en la casuística, aunque es solamente un elemento entre otros.

Por su parte, en apreciación del enfoque casuístico, Beauchamp y Childress señalan que el “Razonamiento basado en casos” sostiene que “.. la creencia y el conocimiento morales evolucionan gradualmente a través de la reflexión sobre los casos, sin un recurso esencial a una teoría de arriba hacia abajo. La ética social se desarrolla a partir de un consenso social... este consenso se extiende luego a nuevos casos por analogía con casos pasados.” Señalan también que el razonamiento moral basado en casos es análogo a la jurisprudencia. “Ciertos casos paradigmáticos –dicen– como el caso de Karen Quinlan y el experimento de la sífilis de Tuskegee se convierten en fuentes de autoridad para nuevos juicios. Así como la jurisprudencia (reglas legales) se desarrolla gradualmente a partir de decisiones legales en los casos, así la ley moral (reglas morales) se desarrolla gradualmente”¹⁴. Beauchamp y Childress concluyen que:

A pesar de las críticas, debemos señalar la importancia del razonamiento analógico, los casos paradigmáticos y el juicio práctico como una vía hacia el conocimiento moral. Además, las generalizaciones éticas a menudo se aprenden, se adaptan e implementan mejor mediante el uso de casos, discusión de casos y métodos de casos. Finalmente, la sensibilidad al contexto y las diferencias individuales son a menudo esenciales para un uso perspicaz de los principios.¹⁵

Para el análisis de los casos de este libro está recomendado que se usen tanto referencias a los principios comunes en nuestra sociedad como las preguntas sugeridas por la casuística. Sin embargo, la pedagogía del libro que tienes en tus manos es casuística, no didáctica.

¹⁴ Beauchamp y Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 95-96.

¹⁵ Beauchamp y Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 99-100.

La casuística como pedagogía para enseñar la bioética¹⁶

Pedagogía didáctica y casuística

En el capítulo previo se propuso que en la bioética contemporánea hay dos metodologías de la ética aplicada: el principialismo y la casuística. De hecho, son dos métodos que persiguen la misma finalidad, que es llegar a tomar una decisión cuando se presenta un problema de bioética médica clínica o de investigación porque, al final, las dos toman en cuenta las mismas consideraciones. Así que se trata más bien de una preferencia de estilo.¹⁷

Aunque la gran mayoría de la educación hoy en día, no solamente en la bioética sino en todas las ciencias, sigue una metodología didáctica basada en el conocimiento y la aplicación de principios, se propone aquí que esta pedagogía es menos apropiada a la bioética. El propósito de la educación en bioética es el desarrollo de la habilidad de tomar decisiones, no solamente acumular conocimiento y su aplicación. Tomar decisiones requiere práctica en el balance de varias consideraciones desde una perspectiva ética personal. Por lo tanto, este capítulo propone que la casuística como pedagogía es más apropiada que la perspectiva principialista-didáctica como una pedagogía para la bioética.

La formulación clásica de la casuística moderna la encontramos en el libro de Albert Jonsen y Stephen Toulmin, *The abuse of casuistry*. La casuística se enfoca en decisiones respecto a casos particulares e incluye, además de aplicación de principios, referencias a casos paradigmáticos, autoridades con sabiduría, leyes y contingencias personales.¹⁸

¹⁶ Este capítulo es una adaptación del artículo de Robert T. Hall "La casuística como pedagogía para enseñar la Bioética", *Revista Médica Electrónica* 39, supl. 1 (2017): 813-820, <http://scielo.sld.cu/pdf/rme/v39s1/rme120117.pdf>.

¹⁷ Robert T. Hall, "Casuística y principialismo", *Dilemata* 8, no. 20 (2016): 33-48, <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/421/412>.

¹⁸ Albert R. Jonsen y Stephen Toulmin, *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*, (Berkeley: University of California Press, 1988).

La casuística toma como punto de inicio el caso presentado y, a partir de él, busca casos análogos sobre los cuales hay un acuerdo general, indaga sobre las máximas o pautas comunes que la gente da como justificaciones de sus acciones y acepta las opiniones de personas de confianza, las pautas o códigos de asociaciones de profesionistas, sin dejar de lado las perspectivas religiosas, cuando los individuos involucrados son personas con un determinado tipo de fe.

En un segundo momento, se aceptan también, como criterio para tomar una decisión, los deseos del paciente y sus circunstancias sociales, la calidad de vida y los riesgos previstos.

En un tercer momento, se intenta establecer un balance cualitativo y cuantitativo entre las diferentes opciones que surgen en la resolución de conflictos o en el desarrollo de una investigación. Y es característico que, en la metodología casuística, dado que se trabaja con dilemas bioéticos difíciles, se acepte el hecho de la no existencia de una solución que satisfaga todos los requisitos de fiabilidad y certeza. Las respuestas éticas de la casuística, frecuentemente, “aceptan un probabilismo de juicios morales, sin olvidar la posibilidad de no encontrar respuestas únicas a casos concretos”.¹⁹

Igual a la metodología casuística para tomar decisiones, la pedagogía casuística empieza con los casos concretos. El objetivo del método didáctico es lograr una comprensión de los principios de la bioética y tener la capacidad de interpretarlos y aplicarlos. El objetivo que se propone el método de la casuística es desarrollar habilidades de análisis y tener la capacidad de tomar en consideración todos los aspectos de un problema cuando se busca un equilibrio de razones que permitan llegar a una conclusión. Por lo tanto, aunque los métodos didácticos son muy comunes en la educación contemporánea, el enfoque que proponemos aquí es el método casuístico o el “estudio de casos”.

¹⁹ José Salvador Arellano Rodríguez y Eduardo Farías Trujillo, “De la herencia de la filosofía aristotélica a la casuística contemporánea”, *Dilemata* 8, no. 20 (2016): 61-79, <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/423/414>.

La metodología pedagógica de la casuística

Como método pedagógico, la casuística tiene una larga historia. Es el método del diálogo usado por Sócrates y es el método del debate usado por los filósofos y teólogos medievales. En la escuela de Platón, se trata de una metodología cuya base está en el uso de preguntas y respuestas propuestas por el maestro Sócrates. La casuística era la pedagogía utilizada por Jesucristo y los rabinos, así como por los maestros hindúes que enseñan por parábolas. En la época medieval, algunas aulas tenían dos podios, uno a cada lado de la audiencia, para que los profesores pudieran debatir sus tesis, frecuentemente con un “comité” de jueces al centro. Se puede decir que la pedagogía casuística medieval consiste básicamente y sencillamente en un diálogo o debate y el uso de este método hoy en día, es poco distinto.²⁰

Podría sugerir desde mi propia experiencia los puntos siguientes como los constitutivos de la estructura de una pedagogía casuística:

1. Casos reales

Es importante que la discusión casuística empiece con un caso real; quiero decir, un dilema verdadero. Si el caso tuviese una solución evidentemente obvia y si el profesor sabe y va a presentar la resolución correcta, no podríamos hablar de metodología casuística, sino que se trataría de un método didáctico con un ejemplo. Los participantes tienen que saber que están en el medio de un problema real, un verdadero dilema.

El método de casos casuístico tiene que comenzar con lo que los estudiantes ven como problemas: este es el punto en el cual el profesor debe encontrarse cara a cara con los estudiantes. En varios tipos de discusiones en clase (y en varios niveles de educación) he encontrado que, a veces, cuando presento un caso, los participantes tienen respuestas convencionales rápidas. Esto se debe a que no ven el caso como una situación problemática. En ocasiones, se puede hacerles ver el tema como problemático con una breve mención de lo que cada lado de un debate podría tener que decir al respecto. Pero otras veces,

²⁰ Robert T. Hall, *Moral Education: A Handbook for Teachers*, (Minneapolis: Winston Press, 1979).

es mejor dejar ese caso a un lado y pasar inmediatamente a otro. Psicológicamente, si los estudiantes no sienten ninguna disonancia cognitiva sobre un tema, no verán el problema, no están preparados para ello; así que es mejor simplemente pasar a algo más desafiante.

Esto sucedió en una discusión reciente cuando presenté un caso. Se trataba de una cuestión de ética de la investigación en la búsqueda de una vacuna Covid-19 y propuse el caso de los ensayos de “desafío humano”: ¿Realmente los investigadores biomédicos deberían inyectar el virus a alguien para ver si la vacuna funciona? Bueno, los participantes en esta discusión no vieron esto como un gran problema: por supuesto, pensaron, nadie debe hacer eso. Entonces, como no vieron esto como una pregunta seria, dejé el caso y pasé a otro tema, el caso de una prueba genética que demostró inesperadamente que el marido no era padre del embrión de la mujer embarazada. Este atrajo mucha más atención.

2. El rol facilitador del docente

Si el problema es real, esto implica que no hay una solución sencilla y posiblemente los participantes van a estar en desacuerdo sobre la solución. El docente debe darse cuenta de que no tiene la respuesta “correcta” y esto puede provocar en el docente un sentimiento de inseguridad. Si el docente tuviese todas las respuestas correctas, estaríamos trabajando con el método didáctico. Algunos docentes no están cómodos con este rol existencial, pero el papel del docente casuístico no es el de autoridad, sino de facilitador. Hay una tentación a la que se enfrentan muchos facilitadores de darles las respuestas supuestamente correctas a los alumnos. A algunos docentes les gusta estar en control autoritario, pero no es el procedimiento usado en la casuística. De hecho, se puede decir que por eso la pedagogía casuística es más apropiada para adultos, y la mayoría de los participantes en formación bioética son adultos. La metodología de estudios de casos se usa, por ejemplo, en la educación médica y en la educación continua de profesionistas.

3. Escribir los casos

A pesar de que los casos tienen que ser reales, muchos docentes que utilizan la metodología casuística prefieren escribir sus propios casos, porque pueden usar hechos o contingencias de

varios casos reales y combinarlos en un solo caso creado ad hoc. Es mejor presentar casos sencillos, de modo que los participantes puedan imaginar varias contingencias distintas. A veces el profesor puede cambiar los hechos para alcanzar otras consideraciones o facilitar la consideración de otros puntos.

4. *Presentación de casos*

Hay varias maneras para presentar casos. Lo más elaborado es por un video, pero es muy complicado.²¹ Más común es la presentación de un caso escrito: es mejor distribuir el caso en papel para que los participantes puedan estudiarlo y tener a la vista todos los puntos a considerar durante la discusión. Los casos pueden ser muy sencillos, como el siguiente:

Una persona Testigo de Jehová queda herida en un accidente en la autopista y es llevada al hospital en condiciones muy graves, pero sin perder la conciencia. ¿Tiene el derecho de rechazar una transfusión de sangre necesaria para salvarle la vida?

5. *Deliberación y discusión*

Se puede realizar la discusión en grupo o en subgrupos pequeños y hay ventajas y desventajas de cada manera. Se puede usar el caso del Testigo de Jehová, ya mencionado, para evaluar las reacciones inmediatas en un grupo grande. Si hay un acuerdo inmediato sobre una solución, hay dos opciones: a) el profesor puede pasar inmediatamente a otro caso más problemático o controversial para los participantes, o b) el profesor puede cambiar el problema: “Y si el herido es un niño de doce años, ¿Tienen sus padres el derecho de rechazar la transfusión?”

En general, mientras más complicado sea el caso, más recomendable será discutirlo en grupos pequeños, para que toda la gente tenga oportunidad de expresar su opinión y preguntarse unos a otros sobre los detalles o para mencionar aspectos

²¹ Se presenta el caso de Dax Cowart en video (en inglés) por el mismo Dax Cowart: Squisher Busada, “Dax Cowart 2002 1”, Video de YouTube, 9:30, 14 de agosto de 2011, <https://youtu.be/ISsu6HkguV8> y con comentario de James Childress: Squisher Busada, “Dax Cowart 2002 2”, Video de YouTube, 7:53, 14 de agosto de 2011 <https://youtu.be/oGISGeKqCEM>. Además, se presenta en Albert R. Jonsen, Mark Siegler y William J. Winslade, *Ética clínica: Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica*, (Barcelona: Ariel, 2005), 19-20 y 189-190.

del problema que se deban tener en cuenta. El siguiente es un ejemplo de un caso más complicado.

Caso: Andrea López

Andrea López es una joven soltera de 32 años. Fue ingresada al hospital por los policías con hemorragia muy grave en el estómago y con fallo respiratorio. Al momento de su ingreso, su hemoglobina era de 6 g/dl y estaba demasiado débil e inestable para soportar una endoscopia. Su estado mental era igualmente inestable. Parecía reconocer donde estaba, pero se encontraba muy desorientada y no podía hablar racionalmente.

Por medio de su identificación, la enfermera contactó a su madre, quien dijo inmediatamente que Andrea era Testigo de Jehová y por eso no podía recibir sangre. Dijo también que cuando Andrea tenía 17 años había recibido una transfusión sanguínea autorizada por su padre (quien no era Testigo de Jehová) y que, debido a esto, posteriormente se separaron. Después de eso, Andrea nunca había querido hablar con su madre sobre la transfusión. Su madre ofreció el nombre del pastor de la iglesia y su número telefónico, pero se negó a revelar el número y la dirección del padre. Dijo categóricamente que no quería que su hija fuese tratada por hemo-transfusión. La enfermera no pudo ponerse en contacto con el pastor.

El expediente médico de Andrea, escrito al ingreso en el hospital, indicaba religión "Protestante" La paciente fue tratada por fluidos y un respirador. Su presión de sangre bajó a 68/48, su pulso a cien y respiración a 14. Su médico se preguntó si era apropiada una transfusión que, evidentemente, era necesaria para salvarle la vida.

Ya sea que se presenten las conclusiones de cada grupo en una reunión plenaria o sea en discusión de todo el grupo, es importante que se evite el protagonismo o acaparamiento del micrófono por unos cuantos (un problema especial con participantes adultos). No es necesario que cada grupo dé a conocer sus conclusiones si otros ya dijeron lo mismo. El facilitador puede escribir una lista breve de puntos cruciales. Lo importante es que el o la facilitadora oriente, inmediatamente, al grupo a la clarificación del asunto.

6. Clarificación

Después de que se hayan expresado las opiniones y se hayan propuesto soluciones, el facilitador puede añadir algunas consideraciones y poner preguntas para clarificar o probar los diferentes puntos y opiniones. “¿Qué debe hacer el médico –por ejemplo– si el Testigo de Jehová no está consciente y no puede expresar su rechazo a la transfusión sanguínea, pero tiene una tarjeta de identificación en su cartera afirmando que es miembro de esa denominación religiosa?”

De hecho, hay varios tipos de preguntas para lograr un mejor análisis del caso. Atención: el facilitador todavía no está dando respuestas a los problemas, sino poniendo a consideración los diferentes elementos que entran en juego. Ejemplos de preguntas que favorecen dicho análisis:

- a. Clarificación: “¿Esto implica que los papás no tienen derecho de cuidar a sus hijos como mejor les parezca?”
- b. Enfoque en valores: “¿Qué implica la autonomía?”
- c. Conflicto de valores: “¿Tiene la autonomía del paciente prioridad sobre salvar su vida?”
- d. Conflicto de obligaciones: “¿Tiene obligación el médico de salvar la vida del niño, a pesar de las objeciones de los padres?”
- e. Cambio de roles: “¿Cómo te sentirías tú si fueses padre de familia y estuvieses seguro de que a causa de una transfusión de sangre tu niño no entraría en el cielo?”
- f. Universalización. “¿Es siempre aceptable hacer esto? Dame un ejemplo”

7. Conclusión de la discusión

Frecuentemente, los profesores que han adoptado una perspectiva principialista y usan una metodología didáctica, enseñan la respuesta “correcta” a cada caso. Desde la perspectiva casuística, a veces hay una respuesta más recomendable o aconsejable como “correcta” si los casos paradigmáticos y opiniones de autoridades están casi todos de acuerdo. Pero por lo general, sobre todo cuando los casos son reales y complejos, la respuesta es que una acción es “probablemente” más aceptable que otras. Y a veces sucede que el balance de consideraciones, casos analógicos, máximas y autoridades es casi igual entre dos opciones. Los individuos involucrados tienen valores, perspectivas y roles diferentes y no es posible resolver

un problema de manera definitiva. Así que las conclusiones de casos complejos podrían ser: a) esta es la respuesta totalmente aconsejable, b) esto es probablemente lo más recomendable, c) esto es aceptable, pero algunas autoridades han propuesto otra solución o d) el balance entre las opciones no permite una recomendación única.

Comentario

Aunque las distinciones entre el principialismo y la casuística no son absolutas, existe una diferencia importante entre las pedagogías didáctica y casuística. El punto neurálgico de la metodología didáctica es la comunicación de información. En la didáctica como filosofía de educación realista: el propósito de la educación es impartir conocimiento. Desde la perspectiva casuística, el propósito de la educación es el desarrollo cognitivo de la persona: es una filosofía de educación pragmática –a veces llamada personalista o humanística. Desde esta perspectiva el objetivo de la educación moral es el crecimiento del individuo en sus capacidades y habilidades para tomar decisiones.²² Es por eso por lo que no es estrictamente esencial que todos los participantes en una clase logren llegar a optar por la misma decisión, mucho menos encontrar la “única” decisión correcta. Lo que cuenta es tener una experiencia en el proceso de tomar decisiones en el ámbito de la bioética.

Esto tiene que ver también con la edad de los alumnos. Si se trata de la educación de alumnos adolescentes, por ejemplo, es importante que el caso sea dirigido a su nivel de desarrollo y que los jóvenes vayan teniendo experiencias en la toma de decisiones a su propio nivel. Los jóvenes van a crecer por vía de la experiencia; en la discusión de casos se van a dar cuenta de distintos hechos, principios morales y contingencias. A veces sería mejor evitar asuntos controversiales con los jóvenes. Respecto a los asuntos controversiales (el aborto, la eutanasia, el sexo, etc.) la gente ya tiene su propio punto de vista. Esto va en contra del objetivo de poner a los estudiantes en una situación problemática que los lleve a la toma de decisiones. La pedagogía casuística del desarrollo moral está totalmente en contra de los maestros que piensan que el propósito de la educación

²² Robert T. Hall y John U. Davis, *Moral Education in Theory and Practice*, (Buffalo: Prometheus Books, 1975).

moral es comunicar opiniones correctas sobre estos asuntos controversiales.

Además, tanto con jóvenes como con adultos, existe la cuestión de si el profesor debe involucrarse o no en la discusión dando su propia opinión. El riesgo es que, si el maestro va a dar su opinión, los participantes van a pensar que el propósito de la discusión es lograr la decisión correcta. En mi experiencia, normalmente no ofrezco mi opinión hasta el final de la discusión y solamente como una opinión entre otras. El punto central de la educación moral casuística o de desarrollo cognitivo está en el proceso, no en la conclusión. En este sentido hay una distinción clara entre pedagogía didáctica y pedagogía casuística.

Conclusiones

El punto general de este análisis de pedagogía para educación en bioética es que, puesto que el enfoque de la educación en bioética es la habilidad para tomar decisiones en contraste con la acumulación de conocimientos, una metodología casuística es más apropiada. La metodología casuística se enfoca en la presentación de casos o dilemas para consideración y debate en vez de la presentación de información. Aunque la información es esencial para tomar decisiones racionales, es la balanza de información con valores personales, según las pautas presentadas aquí, la que debe ser el objetivo de la educación bioética.

PARTE II BIOÉTICA CLÍNICA/ HOSPITALARIA

Casos Clínicos

Capacidad para decidir y consentimiento informado

Caso: consentimiento informado y demencia

El señor Díaz de 84 años, tiene demencia. Vive con su hijo y su nuera y puede quedarse solo en casa, generalmente viendo deportes en la televisión. Debido a la diabetes y el endurecimiento de las arterias (ateroesclerosis) ha desarrollado gangrena en los dedos de la mano izquierda. La gangrena ya está infectada con bacterias y se está extendiendo a otras partes de su cuerpo. El médico dijo que la única solución es amputarse la mano desde la muñeca.

La nuera del señor Díaz, respetando su dignidad y autonomía, ha explicado la cirugía y ha pedido su consentimiento o asentimiento cuatro o cinco veces, pero cada vez, un día más tarde él ha olvidado la conversación y está de nuevo muy triste con la idea de perder su mano. La nuera piensa que eventualmente él va a entender, pero el médico sugirió que no es buena idea provocar su depresión por repetir esta conversación diariamente. Al ingresarse en el hospital para la cirugía, el señor Díaz estaba triste; no estaba de acuerdo con la cirugía, pero a regañadientes va a aceptarla.

Pregunta

· ¿Es el asentimiento del Señor Díaz suficiente éticamente?

*Caso: El paciente indígena*²³

Un médico, de una población rural indígena, estaba tratando a un joven de 25 años, con osteosarcoma en la pierna y metástasis pleural y pulmonar, sin manera de evitar su muerte. Es conocido por todos que la gente de esos grupos étnicos muestra mucha más obediencia a los líderes de la comunidad. Como era habitual, toda la familia extendida se reunió en el hospital para hablar con el médico sobre la condición del joven.

²³ Caso adaptado de Eduardo Farías Trujillo y Robert T. Hall, *Bioética clínica: una breve introducción*, (CDMX: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2019), 65-67.

El médico recomendó la amputación de la pierna con el fin de prolongar la vida del joven. El padre del muchacho, quien era el jefe de esa comunidad, dio su consentimiento inmediatamente y el joven indicó que estaba de acuerdo.

Más tarde, cuando estaban haciendo los preparativos para la operación, el joven, ahora solo, dijo al cirujano que no quería una amputación porque no quería vivir discapacitado. Pero, además, no quería que su padre se enterara de que había impugnado, rebatido y desafiado su juicio. Las consecuencias sociales de esto serían peores que una amputación. Ha dado su consentimiento solamente para evitar romper la relación con su familia, valor que considera como lo más importante. El cirujano transmitió esta conversación al médico tratante, solicitándole le informara si debiese continuar con la operación.

Preguntas

- *¿Deben los médicos seguir con la amputación o no?*
- *¿La decisión final queda en el paciente?*
- *¿Sería apropiado cancelar la cirugía, diciéndole a la familia que “hubo problemas médicos y la amputación ya no es apropiada”?*

Caso: El Placebo²⁴

Un hombre de cincuenta y ocho años que sufre una enfermedad mental. Su condición le da dolores en la espalda, en el cuello y en la cabeza -dolores que él ha controlado por medio de un narcótico llamado Talwin. No hay ninguna razón física de este dolor, pero el hombre cree que este narcótico (el cual se administra con cinco inyecciones al día) es la única solución para su problema. Lo que es más, cree que el narcótico no es adictivo porque ha leído (y es la verdad) que muchos narcóticos no son adictivos cuando son usados para dolores intratables. El señor entra en la sala psiquiátrica del hospital, voluntariamente, con la esperanza de hallar medios para controlar su comportamiento que se ha hecho un poco extraño e incluso

²⁴ Se adapta este caso de Tom L. Beauchamp y James. F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2.ª ed., (Oxford y New York: Oxford University Press, 1983). 225-226. [Basado en Philip Levensky y Loren Pankratz, “Self-Control Techniques as an Alternative to Pain Medication”, *Journal of Abnormal Psychology* 84, no. 2 (1975): 165-168].

una vergüenza para su esposa. Para controlar su dolor cree que es necesario adoptar ciertas posiciones físicas anormales. Al entrar al hospital, le dice a su psiquiatra que no le permite a ella reducirle su medicamento Talwin. La psiquiatra, por su parte, cree que él es adicto y que tiene que quitarle la droga narcótica sin su conocimiento dándole un placebo en vez del Talwin.

Preguntas

- *¿Este hombre tiene el derecho de ser informado del tratamiento y de decidir?*
- *¿Cuándo es apropiado tratar a un paciente sin su consentimiento informado?*

Caso: Sarah²⁵

Sarah ahora tiene veinte años. Cuando tenía quince años sufrió una lesión en la cabeza debido a un accidente en bicicleta que la dejó con una edad mental de aproximadamente catorce. Ella es una joven atractiva, alegre y amable, es muy popular con los amigos y familiares a pesar de su discapacidad.

Sarah estaba en clases de educación especial hasta que terminó la secundaria hace dos años e ingresó en un taller supervisado. Es independiente y cuida de ella misma, está sola dos horas en casa por las tardes.

Hace nueve meses que conoció a Billy en el taller. Billy, que ahora tiene 21 años, tiene Síndrome de Down y vive cerca del taller en una residencia para personas con discapacidad. Billy y Sarah se han convertido de compañeros en novio y novia. A Billy se le conoce como un joven responsable y ha estado muy preocupado por el bienestar de Sarah. Sarah y Billy hablan de casarse.

Sarah dice que quiere mudarse al apartamento de Billy -una residencia con varias secciones de supervisión, podría acomodarse en uno de sus apartamentos o en el apartamento de Billy. En una entrevista con la directora de la residencia Sarah

²⁵ Eduardo Farías Trujillo y Robert T. Hall, *Bioética clínica: una breve introducción*, (CDMX: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2019), 103-107.

dice que ella y Billy quieren casarse y tener un bebé. Al hablar con la madre de Sarah, la directora dice que tener un bebé sería un problema. Ella duda de que Sarah y Billy pudieran criar a un niño.

La madre de Sarah está ansiosa porque ella tenga una vida adulta normal fuera de su familia y le pregunta al médico de la familia si puede realizar una esterilización para Sarah. El médico está buscando consejo del comité hospitalario de bioética y quiere saber si hay una política hospitalaria con respecto al caso.

Preguntas

- *¿Sarah es capaz de tomar decisiones?*
 - *¿Cuáles son los derechos de la mamá?*
-

Caso: T. R. ¿Pérdida de capacidad?

T. R., hombre, 36 años, fue internado en el hospital con diagnóstico de SIDA. Sus síntomas incluyeron deshidratación, anorexia, y diarrea. Un examen físico reveló nódulos linfáticos hinchados y nódulos púrpura en su piel. T. R. también sufrió falta de respiración y una tos persistente. Las pruebas clínicas indicaron Sarcoma de Kaposi y pulmonía.

Este paciente ha sido homosexual activo por muchos años y tanto él como su pareja dieron positivo en VIH. Ambos han firmado testamentos vitales además de documentos en los cuales se nombraron uno al otro como representantes en el caso de manifestar falta de capacidad para decidir.

Al momento de su ingreso en el hospital, T. R. afirmó sus deseos para el tratamiento con claridad y coherencia. Más de una vez comentó que rechazaría tratamientos heroicos, si no existiera mucha probabilidad de recuperación.

Una mañana, T. R. parecía estar muy confundido con alucinaciones. Más tarde, le comentó a la enfermera que, a pesar de todo, quisiera que los médicos hicieran todo lo posible para sostener su vida. La enfermera informó al médico sobre esta conversación y el doctor le preguntó al paciente sus deseos esa

misma tarde. T. R. insistió en que los médicos hicieran todo lo posible incluyendo resucitación.

Su pareja lo visitó esa noche y se asustó al saber ese cambio de opinión por parte de T. R. Habló con el médico, como representante del paciente, preguntándole si T. R. había desarrollado demencia de SIDA. Dijo este que ahora T. R. ha perdido la razón y la capacidad para decidir y estaba pidiendo tratamientos que nunca había querido aceptar. Dijo que su pareja había escrito antes que iba a rechazar todo este tipo de tratamientos heroicos.

Preguntas

- *¿Todos los pacientes en condición terminal tienen el derecho de cambiar de opinión?*
- *¿Qué es lo apropiado que el médico haga?*

La Traqueotomía del Sr. Aguilar

El señor Aguilar es un hombre de 64 años que ingresó en el hospital con insuficiencia respiratoria y posible infarto del miocardio. Se ha visto a este paciente seis veces en los últimos dos años por insuficiencia respiratoria. Él es un fumador de cigarrillos crónico de más de 40 años. Ha sido intubado una vez antes y destetado con éxito y regresó a casa.

El Sr. Aguilar ha sido hospitalizado esta vez por 20 días y actualmente está intubado. Todos los intentos de dejar de depender del respirador mecánico han fracasado. El Servicio de Cirugía está considerando la posibilidad tanto de una traqueotomía como de un tubo gástrico para hacer su cuidado más manejable. El paciente está alerta a veces y constantemente intenta retirar la intubación, asimismo. Repite lo mucho que quiere ir a casa y fumar. La familia del paciente se compone de su esposa y un hijo adulto que el señor Aguilar y su esposa criaron, pero que no es su hijo natural y no fue adoptado legalmente. La familia extensa incluye el hermano de la paciente a quien la mujer confía en ayudar a tomar decisiones.

El equipo del Servicio de Cirugía quiere continuar con la atención médica que le permita al paciente una mejor gestión, pero en esencia esto obliga al paciente a una posible asisten-

cia a largo plazo del respirador. El paciente dijo varias veces que quiere remover el tubo, pero su capacidad de entender las consecuencias de esta decisión es cuestionable. Su esposa no puede ser definitiva acerca de sus deseos o los deseos de su marido. El hermano del paciente insiste en que al paciente no le gustaría vivir a largo plazo con un respirador.

Preguntas

- ¿Quién debe tomar esta decisión?
- ¿El paciente tiene el derecho de salir del hospital?

Casos de Testigos de Jehová

Es bien sabido que los Testigos de Jehová, por su entendimiento de varios pasajes de la Biblia, rechazan el uso de sangre o sus derivados en el tratamiento médico. Según la Biblia:

Además, ninguna sangre comeréis en ningún lugar en donde habitéis, ni de aves ni de bestias. Cualquiera persona que comiere de alguna sangre, la tal persona será cortada de entre su pueblo. Levítico 7:26-27.

(Aclaro que el “será cortada” es una forma de decir desterrada o exiliada).

Está bien establecido que es derecho del paciente el rechazo del uso de sangre por parte de un Testigo de Jehová (adulto y competente). Si una persona (Testigo de Jehová), herida en un accidente de auto necesita sangre para salvar su vida y él o ella la rechaza, es su derecho.²⁶ Pero este no es el fin del asunto. ¿Qué deben hacer los médicos si el paciente es Testigo de Jehová, pero no es competente para tomar sus propias decisiones? Si hay familiares para tomar la decisión, es su responsabilidad decidir de acuerdo con los deseos conocidos del paciente. No obstante, hay otras complicaciones posibles.

²⁶ Jorge Luis Hernández Arriaga, *Ética en la investigación biomédica*, (Distrito Federal: Manual Moderno, 1999).

Caso: ¿Puede la ley ordenar la transfusión de sangre?²⁷

El Nuevo Día, Santa Cruz-Bolivia, 26 de junio de 2003

La vida de una menor de 11 años que padece de leucemia corre peligro por falta de una transfusión de sangre. Sus padres, que pertenecen a los Testigos de Jehová, se niegan a autorizar la transfusión sanguínea porque su creencia religiosa se los prohíbe; sin embargo, la Defensoría de la Niñez y Adolescencia pidió la autorización de un juez para que el hospital haga todo lo posible para salvar la vida de la niña, aunque para ello tenga que realizar la transfusión.

Los médicos dijeron que la niña podría morir si es que no procedían a practicar la transfusión, toda vez que la pequeña recibe un tratamiento riguroso a causa de la leucemia.

Mientras tanto, la niña recostada en una cama del hospital así respondió a las preguntas de El Nuevo Día: “¿Te quieres sanar?”, le preguntamos. “Sí”, respondió. “¿Vas a permitir que te hagan transfusión de sangre?”, insistimos. “No”, dijo ella. “¿Por qué?”, le preguntamos. “Porque es malo”, respondió. “¿Quién te dijo que es malo?”, insistimos. “Mi papá”, nos dijo.

El papá de la niña, que se niega a autorizar la transfusión de sangre para su hija, dijo que no violará la ley de Dios. “Mi condición como cristiano y mis principios Bíblicos me impiden violar una ley. No es permitido recibir sangre porque en la Biblia dice que debemos abstenernos de sangre o de cosas estranguladas, entonces nosotros como cristianos, incluso cuando comemos un pollo, lo degollamos, esa es nuestra postura. No es que seamos fanáticos, o que no queramos salvar la vida de nuestra hija, si fuera fanatismo no tuviéramos fundamentos”.

Pregunta

· *¿Qué debe decir la ley?*

²⁷ Este caso fue publicado por la Organización Panamericana de la Salud, Oficina Regional para las Américas de la Organización Mundial de la Salud Bolivia, en esta liga: <http://www.ops.org.bo/servicios/?DB=B&S11=552&SE=SN> (17-08-2010), sin embargo al no encontrarse vigente consúltese: El Nuevo Día, “La ley se impone a la religión: Una niña recibe una transfusión”, 26 de junio de 2003, <https://www.bolivia.com/noticias/autonoticias/DetalleNoticia14330.asp>

Caso: Andrea López²⁸

Andrea López es una mujer soltera de 32 años. Fue ingresada al hospital por los paramédicos, desde su trabajo tuvo una hemorragia muy grave en el estómago y un fallo respiratorio. Al momento de su ingreso, su hemoglobina fue de 6 g/dl y estaba demasiado débil e inestable como para soportar una prueba por endoscopia. El estado mental de la paciente era igualmente inestable. Parecía reconocer donde se encontraba, pero estaba muy desorientada y no podía hablar racionalmente.

Por medio de su identificación personal, la enfermera contactó a su madre, quien dijo inmediatamente que Andrea era Testigo de Jehová y por eso no podía recibir sangre. Dijo también que cuando Andrea tenía 17 años había recibido una transfusión sanguínea autorizada por su padre (quien no era Testigo de Jehová) y que, debido a este evento, posteriormente se separaron sus padres. Después de esto, Andrea nunca había querido hablar con su madre sobre la transfusión. Su madre ofreció el nombre del pastor de la iglesia y su número telefónico, pero se negó a revelar el número y la dirección de su exmarido. Dijo categóricamente que no quería que su hija fuese tratada por hemotransfusión. La enfermera no pudo ponerse en contacto con el pastor.

El expediente médico de Andrea, redactado al ingreso en el hospital, indicaba religión “protestante”. Una enfermera contactó a la recepcionista de la sala de urgencias, quien dijo que no recordaba si Andrea había dicho que era Testigo de Jehová y que, “A veces pongo ‘protestante’ en los formularios de datos porque no sé cómo deletrear ‘Jehová’”. La paciente fue tratada con fluidos y un respirador. Su presión sanguínea disminuyó a 68/48, el pulso a cien y la respiración a 14. Su médico se preguntó si era apropiada una transfusión, la cual claramente era necesaria para salvarle la vida.

Preguntas

- *¿Es apropiada la transfusión o no?*
- *¿Quién debe fungir como representante legal?*

²⁸ Eduardo Farías Trujillo y Robert T. Hall, *Bioética clínica: una breve introducción*, (CDMX: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2019), 58-59.

Caso: Señor Castañón²⁹

El doctor Muñoz le avisa al señor Castañón que es esencial realizarle un bypass del corazón; el procedimiento es inevitable. El problema es que el señor Castañón es Testigo de Jehová y esta cirugía normalmente requiere de cinco a diez unidades de sangre.

El señor Castañón dice que como Testigo no puede acceder a aceptar ninguna transfusión de sangre y que, aunque los Testigos no están de acuerdo en esto, los ancianos de su congregación creen que es contrario a la Ley de Dios aceptar tratamiento por medio de una máquina “corazón-pulmón” o cualquier procedimiento para almacenar y reciclar su propia sangre, incluso con equipo de circulación continua.

El doctor Muñoz investiga el uso de sustancias de albúmina y opciones alternativas, pero decide que la operación de una manera aceptable para los Testigos todavía conlleva un riesgo unas diez veces más alto que lo normal. Los riesgos incluyen tanto la posibilidad de un paro cardíaco como de un daño al cerebro debido a la carencia de oxígeno. A causa de esto el doctor Muñoz está dispuesto a hacer esta cirugía solamente con la condición de que el señor Castañón firme una declaración de consentimiento informado, que exprese el rechazo del uso de sangre y todos los tratamientos prohibidos por los Testigos de Jehová, y que acepte los riesgos involucrados en la operación de esta manera.

Después de considerar su problema, el señor Castañón regresa al consultorio del doctor Muñoz y dice que, según las creencias de los Testigos de Jehová, una hemo-transfusión “forzada” (lo que quiere decir en contra de su voluntad) no es un pecado imperdonable que vaya a impedir su resurrección. Dice que todavía no puede estar de acuerdo con la transfusión, pero tiene respeto por las obligaciones del doctor y entiende el Juramento Hipocrático. Sí, él podría firmar el consentimiento informado rechazando el uso de la sangre a condición de que, si el doctor decide que es necesario urgentemente forzarlo a recibir sangre, él vaya a respetar sus obligaciones.

²⁹ Eduardo Farías Trujillo y Robert T. Hall, *Bioética clínica: una breve introducción*, (CDMX: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2019), 59-60.

Preguntas

- *¿El señor Castañón está en lo correcto en pedirle esto a su médico tratante?*
 - *¿El doctor Muñoz debe aceptar realizar la cirugía bajo las condiciones del señor Castañón?*
-

Caso: Señorita Allende³⁰

La señorita Allende, de 55 años, necesita una operación para remover su vesícula. Después de la explicación de su condición para los propósitos del consentimiento informado, incluyendo una descripción de la cirugía y sus riesgos y beneficios potenciales y el hecho de que no hay otro tratamiento médico disponible, el doctor le pregunta a la señorita Allende si existen preguntas o dudas. La señorita Allende le pregunta al doctor si va a ser necesario el uso de alguna transfusión de sangre. El cirujano le dice que normalmente sí es necesaria una unidad de transfusión de sangre y que en el caso de que existan complicaciones posiblemente sea necesaria más sangre.

La señorita Allende (que no es Testigo de Jehová), le dijo al doctor que tiene miedo de la sangre, por lo que no puede aceptar sangre de otra persona. Es posible, dijo, que esta sangre venga de una persona negra y no le gustaría recibir sangre de una persona negra en absoluto, tampoco de una persona homosexual. De hecho, incluso si el donante es un conocido o un amigo, tiene miedo de que esta sangre vaya a cambiar su personalidad. Quizás tendría atracción por el marido de la amiga o, si el donante es hombre, por mujeres. Está segura de que si acepta sangre de otra persona va a arrepentirse de haberla recibido por toda su vida.

Puesto que el doctor considera que la opción del uso de sangre es esencial para cualquier cirugía, tiene sus dudas acerca de la capacidad de decidir de la señorita Allende.

Pregunta

- *¿La señorita Allende es capaz de tomar esta decisión?*
-

³⁰ Eduardo Farías Trujillo y Robert T. Hall, *Bioética clínica: una breve introducción*, (CDMX: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2019), 60-61.

Representantes para decisiones médicas

Caso: La señora Castaño

La señora Castaño es una persona diabética de 63 años con complicaciones circulatorias severas. Vive sola. Entró al hospital por la sala de urgencias, y le encontraron que tenía la pierna izquierda con gangrena. El médico, que la atendía desde hace algunos años, evaluó su condición y le informó que su pierna tenía que ser amputada o ella moriría. La señora Castaño rechazó la amputación e indicó categóricamente que ella prefería morir, que “ser mutilada”. Estaba muy enferma, pero absolutamente consciente y entendió completamente las consecuencias de su decisión. Ninguna conversación ni súplicas por parte de sus médicos ni de sus dos hijas la convencieron de aceptar la cirugía. Entonces, se inició el tratamiento con antibióticos.

Durante una de sus visitas, la señora Castaño había dicho al doctor que, si ella no podía tomar decisiones, deseaba que su hija mayor decidiera en su lugar. Tres semanas después del ingreso al hospital, la señora Castaño tuvo episodios de delirio debido al estado cada vez más grave de su infección y no tenía la capacidad de decidir por sí misma.

Entonces, la hija mayor dijo que su madre había sido siempre “muy opuesta”. Dijo que era característico de su madre rechazar muchas cosas, pero cuando la forzaban a hacer lo que ella había rechazado, ella aceptaba siempre y cuando fuese para su bien. Declaró que su madre tenía que ser forzada a aceptar casi todo lo que ellas le aconsejaban. Puso como ejemplo el ir de vacaciones, abrir su propia cuenta de cheques, aprender a conducir, etcétera. Siempre tenía razones para rechazar, pero cuando las decisiones fueron tomadas por ella, frecuentemente se mostraba de acuerdo con esas decisiones y contenta con los resultados. El médico estaba de acuerdo que este era el problema en su relación con la paciente; frecuentemente, él mismo tuvo que “forzarla” a tomar los medicamentos y, al final, ella se mostraba de acuerdo y contenta.

Estando la señora Castaño en estado de delirio y casi inconsciente, la hija mayor se acercó al médico y le pidió ordenar la cirugía y salvar la vida de su madre. En aquel momento, la inmediata cirugía tenía probabilidades muy altas de éxito.

Preguntas

- ¿La hija es representante legal de su mamá?
- ¿Tiene la hija el derecho de decidir en contra de la negación informada de su mamá?

Caso: Vicio en la Comunicación: Consulta muy corta³¹

Un médico llamó a la persona del comité de bioética clínica³² del hospital encargada aquel mes de resolver dudas, pidiendo ayuda para dar solución a un conflicto con la persona representante de su paciente. La representante era la hija de la paciente, una mujer de 88 años en condición terminal debido a varias complicaciones por Microangiopatía diabética. Esta paciente había sido mantenida viva con ventilación mecánica asistida durante dos semanas y recientemente cayó en un estado de estupor. El médico avisó a la hija que no había nada que hacer y que era el momento adecuado para apagar el ventilador, ella como representante, no dio su consentimiento. La hija expresamente mencionó que “nunca podría tomar la decisión de desconectar el ventilador mientras mi mamá esté viva”.

El miembro del comité habló con la hija pidiendo primero que entendiera la condición de su madre. La hija aceptó que su mamá estaba en una condición terminal y que no había ningún tratamiento, pero insistió que “no podía decidir desconectarla”. El miembro del comité le preguntó si consideraba que su madre querría vivir en ese estado o si ella en algún momento habría dicho algo sobre eso. Explicó que el asunto no era hacer lo que la hija quería, sino lo que su mamá haría si contara con la capacidad de decidir. La hija contó al médico que cuando su tío Jorge, hermano de su mamá, estuvo en una unidad de cuidado intensivo por más de un mes con ventilador y alimentación artificial, su mamá le dijo que ella nunca querría encontrarse en ese estado. El miembro del comité insistió que la responsabilidad de un representante no era decidir por ella, sino transmitir lo que su mamá querría hacer. Lo anterior ayudó a que la hija entendiera su responsabilidad y así aceptó que se apagara el ventilador. Su mamá sobrevivió un día más y falleció naturalmente y sin dolor.

³¹ Caso adaptado de Eduardo Farías Trujillo y Robert T. Hall, *Bioética clínica: una breve introducción*, (CDMX: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2019), 46-47.

³² Dependiendo del país a estos cuerpos colegiados también se les puede denominar: Comités Hospitalarios de Bioética, Comité de Ética Asistencial y Comités de Ética Clínica, entre otros.

Preguntas

- Se dice frecuentemente “Si haces la pregunta incorrecta, obtendrás la respuesta incorrecta”, sin embargo, ¿es apropiado hacer una pregunta para obtener una respuesta deseada?
 - Hacer una recomendación es esencial, pero ¿cuál es la diferencia entre una recomendación e influencia indebida?
-

Caso: No hay esperanza

Una mujer de 70 años con diabetes, hipertensión, y enfermedad vascular fue ingresada a través de la sala de emergencias en estado de shock con un fuerte dolor abdominal y fiebre. Fue llevada de inmediato a la sala de operaciones donde se encontró que tenía una perforación del colon con gangrena y tenía heces y pus a través de su abdomen. El intestino muerto fue removido, el abdomen se limpió con riegos abundantes y se realizó una colostomía. La paciente fue transferida a la Unidad de Cuidados Intensivos requiriendo soporte vital avanzado y aspiración nasogástrica. Se aplicó un esquema de tres antibióticos para la peritonitis además de una infusión continua de dos medicamentos para mantener su presión arterial. A pesar de todo, no presentó mejoría en las siguientes 72 horas.

En el cuarto día, la paciente se deterioró bruscamente con el incremento de la temperatura a 39.4 grados y presentó datos de irritación peritoneal. Los estudios de laboratorio reportaron elevación de glóbulos blancos a 42.000 por lo que ingresa de nuevo a la sala de operaciones donde se encontró que tenía gangrena en el resto del intestino grueso y materia fecal en la cavidad peritoneal. Fue sometida a una colectomía total e irrigación del abdomen. La incisión fue parcialmente cerrada con suturas de retención y tres drenajes en el abdomen. Después de la segunda operación, la paciente está estable, aunque continua con soporte vital avanzado (conectada a un respirador). Se inicia nutrición parenteral total. No podía despertar a pesar de que en ocasiones hizo una mueca cuando se aspiraron las secreciones acumuladas en la vía aérea, o cuando se realiza la asepsia de la herida quirúrgica a nivel abdominal.

A pesar de la continuación de los antibióticos, en el octavo día la paciente presenta nuevamente fiebre de 39.5 grados. Se decide realizar cultivo de secreciones, reportando por parte de laboratorio la presencia de hongos en sangre, orina y esputo, también se observan complicaciones en la herida quirúrgica detectando pus en los tubos conectados a los drenajes de su abdomen.

El médico de familia la tiene a su cargo. El cirujano consultor mencionó a la familia que la única esperanza posible es volver a operar para controlar la infección quirúrgicamente. El marido y sus dos hijos creen que “se debe hacer todo lo posible, siempre, aunque no haya ninguna esperanza en absoluto”.

Al personal de enfermería le preocupa exponer a esta paciente a una tercera operación ya que sólo se incrementaría su sufrimiento sin esperanza de éxito. Ellos sienten que la paciente todavía experimenta dolor severo y ha sufrido bastante. Ella podría estar más cómoda sin cirugía y, posiblemente, podría pasar unas horas o días con su familia. El médico tratante se ha manifestado en contra de la cirugía y ha preguntado al Comité Hospitalario de Bioética si se puede escribir una orden de no resucitación sin consultar a la familia, creyendo que la familia no va a consentir.

Preguntas:

- ¿Es obligación del médico hacer lo que ha pedido el marido?
- ¿Es aceptable escribir una orden de no RCP sin consultar al marido?

Caso: Obstinación del tutor³³

El papá de tres hijos estaba en el hospital en condición terminal debido a un cáncer pulmonar. Su vida fue sostenida por un ventilador 5 días, pero fue obvio que no había ninguna esperanza de recuperación. Estuvo inconsciente 2 días y su muerte estaba prevista. El médico comentó a la familia que había llegado la hora de retirar el soporte vital y dejarlo “morir en paz.”

³³ Modificado de Eduardo Farías Trujillo y Robert T. Hall, *Bioética clínica: una breve introducción*, (CDMX: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2019), 51-52.

Los hijos negaron su consentimiento para retirar el ventilador diciendo que su papá no va a morir. El doctor pidió un electroencefalograma, este indicó actividad en el tronco cerebral así que no se puede declarar al paciente muerto, de acuerdo con la definición Harvard. Por caridad a la familia, el doctor dio tratamiento dos días más. Entonces, los hijos le dijeron al médico que el hijo mayor ha recibido un mensaje de Dios diciéndole que su papá va a vivir y que la decisión de terminar con los apoyos vitales fue una prueba de la fe de la familia. De ninguna manera los hijos iban a permitir retirar el ventilador. Además, dijeron que su papá puede oír sus voces (gritando en su oreja) lo cual indicó por el parpadeo de sus ojos. “Nadie –dijo una de las hijas– va a persuadirlo de abandonar su fe, en absoluto”.

Preguntas

- *¿Los representantes tienen el derecho de pedir tratamiento fútil?*
- *¿El médico tiene el derecho de no ofrecer tratamiento fútil?*

*Caso: Sra. Muñoz, calificación del representante*³⁴

La Sra. Muñoz fue admitida en el Hospital San Vicente de Paul para un reemplazo de cadera tras una fractura por caída. Ella había sido saludable dentro de lo razonable a pesar de su diabetes, la cual había provocado insuficiencia arterial en las extremidades y signos de isquemia crónica en los dedos de los pies. La paciente, una adulta mayor de 83 años que vive con su hijo, tiene además dos hijas y una hermana con quien asiste a la Iglesia donde su cuñado es Pastor. El esposo de la señora Muñoz murió hace 12 años, ella todavía recibía la pensión de su esposo, junto con prestaciones de seguridad social. El hijo de la señora, Miguel, trabajó para la misma fábrica, sin embargo, fue despedido hace 18 meses con la promesa de ser llamado de nuevo cuando las condiciones del mercado mejoraran. La cirugía en sí fue un éxito, pero la señora Muñoz pareció no tolerar la anestesia muy bien. Se sentía muy mareada y cuando trató de incorporarse no fue capaz de levantarse de la cama.

³⁴ Modificado de Bernardo García Camino, Robert T. Hall y Eugenio Miranda, *La Ética del Cuidado Paliativo*, (CDMX: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2021), 112-114.

Tres días después de la operación, la señora Muñoz sufrió un accidente cerebrovascular. Ella estaba comiendo en ese momento y bronco aspiró alimento que produjo obstrucción de la vía aérea. Una traqueotomía de emergencia fue necesaria y se le tuvo que conectar a un ventilador, perdiendo la conciencia durante unas cuatro horas, estaba desorientada cuando se recuperó. Su hijo Miguel, por vivir con ella, fue nombrado representante de la paciente por el médico.

A partir de entonces, todo parecía empeorar. Se observaba soporosa y desorientada, sus períodos de conciencia se hicieron cada vez más cortos y menos frecuentes. La actividad cerebral siguió disminuyendo. El neurólogo piensa que los eventos asociados con el accidente cerebrovascular cortaron la oxigenación a su cerebro lo suficiente como para provocar daño irreversible por edema cerebral. Un tubo de gastrostomía fue colocado una semana después para alimentarla. La diálisis comenzó dos semanas y media después de la operación de cadera. Después de tres semanas, no había evidencia de actividad encefálica.

La Sra. Muñoz permaneció en esa condición durante las siguientes cuatro semanas. El médico a cargo era muy franco acerca del mal pronóstico en las pláticas con el hijo, con una de las hijas y la hermana de la señora Muñoz. La familia mantenía la esperanza a pesar de que el médico tratante y el neurólogo les dijeron que no había posibilidades de recuperación. El hijo comentó que por las creencias de la mamá “Simplemente no podrían renunciar, ella nunca habría querido que se dieran por vencidos. Mi mamá creía en Dios y siempre creyó que, si sólo nos manteníamos en nuestra fe, las cosas iban a salir bien”. Puesto que ella estaba ya inconsciente, la familia la visitó con menos frecuencia.

En la sexta semana, cuando la señora Muñoz seguía sin mostrar signos de recuperación neurológica, el personal médico consideró que cualquier tratamiento ulterior sería fútil y no se debería permitir que continuara. La isquemia de los dedos se convirtió en Necrobiosis y se extendió a través de su pie izquierdo, también aparecieron signos de Necrobiosis en su pie derecho. Muchos asintieron, cuando una enfermera le dijo al doctor, que “estaban cuidando a una persona muerta”.

Después de una semana, el médico, el neurólogo y un miembro del comité hospitalario de bioética se reunieron con la familia. Después de mucha discusión, el hijo estuvo de acuerdo con la solicitud del médico para permitir una orden de no resucitar, pero no consideraría cualquier otra opción. El hijo preguntó si la amputación sería adecuada para el pie izquierdo, el doctor aseveró que la gangrena no amenazaba con propagarse a través de su cuerpo en ese momento.

Una semana más tarde, sin cambios en la condición de la paciente y en una conversación con una enfermera, el hijo de la señora Muñoz hizo el comentario de que él no podría sostenerse sin la pensión de la fábrica y el Seguro Social de su mamá.

Preguntas

- *¿Los médicos o el hospital tienen el derecho moral para terminar los tratamientos sin permiso del hijo?*
- *Por su conflicto de interés ¿Miguel se descalificó para servir como representante de la señora Muñoz?*
- *¿Qué opciones tenían los médicos?*

*Caso: Tribunal inútil*³⁵

El Sr. Juárez de 88 años, había sido un político importante de la ciudad. Sufría de insuficiencia cardíaca congestiva, estaba en el hospital en el área de cuidados intensivos y se encontraba inconsciente. Tenía dos hijos y dos hijas; la hija menor estaba viviendo con él y lo había cuidado en los últimos 30 años después de la muerte de su madre. Ella ya había discutido el Plan de cuidados paliativos con su papá y el médico, el Sr. Juárez la nombró su representante. El médico avisó a la familia que sería mejor remover el ventilador y dejarle morir con dignidad.

El hijo mayor del Sr. Juárez, que vivía en España, llegó dos días antes de esa decisión y estaba en desacuerdo con sus hermanos. Fue inmediatamente con un abogado quién preparó una demanda ante un juez. El hijo mayor dijo que su papá no estaba en capacidad mental para firmar el Plan mencionado ni para nombrar a la hija menor la representante, que él era la

³⁵ Modificado de Bernardo García Camino, Robert T. Hall y Eugenio Miranda, *La Ética del Cuidado Paliativo*, (CDMX: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2021), 114-116.

persona con el derecho para tomar las decisiones. El juez dijo que sería necesaria una audiencia en el juzgado y emitió una orden judicial para que el hospital y el médico mantuvieran al Sr. Juárez en su condición actual haciendo todo lo necesario para mantenerlo con vida incluyendo, resucitación (RCP) hasta la audiencia que se fijó 45 días después.

Cuatro días más tarde, la enfermera en el hospital que tenía conocimiento del Plan de cuidado paliativo firmado por el paciente y su médico estuvo atendiendo al Sr. Juárez por la noche. La condición del señor fue deteriorándose. Cuando la enfermera reposicionó la cabeza de un lado a otro, la oreja izquierda del paciente se desprendió y quedó pegada a la almohada.

Ocurrió a las 3:15 am de la madrugada cuando sonó la alarma indicando que el corazón del Señor Juárez se había detenido. La enfermera apagó la alarma, se quedó con él casi 30 minutos y después llamó al equipo de RCP. Por supuesto la reanimación no fue exitosa.

Preguntas

- *¿Existían otras opciones para el médico y la representante?*
- *¿Fue apropiada desde el punto de vista ético la acción de la enfermera?*

Rechazo y retiro de tratamientos

Caso: Una petición del paciente para remover el ventilador

Una paciente está agonizando, víctima de esclerosis múltiple. La condición de la señora se ha deteriorado a tal grado que ella recientemente ha perdido el control absoluto de sus funciones corporales y ya no puede moverse más si no es con la ayuda de alguien. Inesperada y muy rápidamente, la condición de la señora se deterioró y fue ingresada en el hospital. Fue necesario un ventilador para ayudarle con su respiración. Después de usar el ventilador durante tres semanas, el médico le informó a la señora que pronto iba a ser necesaria una traqueotomía porque no se podía usar el tubo nasal por mucho tiempo. Después de considerar este procedimiento, ella decidió rechazar la cirugía de traqueotomía y optó por pedirle al doctor que removiera el ventilador.

Preguntas

- *¿Tiene la paciente el derecho de rechazar el ventilador?*
 - *¿Este es un derecho legal o moral?*
-

Caso: Rechazo de nutrición e hidratación artificial

Al paciente se le diagnosticó esclerosis lateral amiotrófica (ELA) 30 meses atrás. El nivel funcional del paciente ha declinado a tal grado que no puede dejársele solo. Requiere de ayuda para trasladarse, ir al baño, alimentarse y bañarse. No puede caminar, escribir o usar siquiera la computadora. El paciente siente que él ha llegado al punto en el que el aguante de más sufrimiento es un sinsentido y le resulta insoportable, sin esperanza realista de mejoría alguna. Él cree, con buena razón, que la muerte es el único escape de su pena y sufrimiento. No hay evidencia de depresión clínica o incompetencia. Su esposa cree que su condición actual está más allá de todo límite humano capaz de ser soportado. Su deseo, con acuerdo de su esposa, es dejar de tomar agua y de comer hasta que muera. Puede dejar de comer y beber por sí mismo, pero además quisiera rechazar nutrición e hidratación artificial.

Preguntas

- *¿Tiene el paciente el derecho de rechazar el tratamiento?*
 - *¿Este es un derecho legal o moral?*
-

Caso: Rechazo del tratamiento con antibióticos

El paciente tiene cáncer de estómago con metástasis a hígado y a otros órganos. Se da cuenta de que su condición es terminal y de que no existe ningún tratamiento. Quisiera nada más recibir cuidado paliativo en casa para pasar el tiempo que le queda con su familia. Recientemente contrajo una pulmonía. Quiso rechazar el tratamiento con antibióticos diciendo que prefería morir antes debido a la pulmonía, en vez de sufrir una agonía prolongada con su cáncer.

Preguntas

- *¿Tiene el paciente el derecho de rechazar el tratamiento?*
- *¿Este es un derecho legal o moral?*

*Caso: Rechazo de tratamiento por representante*³⁶

Una mujer de edad avanzada y demencia moderada fue ingresada en el hospital con un pie isquémico y úlceras de decúbito. Ella parecía sufrir dolor severo, especialmente cuando se movía o en momentos de cambios de apósito. Inicialmente, 1 mg de morfina IV (intravenosa) parecía aliviar el dolor sin afectar a su conciencia o hacerla sentir cansada. Su hijo era su tutor legal y no había otros hijos ni marido. A pesar de la evidencia, el hijo se negó a dar su consentimiento para la aplicación de más narcóticos para el control del dolor; creía que los narcóticos van a sedarla y podrían causar su muerte. Múltiples intentos por parte de diferentes personas del equipo médico no tuvieron éxito en cambiar su opinión. Indicó expresamente al médico tratante y al equipo que no utilizaran ningún medicamento para el dolor. La doctora accedió a no administrar narcóticos. El resto del equipo estaba en desacuerdo con este tratamiento y solicitó la ayuda del jefe de medicina.

Preguntas para el Comité de Bioética

- *¿La acción del hijo constituyó un abuso a las personas mayores?*
- *¿Podría el jefe de medicina revocar la orden de los médicos tratantes?*
- *Si el representante actúa contra los intereses mayores del paciente, ¿cuál sería el remedio apropiado?*
- *¿Cuenta algún hospital con políticas que aborden este problema?*

*Caso: El señor Navarro*³⁷

El señor Navarro era un hombre de 42 años, casado y con dos hijos de diez y doce años. Era el dueño de una pequeña firma de consultoría. Él y su familia habían gozado de buena salud hasta ese entonces, sin conocimiento alguno de problemas médicos anteriores.

³⁶ Comunicación personal: Herbert Rakatansky, M.D., Clinical Professor of Medicine Emeritus Warren Alpert Medical School of Brown University, 2005.

³⁷ Comunicación personal: Warren Point, M.D., 1999.

Cierta noche, el señor Navarro presentó de repente un severo cuadro de migraña, cayendo en coma de inmediato. Luego de ser ingresado a una sala de emergencias requirió de intubación endotraqueal junto con respiración artificial. El examen no mostraba reacción en lo más mínimo a la estimulación externa. La presión sanguínea estaba marcadamente elevada. El examen neurológico mostraba sin lugar a dudas daño cerebral masivo. Los pulmones estaban moderadamente congestionados. La tomografía computarizada de cráneo mostraba una hemorragia masiva que había desplazado una considerable cantidad de la masa encefálica. La tele de tórax daba evidencia de una moderada congestión pulmonar y de insuficiencia cardiaca. El corazón se le había alargado de forma tal que daba a entender que una alta y prolongada presión sanguínea estaba presente. Los datos de laboratorio mostraron un ligero deterioro de los riñones.

El paciente fue ingresado bajo el cuidado de un neurocirujano, quien concluyó que, quirúrgicamente hablando, nada podía hacerse para revertir la situación. Otros doctores fueron consultados, incluyendo a un cardiólogo, un nefrólogo, un neurólogo, un neumólogo y al propio médico familiar del señor Navarro, quien llevaba varios años sin ver a su paciente.

Después de 3 semanas sin mejoría renal, la diálisis fue recomendada. La señora Navarro creía que su esposo no quería seguir viviendo en este estado, en una condición que, todo mundo estaba de acuerdo, era irreversible. Ella le pidió al médico familiar que detuviera el tratamiento y le permitiera a su esposo morir en paz. El médico familiar le contestó que él no le permitiría morir al paciente después de estar enfermo por tan breve periodo. El neurocirujano aseveró que él no podía hacer nada adicional para mejorar el estado del señor Navarro, pero que la decisión para negar tratamiento posterior no era de su competencia. El cardiólogo estaba complacido con el descenso de la presión sanguínea del señor, y su sorprendente supervivencia, y sentía que él no podía tomar decisión alguna para suspender el tratamiento que sostenía su vida.

Por su parte, el nefrólogo creía que la diálisis pudiera mejorar un poco su condición general, y no tomaría responsabilidad de cualquier otro desenlace. Respectivamente, el especialista de pulmón no podía tomar decisiones de vida o muerte, y su

responsabilidad tenía que ver solamente con la condición de los pulmones del paciente. El neurólogo simpatizaba con la señora Navarro, y estuvo de acuerdo con ella, pero sentía que su responsabilidad era solamente evaluar el grado de daño. La señora Navarro percibió que ningún médico aceptaba la responsabilidad del cuidado total y definitivo de su esposo.

Preguntas

· *¿Cuál de los médicos especialistas debe tomar esta decisión?*

*Caso: Golubchuk*³⁸

El 14 de agosto del 2008, la Escuela de Medicina de la Universidad de Pennsylvania, hizo público uno de los casos recientes más complejos para la ética clínica. Samuel Golubchuk, hombre en estado de coma, 84 años, de religión judía sin posibilidad de mejoría, ingresa al hospital Grace, en Winnipeg -provincia de Manitoba en Canadá- en octubre de 2007. El paciente presenta un cuadro de neumonía e hipertensión pulmonar y fue admitido informando a su familia sobre "una expectativa de vida no viable". Posteriormente, debido a la falta de circulación, presenta llagas que rápidamente se infectan, por lo que para continuar con vida es necesaria la intervención quirúrgica de debridement (desbridamiento). El Dr. Kumar, médico encargado, recomienda el retiro del respirador artificial, pues considera como "grotesco" el mantener con vida a un hombre en condición terminal mediante "el corte de carnes infectadas con el fin de mantener a raya la infección".

La familia del paciente con el apoyo del rabino, y bajo total consentimiento informado, se niegan al retiro del respirador artificial y solicitan que se prosiga con el proceso de mantenimiento de vida del Sr. Golubchuk. El comité hospitalario de bioética, una vez revisado el caso, considera el procedimiento doloroso e inútil. El caso llega ante un tribunal judicial promovido por una demanda de la familia del paciente bajo el argumento de respetar la decisión de la familia y la obligación del hospital por mantener la vida. El 11 de mayo de 2008 un juez dictamina que

³⁸ Adaptado de Michael Smith, "Court-Ordered End-of-Life Care for Comatose Man Deemed Torture", *Medpage Today*, 14 de agosto del 2008, <http://www.medpagetoday.com/PrimaryCare/Geriatics/tb/10552>.

el cuidado debe continuar. El Dr. Kumar dimitió su empleo en el hospital negándose a continuar con el tratamiento que consideró inhumano; otros médicos de terapia intensiva rechazaron quedar a cargo del paciente.

Preguntas

- *¿Quién es el autorizado para determinar la limitación del esfuerzo terapéutico en fase terminal: el médico tratante, la familia, el Comité Hospitalario de Bioética, los administradores del hospital?*
 - *¿Cuál es la obligación ética y jurídica de un médico que se niega a mantener con vida a un enfermo terminal porque considera el tratamiento poco ético e inmoral?*
-

Caso: La Tía Agnes

La tía Agnes estaba en el hospital aparentemente en las últimas etapas de su enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Era una persona muy religiosa y creía que estaba lista para ir al cielo. Hizo su última confesión y recibió la extremaunción. Sus sobrinas la visitaban regularmente pero no estaban de acuerdo con su cuidado. Agnes se negaba a comer. Una sobrina aceptó la decisión de la tía. La otra sobrina dijo: “Ella tiene que comer. Comer no es un tratamiento médico extraordinario que ella pueda rechazar”. La visitaba todos los días al mediodía y “forzó” a la tía Agnes a que comiera toda la comida que pudiera. El médico no había prescrito nutrición artificial, por lo que el personal del hospital continuó trayendo sus comidas. Las enfermeras pensaron que no debía ser obligada a comer.

Preguntas

- *¿Cuáles son las opciones en este caso o en casos similares?*
- *¿Cómo se podría resolver esta diferencia de opiniones?*

Caso: *Negándose a comer*³⁹

La señora Ayala es una mujer de 84 años, enviudó hace treinta años quedándose con tres niños pequeños. Criar a estos niños fue muy difícil debido a su falta de estudios, pero ella lo hizo, sin pedir ningún tipo de ayuda, ya sea de familiares y amigos o de las agencias sociales. En general, la señora Ayala era una mujer muy independiente que siempre hacía las cosas como quería. Su salud siempre había sido buena. Ella no tenía antecedentes significativos de enfermedad y no había sido hospitalizada anteriormente.

Fue internada en el hospital después de sufrir una fractura de la tibia en un accidente automovilístico, porque su familia no estaba segura de que una mujer de su edad en un molde de yeso podía manejar sus necesidades diarias. Desde su entrada en el hospital, ha estado muy triste. No le gustan las enfermeras que la cuidan porque resiente el papel dependiente en la que se le coloca, y se ha convertido en una persona progresivamente aislada. Su familia informa que es apática y pasa la mayor parte de su tiempo en la cama y mirando por la ventana. Desde el principio comía muy poco y está cada vez más débil. Recientemente dejó de comer.

En más de una ocasión la señora Ayala ha dicho, “Yo soy vieja y estoy cansada, estoy lista para morir. Si solo me deja en paz, voy a dejar de comer y muero... estoy lista para ir a Dios”. Una psiquiatra fue llamada para realizar una consulta acerca de su estado mental. Esta informó al médico que la señora está claramente orientada, tiene buena memoria a corto plazo, entiende lo que está haciendo, y ha tomado la decisión de morir. Por lo tanto, la evaluó competente, aunque reconocen que también está mostrando síntomas significativos de depresión reactiva, probablemente causada por su hospitalización y la dependencia.

El médico y las enfermeras eran muy ambivalentes en sus sentimientos acerca de si se deben respetar su deseo y dejarla morir, o si deben obligarla a comer. Sus tres hijas tienen sentimientos ambivalentes por igual. Está claro que aman y res-

³⁹ Caso adaptado de Baruch A. Brody, *Life and Death Decision Making*, (Oxford: Oxford University Press, 1988), 104-111.

petan a su madre y se resisten a ir en contra de sus deseos. Al mismo tiempo, no quieren que se muera y ellos piensan que, si come y se hace más fuerte, ella será capaz de ir a su casa.

Preguntas

- *¿Tiene la señora Ayala razones para justificar su decisión acorde a sus propios valores y fines?*
 - *¿Es apropiado nombrar a los hijos los representantes de su mamá?*
 - *¿Qué debe hacerse cuando la señora Ayala se niega a comer?*
-

Caso: Doctor Lee

El Dr. David Lee llamó a un miembro del comité hospitalario de bioética una mañana en relación con un evento que había ocurrido una hora antes.

Una paciente con cáncer de colon fue al hospital para comenzar un tratamiento de radiación. El médico no mencionó los detalles del caso, pero no había nada inusual acerca de la condición de la mujer. El Dr. Lee fue a ver a la señora temprano para comprobar su estado, explicar el tratamiento una vez más, tranquilizarla, y ver si tenía preguntas adicionales.

Al entrar a su recámara, la señora estaba sentada en la silla fumando. En el cenicero encontró evidencia de su segundo o tercer cigarrillo de la mañana. Él había tratado a la paciente durante unos seis meses y le había dicho que tenía que dejar de fumar. David dijo, “Me dijo que sí lo había dejado”.

El doctor indicó que le dijo a la paciente que se había violado el acuerdo que tenía con ella de que iba a dejar de fumar. Entonces le dijo que la radioterapia no le haría ningún beneficio puesto que continuaba fumando, y que no iba a seguir adelante con el tratamiento de radioterapia en estas condiciones. Luego firmó una orden para darla de alta del hospital y canceló la radioterapia.

Pregunta

- *¿El Doctor Lee quería saber si su reacción fue éticamente correcta?*

Caso: Directriz avanzada No RCP

La señora R (de 48 años) ama de casa tiene dos hijas (18 y 22 años). Tiene Alzheimer progresivo y sufre frecuentes ataques de asma, algunos de ellos graves. Parece tener buen juicio la mayor parte del tiempo, pero encuentra su situación cada vez más intolerable cuando no puede pensar con claridad. Su hija mayor dice que la Sra. R es completamente capaz de tomar sus propias decisiones cuando está mejor de su mente, pero a veces llega a un estado en el que pierde la memoria y no puede manejar una cadena de pensamientos que requieren atención por más de dos o tres minutos. El Alzheimer están llegando a un punto en el que realmente ella debería ser vigilada; apenas puede arreglárselas en casa sola, incluso con ayuda.

La Sra. R ha tenido dos ataques cardíacos, uno requirió RCP durante un ataque de asma mientras estaba en la sala de emergencias. Ahora insiste en que “definitivamente no querría que eso sucediera de nuevo”. El 29 de octubre, la llevan a la sala de emergencias sintiéndose débil y con gran dificultad para respirar. Su condición de asma fue estabilizada, pero su ritmo cardíaco mostró una irregularidad considerable y ella fue ingresada para monitoreo nocturno.

Por su experiencia en el pasado, sabe que un asma aguda podría provocar un paro cardíaco. Al día siguiente, antes de que le dieran de alta en el hospital, le pidió a su médico (a quien ha consultado durante casi veinte años) que escribiera una orden para no intentar la reanimación de nuevo. La Señora parecía bastante racional en ese momento y dijo que lo había considerado durante al menos un año y había decidido que había llegado el momento de rechazar la RCP.

El médico escribió la siguiente directriz avanzada en el expediente del hospital y dio una original a la Señora R para llevar consigo a casa:

3 de octubre, 2019

Como médico tratante de la Sra. R y médico con licencia (Cédula xxxxxxx), ordeno que la Sra. R NO SERÁ RESUCITADA en caso de paro cardíaco o respiratorio. Esta orden ha sido discutida con la Sra. R quien se ha negado rotundamente a dar su consentimiento como lo demuestra su

firma a continuación.

Firma del médico _____

Firma del paciente _____

Preguntas

- ¿Es la solicitud de la Sra. R éticamente razonable?
 - ¿Es esta una denegación legal del consentimiento informado?
 - ¿Se aplicaría a un médico de la sala de emergencias en el futuro?
-

Caso Alzheimer: El Sr. Moreno⁴⁰

A la edad de 70 años, el Señor Moreno fue ingresado en una casa de gente con Alzheimer. Su salud física era buena: disfrutó conversar con otros pacientes y las actividades del asilo. Su familia lo visitó tres veces por semana. En varias ocasiones fue necesario recordarle quiénes eran sus parientes, pero parecía contento con su vida.

Recientemente el Señor desarrolló un enfisema con pulmonía y lo enviaron al hospital con insuficiencia respiratoria. Con tratamiento de antibióticos, su pronóstico fue de un 45% de probabilidades de recuperación total.

Hace cinco años, antes de la pérdida de capacidad para tomar decisiones, el Sr. Moreno había escrito una declaración de voluntad anticipada diciendo que “en caso de incapacidad mental no quería resucitación si fallaba su corazón” y “no quería ser intubado”. Escribió este documento que conocía su familia y ha expresado sus deseos frecuentemente.

Ahora en el hospital, su familia dijo al médico que el Sr. Moreno no había contemplado una situación como ésta y que una intubación temporal o incluso resucitación con posibilidades del 45% de recuperación total o quizás otra oportunidad de 25-30% de recuperación con discapacidad menor era una prognosis aceptable que el Sr. Moreno ahora consideraría. Así que pidieron al médico no escribir una orden de NO-RCP y aplicar el soporte vital avanzado si fuese necesario.

⁴⁰ Eduardo Farías Trujillo y Robert T. Hall, *Bioética clínica: una breve introducción*, (CDMX: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2019), 47-50.

Pregunta

- ¿Tienen los representantes el derecho a cambiar una directriz anticipada?
-

Confidencialidad de información

Caso: Confidencialidad y SIDA⁴¹

Fernanda Gómez de 29 años se encuentra en condición terminal por Sarcoma de Kaposi. Fue diagnosticada con SIDA hace dos años. Ella y su novio usaron drogas ilegales y habían compartido agujas con otros usuarios de drogas. Su novio, quién no fue detectado como VIH-positivo, dijo que Fernanda ha informado a su familia solamente que tenía un cáncer de sangre incurable y que no quería que su familia supiese que estaba muriendo de SIDA, especialmente su madre y su hija de 8 años. Cuando perdió su capacidad para tomar decisiones, fue necesario el nombramiento de un representante para confirmar las órdenes que el médico había escrito en un plan de cuidados paliativos. Le pareció al médico que su novio debía ser nombrado representante para Fernanda, ya que los dos han estado juntos intermitentemente en los últimos 11 años y él, a pesar de no ser el padre de la hija de Fernanda, es la única persona que entiende su condición, sabe el diagnóstico real y conoce sus deseos. La madre de Fernanda pide ser la que tome las decisiones por ella, ya que Fernanda y su novio no están casados y no tienen vínculo legal alguno. El médico piensa que no puede justificar el nombramiento del novio a la madre ni puede nombrar a la madre sin revelar la información que Fernanda le había pedido que no divulgara.

Preguntas

- ¿Qué opciones tiene el médico en este caso?
- ¿Podría el médico nombrar a la mamá, sin decirle que el cáncer se debe al SIDA?

⁴¹ Bernardo García Camino, Robert T. Hall y Eugenio Miranda, *La Ética del Cuidado Paliativo*, (CDMX: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2021), 109-110.

Caso: Dilema de una enfermera⁴²

A la señora Ximena de cuarenta y cinco años, se le diagnosticó un tumor de colon. Natalia, una enfermera con mucha experiencia, desarrolló una buena relación con la Sra. Ximena durante los dos días anteriores a la cirugía que le había sido programada. Natalia no trabajó sus turnos el día de la cirugía y los tres días posteriores a ella. Cuando regresó, no pudo localizar al médico responsable para averiguar qué le había dicho a la paciente sobre su condición. Sin embargo, la enfermera de la unidad de cirugía indicó que la paciente no había solicitado ni recibido ninguna información, pero dijo que el tumor era maligno y que había metástasis a los ganglios linfáticos. Al hablar con la Sra. Ximena, Natalia se dio cuenta que la paciente no sabía que el tumor era maligno, que ya había hecho metástasis y que su estado era de gravedad. La Sra. Ximena, sin embargo, estaba preocupada por el dolor agudo en su abdomen y no preguntó específicamente sobre los resultados de las pruebas. Preguntó solamente cuándo podría volver al trabajo. La enfermera evitó la respuesta directa a esa pregunta. Además, fue obvio que las dos hijas de la Sra. Ximena, quienes han sido informadas sobre la condición de su mamá, trataron de desviar la conversación. Cuando la Sra. Ximena preguntó si todo estaba bien, nadie respondió.

Pregunta

- ¿En qué circunstancias es necesario decir la verdad al paciente?
- ¿Cuál debe ser la pauta?

Caso: La cultura médica y la divulgación del error médico⁴³

El Dr. Jackson y su residente, Lupita, llevaron a cabo una cirugía al señor Pérez, un paciente con recurrencia de un tumor de células germinales metastatizado. El tratamiento estándar para

⁴² Este caso fue adaptado de Roland R. Yarling, "Ethical Analysis of a Nursing Problem: The Scope of Nursing Practice in Disclosing the Truth to Terminal Patients. An Inquiry Directed to the National Joint Practice Commission of the AMA and the ANA" Parte I, *Supervisor Nurse* 9, no. 5 (mayo 1978): 40-1, 45-50. Y Parte II en *Supervisor Nurse* 9, no. 6 (junio 1978): 28-34.

⁴³ Amy G. Lehman, "Medical Culture and Error Disclosure", *American Medical Association Journal of Ethics* 10, no. 5 (mayo 2008): 282-287, doi: 10.1001/virtualmentor.2008.10.5.ccas4-0805. (Traducción RTH).

este tipo de cirugía incluye la disección de ganglios linfáticos retroperitoneales. Antes de la cirugía, el Dr. Jackson, explicó al Sr. Pérez el procedimiento y sus riesgos, beneficios y alternativas. El Sr. Pérez se hizo consciente de que la cirugía lleva riesgo de hemorragia y la necesidad de transfusiones de sangre. Su consentimiento informado para la cirugía fue documentado y puesto en la historia clínica.

Durante la disección de ganglios linfáticos, varios pequeños vasos sanguíneos se rompieron sin querer, y el Sr. Pérez había perdido suficiente sangre como para requerir la transfusión de una unidad de glóbulos rojos. Aunque la presión del señor Pérez fue baja e inconstante por varios minutos durante la cirugía, el procedimiento se completó sin otras complicaciones y el Sr. Pérez salió de la anestesia en buenas condiciones.

Antes de que Lupita saliera del quirófano, dijo al Dr. Jackson que ella iba a hablar con la familia del paciente diciendo que la cirugía salió bien y que el señor Pérez había recibido una transfusión de sangre debido a que se rompieron varios pequeños vasos sanguíneos.

El Dr. Jackson respondió: “No hay necesidad para informarles de los vasos cortados. Los pacientes saben que las transfusiones de sangre son normales y el riesgo de la cirugía. El Sr. Pérez no era una excepción. Él firmó el consentimiento informado diciendo que él era consciente de estos riesgos. Si le decimos a los pacientes cada vez que sucede algo inesperado en la medicina, nos gastamos todo nuestro tiempo en contestar pleitos. Los pacientes simplemente no son capaces de entender estos detalles de la cirugía. No hay necesidad de contar toda la historia a menos que haya algún efecto duradero, o cuando creemos que es en el mejor interés de la atención al paciente. Todo lo que tenemos que hacer es decirle al señor Pérez y a su familia que había perdido sangre y necesitó una transfusión”.

Lupita habló con la familia inmediatamente después del procedimiento y les informó que la cirugía salió bien, con sólo una complicación menor que implica cierta pérdida de sangre y la necesidad de una transfusión. Varias horas más tarde, el Dr. Jackson le dio al señor Pérez la misma explicación.

Preguntas

- ¿Es éticamente aceptable revelar el error en este caso?
- ¿Es éticamente necesario/obligatorio?

Caso: El desacuerdo sobre la divulgación del error⁴⁴

Andy Miller tiene leucemia mieloide aguda y está recibiendo quimioterapia. En casa después de su más reciente quimioterapia, desarrolló una fiebre. Llegó a la sala de emergencia y se encontró que era neutropenia, común después del régimen de quimioterapia que el Sr. Miller recibió.

El Dr. Juárez, médico residente, ingresó a Miller en la madrugada de una noche muy ocupada. Él escribió las órdenes de ingreso, incluyendo cefipime para la neutropenia febril. Una empleada nueva no pudo leer la ortografía del médico. Ella no estaba familiarizada con el medicamento y escribió "cefoxitina" – medicamento seleccionado de la lista de medicamentos. El Dr. Juárez estaba ocupado y no revisó las órdenes.

El Sr. Miller sigue teniendo fiebre y durante las próximas 24 horas, desarrolló presión arterial baja y evidencia de infección, incluyendo cultivos de sangre positivos. Fue trasladado a la unidad de cuidados intensivos para el manejo del shock séptico. Al ingreso en Cuidado Intensivo, se descubrió el error de medicación, y el medicamento se corrigió a cefipime. El Sr. Miller requiere cuidados intensivos durante 2 días y ser tratado con medicamentos vasoconstrictores para mantener su presión arterial. Finalmente, respondió a los antibióticos, y permaneció en el hospital hasta que su neutropenia fue controlada.

En una reunión, el Dr. Juárez y su equipo de residentes discutieron la atención del Sr. Miller y el efecto del error. Dijo el Dr. Juárez, "Si el Sr. Miller hubiera recibido el antibiótico correcto, habría permanecido en el hospital por la misma duración, hasta que el recuento de sus glóbulos blancos hubiera mejorado. El efecto del error fue que el Sr. Miller se encontraba en la UCI durante unos días, lo que pudo no haber ocurrido si se hubiera

⁴⁴ Brintha Krishnamoorthy y Kevin O'Rourke, "Disagreement over Error Disclosure", *Virtual Mentor* 6, no. 3 (marzo 2004): 103-107, doi: 10.1001/virtualmentor.2004.6.3.ccas1-0403. (Traducción RTH).

iniciado el medicamento correcto de inmediato. La septicemia puede ser mortal, pero en este caso se trató efectivamente, y el Sr. Miller no sufrió ninguna consecuencia a largo plazo por el error. Me siento muy mal, pero fue un error de la empleada nueva”.

El Dr. Anderson, el médico supervisor, le preguntó al Dr. Juárez, “¿Se le ha informado al Sr. Miller sobre el error?, y si es así, ¿qué se le dijo?”

El Dr. Juárez dice: “Me siento muy mal por el error, pero no somos responsables de este error material. Nadie en el equipo médico tuvo la culpa, y no habría ningún beneficio para el Sr. Miller decirle que ha ocurrido un error. Si fue error mío sentiría diferente, pero decirle nada más va a molestar al señor Miller y destruir su confianza en nosotros cuando tiene un curso prolongado de tratamiento. Además, tal vez no fue el error el que causó el problema. Él podría haber desarrollado septicemia de todos modos.”

La Dra. Sánchez, co-residente del Dr. Juárez en el servicio, cree que el Sr. Miller debe ser notificado del error. “Ha ocurrido un error, y el Sr. Miller debe ser informado. No debemos decidir por nosotros mismos cuáles errores se deben divulgar y cuáles no, porque entonces toda la cuestión de la divulgación se convierte en opcional. Somos sus médicos y somos responsables de lo que le sucede, si se trata de nuestro error o no. Socavamos su confianza más por no decirle. Él podría haber desarrollado septicemia de todos modos, pero parece probable que tomar el antibiótico equivocado le permitió empeorar. Puesto que el error podría haber contribuido al ingreso en la UCI, y probablemente lo hizo, debemos divulgarlo al Sr. Miller.

Preguntas

- *¿Es éticamente aceptable revelar el error en este caso?*
- *¿Es éticamente necesario/obligatorio?*

Caso: Información por error

Griselda Hernández, Directora Administrativa del Sanatorio Sagrado Corazón, recibió un día una llamada de Jeremy Robles, Director de Recursos Humanos. El sanatorio es un hospital pri-

vado de ciento ochenta camas - uno de los dos hospitales en Santo Tomás, una pequeña ciudad. El Sr. Robles dijo que él necesitaba un consejo sobre un problema traído a sus manos por el Dr. Santiago Sánchez, quien está encargado del programa de beneficios para empleados del hospital. Rutinariamente el programa ofrece cuidado de la salud, inyecciones contra la gripa y otros servicios gratis para los empleados del hospital. La semana pasada, una enfermera quirúrgica, Azucena Blancas, llegó al consultorio del doctor Sánchez con una petición de examen de sangre para una licencia matrimonial. Ella llevó consigo también a su prometido para su propio examen. El reporte del laboratorio regresó a las manos del Dr. Santiago Sánchez quien supuestamente tenía que firmar la forma.

El problema, explicó el Sr. Robles, es que el reporte del laboratorio dice que los resultados de Azucena mostraron seropositivo en el examen de VIH. Por supuesto, él dijo, el laboratorio hizo la prueba de VIH por error, porque no estaba previsto. El doctor Sánchez llamó al patólogo por teléfono y el patólogo se disculpó; él dijo que el doctor Sánchez sólo debería tirar a la basura esta parte del informe que no había sido solicitado. La prueba se había hecho con otros dos exámenes de sangre ese día y el técnico aparentemente pensó que todos ellos seguían la misma forma. El doctor Sánchez no estaba de acuerdo con la idea de simplemente tirar el reporte.

El Sr. Robles dijo que le había preguntado al Dr. Sánchez sobre el novio de Azucena, pero su examen de sangre dio negativo para la prueba de VIH. Por supuesto, dijo el Sr. Robles a la directora Hernández Pérez, no teníamos derecho a saber esto, porque es información confidencial. La información nos llegó por error, pero el Dr. Sánchez piensa que él debería informarles a Azucena y a su novio. La señora Hernández Pérez dijo que iba a pensar sobre esto y que llamaría al Sr. Robles más tarde.

Al siguiente día, el Sr. Robles llamó a la Sra. Hernández otra vez y le dijo que el Dr. Sánchez había decidido que tenía la obligación de informarle a Azucena: Ella estaba furiosa, no sabía que era seropositiva en la prueba de VIH; dijo que había estado en Nueva York por cerca de dos años cuando su primer matrimonio se había roto, ella había estado viviendo una vida muy disoluta por un tiempo antes de regresar a México. Sin embargo, eso había tenido lugar hacía 5 años.

Luego, dos horas más tarde, Azucena llamó al Dr. Sánchez otra vez y le comentó que ella había decidido no decirle nada sobre esto a su prometido, y añadió también que el doctor tampoco podría decirle nada a su novio. Ella afirmó que esta información formaba parte de su expediente médico, y que nadie más tenía el derecho a saberlo. De hecho, ella estaba preocupada con respecto al patólogo y al técnico laboratorista. “Así pienso yo – dijo el doctor Sánchez - tú sabes cómo andan las cosas por aquí. No estoy seguro incluso si haya sido apropiado haberte dicho. No sé si esto debiera afectarle a tu empleo como enfermera quirúrgica.”

El Dr. Sánchez dijo también que él estaba preocupado por tener a una enfermera seropositiva trabajando en Cirugía; eso era meterse en líos. ¿Qué tal si llegaba hasta los periódicos el chisme de que tenemos una enfermera seropositiva trabajando en Cirugía? Santiago Sánchez también piensa que debe decirselo al novio, aunque se pregunta si eso sería lo apropiado.

Aun cuando la información aquí fue generada por error y transmitida sin mucha consideración, estos asuntos no son raros. Incluso así la gente y las instituciones deben tener responsabilidad por sus errores o sus malas decisiones. El director de recursos humanos y la directora administrativa fueron informados mientras trataban de solucionar el problema.

Preguntas

- *¿Habrá complicado el problema el Dr. Sánchez al revelar los resultados al director de recursos humanos?*
- *¿Lo complicaría más cuando la directora administrativa fue informada, o esto era lo apropiado?*

Medicina genética

Caso: Hallazgo inesperado en los Hogan

El señor y la señora Hogan van a la clínica genética para un diagnóstico prenatal. Se han hecho pruebas los dos antes para ver si tenían genes de fibrosis quística - una enfermedad hereditaria frecuente que causa discapacidad progresiva y muerte prematura por infecciones pulmonares crónicas resistentes al

tratamiento. Se trata de una enfermedad autosómica recesiva, es decir, que un niño tiene que heredar un gen de cada uno de sus padres para presentar esta condición.

Para determinar si su bebé nacerá con esta condición, la señora Hogan sometió a su embrión a un diagnóstico prenatal para determinar la probabilidad de que el embrión porte las dos copias del gen para padecer la fibrosis quística. El análisis de ADN indicó que el embrión era portador de las dos copias del gen, pero una de las mutaciones era diferente a la de los genes tanto del señor como de la señora Hogan. De tal manera que el señor Hogan no es padre del embrión.

Preguntas

- *¿Debe el médico comunicar los resultados a los Hogan juntos?*
- *¿Debe el médico comunicar los resultados solamente a la señora Hogan?*
- *¿Debe el médico comunicar solamente los resultados relacionados a la fibrosis quística sin decir nada sobre el parentesco?*

*Caso: Prueba genética y Enfermedad de Huntington*⁴⁵

El tío paterno de Jorge Vasco murió hace 5 años a la edad de 45 años, a causa de la enfermedad de Huntington. Jorge, de 20 años, acude a un centro de pruebas genéticas para buscar consejo genético. La enfermedad de Huntington es una enfermedad neurodegenerativa, los síntomas de este se presentan entre los 30 y los 50 años, se caracteriza por una alteración cognoscitiva, psiquiátrica y motora. Es hereditaria en forma autosómica dominante: si se presenta en un padre, todos sus niños tienen un 50% de probabilidad de heredarla.

Puesto que su tío paterno murió de la enfermedad de Huntington, Jorge quiere ser examinado para determinar la posibilidad de que presente la misma enfermedad. Existe una probabilidad del 50% de que su papá haya heredado el gen de esta enfermedad y, si fuera así, una probabilidad del 50 % de

⁴⁵ Este caso está adoptado de uno presentado en "Scenariio 1 Archive", Diving into the Gene Pool, consulta 05 de septiembre de 2010, http://annex.exploratorium.edu/genepool/scenario_1_archive.html.

que lo haya transmitido a su hijo. El señor Vasco, de 42 años, todavía no ha manifestado ninguno de los síntomas y además no le gusta someterse a una prueba genética. Prefiere vivir su vida y tomar sus decisiones sin saber si porta el gen o no. Por otro lado, Jorge quiere saber si tiene el gen, de manera que él pueda arreglar su vida de acuerdo con esto. Puesto que no hay evidencia de que su mamá porta el gen, si Jorge lo tiene, seguro que se debe a su papá, quien también debe ser portador.

¿Tiene Jorge el derecho de saber si porta el gen de Huntington que puede divulgar información sobre su papá, incluso si esto es contrario al deseo de su papá de no saber nada al respecto?

A fin de cuentas, Jorge insistió en que necesitaba saber su condición genética. Le dijo a su papá que ambos tenían el deber moral de saber la verdad, y que el deseo de no saber era irracional porque la razón siempre requiere toda la información disponible. Dijo también, que se trataba de la autonomía de una persona. Su papá, al contrario, dijo que una persona elige racionalmente no saber esto –que es su derecho de no saber.

Otro problema es que Jorge tiene una novia y aunque nunca había mencionado la posibilidad de llevar esta condición genética, estaban planeando casarse y tener hijos propios.

Preguntas

- *¿Jorge tiene el derecho de saber?*
- *¿Su papá tiene el derecho de no saber?*
- *¿Cómo se debe resolver el conflicto?*
- *¿Es práctico que Jorge sepa y no decir nada a su papá?*

Caso: Diana, diagnóstico por lazos genéticos familiares

Diana, una mujer de 40 años, inició una investigación de la historia de su familia. Su madre fue diagnosticada con cáncer de mama a la edad de 48 y falleció cuando tenía 50 años, pero no sabía que dos hermanas de su madre y también dos de sus cinco tías habían sido diagnosticadas con la misma enfermedad, algunas a edades relativamente jóvenes, así como también su tío, quien sufrió cáncer de colon. Otros tíos y primos de Diana aparentemente no han sufrido el cáncer.

Diana habló con su médico sobre esto y fue enviada con una especialista de medicina genética para saber si era necesaria una prueba genética. Esta doctora le informó a Diana sobre las contingencias de una prueba para los genes de las líneas BRCA 1 y 2 – genes asociados con un alto riesgo de cáncer de mama, informándole acerca de los pros y contras de este diagnóstico. La doctora pidió muestras de tejido del análisis de las tías de Diana para facilitar su propia prueba. Los resultados de la prueba indicaron que Diana ha heredado los genes que indican una predisposición para este cáncer y que por lo tanto tenía una probabilidad del desarrollo de este de un 40% hasta un 80%.

Diana decidió no hablar de esto con sus parientes, aunque más tarde, habló con su hija Dolores, de 19 años, para decirle que existía este gen defectuoso en su herencia familiar. Una consideración importante con respecto a cualquier prueba genética es que es muy difícil estimar la reacción de los parientes. Los resultados positivos, pero de baja validez o aquellos resultados positivos-falsos pueden dar ocasión para la ansiedad. En cambio, los resultados negativos, sean veraces o falsos, pueden ocasionar un sentido de seguridad inapropiado.

Cinco años más tarde, otra hija de Diana, María, la hermana menor de Dolores, fue a comprar una póliza de seguro de vida. En la forma de aplicación, María respondió que su abuela fue diagnosticada con cáncer de mama hace años, pero no hubo otro cáncer en su familia. Dijo esto por no haber sido informada de la prueba genética de su madre. La compañía de seguros no consideró que el cáncer de su abuela representaba un riesgo muy alto, aunque si hubieran sabido de las otras parientes habrían rechazado su solicitud. La compañía también solicitó un informe por parte del médico de María: el mismo médico que trataba a Diana. El médico, por supuesto que sabía de la historia de la familia, descubierta por Diana y su prueba genética.

Seis años más tarde, la hermana mayor de Diana fue diagnosticada con cáncer de mama avanzado y no había sabido del riesgo genético.

La pregunta más general que provocó este caso es si Diana tenía verdaderamente que informar a sus parientes – su hija y su hermana mayor – sobre los resultados del análisis genético.

A veces la gente paga pruebas privadas con el propósito de no informar a empresas de seguros o a empleadores sobre la probabilidad de una enfermedad genética. Los empleadores pueden decidir no ofrecer ascensos a empleados con riesgos de salud. ¿De qué manera debe el médico responder al cuestionario de la empresa de seguros? Y si la hermana de Diana hubiera tenido acceso a la información, podría haber solicitado ensayos clínicos anticipadamente. Tanto brindar información como no compartirla resulta problemático.

Preguntas

- *¿Cuál es la obligación del médico respecto a la compañía de seguros y su cliente?*
- *¿Diana tiene obligación de informarle a sus parientes?*

Cuidados Paliativos

Caso: Armando y la sedación terminal⁴⁶

Armando es un hombre casado, padre de dos niños en edad escolar. Se le diagnosticó Esclerosis Lateral Amiotrófica, Mal de Lou Gehrig, 24 meses atrás. El nivel funcional de Armando ha disminuido a tal grado que no puede dejársele solo. Requiere de ayuda para trasladarse, ir al baño, alimentarse y bañarse. No puede caminar, escribir o usar la computadora. Ahora requiere de cuidados las 24 horas, costo que no puede ser cubierto por su seguro.

Armando siente que ha llegado al punto en el que enfrentará más sufrimiento, y para él, es un sinsentido insoportable, sin esperanza realista de mejoría alguna. Él cree, con buena razón, que la muerte es el único escape de su pena y sufrimiento. No hay evidencia de depresión clínica, incapacidad mental o incompetencia para la toma de decisiones. Él considera que sus sentimientos son producto de su condición y no desea medicación con antidepresivos. Su última voluntad es morir pronto, evitando así sufrimiento innecesario y llevar a su familia a la bancarrota por causa de la enfermedad. La esposa cree que la

⁴⁶ Bernardo García Camino, Robert T. Hall y Eugenio Miranda, *La Ética del Cuidado Paliativo*, (CDMX: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2021), 102-103.

condición por la que pasan está más allá del límite de la tolerancia humana y de mala gana está de acuerdo con la petición de su esposo. Él le solicita al doctor que escriba una receta para darle un medicamento que pueda usar, cuando lo desee, con el propósito de acabar con su vida. El médico no cree que él pueda hacer tal cosa. Las drogas usadas para controlar la ansiedad de Armando ya parecen ser inefectivas.

Armando decidió negarse a tomar agua o comer. No beber y comer fue difícil para él al inicio y sabe que esto puede provocar su muerte, pero sufre menos angustia por rechazar la comida y el agua. También rechazó nutrición artificial y le pidió a su médico sedación completa hasta que muera. Dice que su intención es nada más evitar la sofocación terminal.

Preguntas

- *¿Esto califica como eutanasia?*
- *¿Cuáles son las opciones para el médico en esta situación?*
- *¿Puede o debe el médico administrar una sedación así?*

Caso: Futilidad, petición para procedimiento fútil y denegación de servicios médicos

Un Adulto Mayor masculino de 82 años, se encontraba en situación terminal por insuficiencia cardíaca congestiva, disfunción hepática leve, fallo renal, complicaciones vasculares periféricas e infección gangrenosa de miembro pélvico izquierdo. El nefrólogo en una ocasión mencionó a la familia que la falla de los riñones había llegado al punto en que normalmente iniciaría la hemodiálisis. No obstante, en vista de la falla multisistémica, se consideró su condición como terminal. Como explicó el médico tratante, debido a la condición frágil del paciente, la hemodiálisis no era recomendable y podría descompensarlo. Incluso si tuviera éxito, el procedimiento no extendería mucho su vida. No habría beneficio, por lo que no valdría la pena someter al paciente al procedimiento.

La familia, por su parte, estaba pidiendo que se hiciera “todo lo posible” para salvar la vida del paciente incluyendo la hemodiálisis. El nefrólogo pensó que no era justo para el paciente y que era contrario a su código deontológico en relación al principio de “Lo primero es no hacer daño”.

Preguntas:

- *¿La familia, como representantes del paciente, tiene el derecho de pedir este procedimiento?*
 - *¿Cómo debe el médico manejar esta situación?*
-

Donación de órganos

Caso: Donación de órganos

Lupita González (de 25 años) ingresó en el hospital después de un accidente en la autopista. Su condición es grave y su vida está sostenida por un ventilador. Ella está inconsciente y sufrió mucho daño a sus pulmones y su cabeza. Después de dos semanas los médicos determinaron que por falta de actividad cerebral (aunque no está clínicamente muerta por criterio cerebral), Lupita no va a recobrar la consciencia. La situación carece de esperanza, es un caso perdido.

De acuerdo con los deseos previos de Lupita, sus padres decidieron retirar el ventilador, pero antes de hacer esto hablaron con el médico sobre donación de órganos. Lupita les había hablado frecuentemente sobre su deseo de ser donante. El médico explicó que de acuerdo con las pautas de una sociedad profesionalista (The American Society of Transplant Surgeons) es posible retirar el ventilador y declarar a la paciente muerta 2 minutos después del paro de su corazón. Esto permitiría el uso de sus órganos. En su opinión, Lupita moriría pronto después del retiro del ventilador debido al daño a sus pulmones. Los padres de Lupita afirmaron su acuerdo con la donación de órganos inmediatamente después de una declaración de muerte por paro de corazón.

Mientras estaban arreglando el procedimiento, el cirujano del programa de donación de órganos sugirió al médico que sería mejor si se pudiera administrar un anticoagulante Heparina y un vasodilatador al paciente para mantener oxígeno a los órganos antes de la muerte de la paciente. Además, se recomienda poner un catéter en su pierna derecha para introducir fluidos al momento de la declaración de su muerte.

El médico a cargo de Lupita tenía dudas. Puesto que su paciente todavía está viva, normalmente es poco ético un tratamiento si no es por el beneficio del paciente mismo. Estas medicinas no sirven a la paciente para nada. Además ¿quién debe administrarlos? Es contrario a las pautas de donación de alguien del programa que esté en contacto con un paciente o con sus familiares antes de la muerte de este. De hecho, era dudoso según las pautas de donación (aunque en este caso necesario) que el médico debería de haber hablado con la familia sobre donación antes de la muerte del paciente.

Preguntas

- *¿Este procedimiento es aceptable?*
 - *¿Debe el médico aprobar un “Tratamiento” que no es para beneficio de la paciente?*
 - *¿Esto es similar a un donante vivo de riñón?*
-

Caso: El Donante Reticente

La pérdida de los riñones fue un desafío muy difícil para Jorge Muñoz debido a su carrera como ingeniero ambiental porque su trabajo es en un lugar rural del país y tiene que viajar a lugares aún más remotos. Sus riñones fallaron rápidamente debido a una reacción adversa inesperada a un antibiótico. Ahora está en hemodiálisis y la dificultad es que, con sus responsabilidades profesionales, no puede ir a la clínica tres veces por semana.

Por eso, Jorge busca un trasplante de riñón. Su familia apoyó su decisión y unos primos y su hermana ofrecieron ser revividos para ver si pueden ser donantes. Sin haber tenido éxito para encontrar un donante apropiado hasta el momento, la última persona analizada fue su hermano mayor. Cuando consultó con el médico, después de que sus pruebas resultaran positivas, este le dijo al doctor que tiene mucho miedo y quisiera negarse a ser donador. Entonces le dijo al médico que tenía vergüenza porque la familia pondría mucha presión en él para donar un riñón a su hermano. Por lo que le pidió al médico decirles a sus parientes que él no es un donador compatible.

Pregunta

- *¿Debe el médico mentir o evadir el asunto a petición de su paciente?*
-

Caso: Bebé con anencefalia y donación de órganos⁴⁷

Una niña que nació en el estado de Florida fue diagnosticada con anencefalia, (no tenía la parte superior del cerebro) carente de cerebelo. Antes de que se pidiera retirar el respirador, sus padres preguntaron al médico si podían donar los órganos de la niña. El problema fue que la bebé aún tenía vida, había funcionamiento del tronco encefálico. Así que el caso no cumple la “Regla del Donador Muerto”. Aunque retiraran el respirador, la bebé no iba a morir inmediatamente. De cualquier manera, no se habría podido hacer uso de los órganos bajo una muerte cerebral.

Preguntas

- *¿La petición de los padres es razonable?*
- *¿Cómo se debe resolver el problema?*

⁴⁷ John Glasson et al., “The Use of Anencephalic Neonates as Organ Donors”, *JAMA* 273, no. 20 (mayo 1995): 1614-1618, doi:10.1001/jama.1995.03520440068039. Y Charles W. Plows, “Reconsideration of AMA Opinion on Anencephalic Neonates as Organ Donors”, *JAMA* 275, no. 6 (febrero 1996): 443-444, doi:10.1001/jama.1996.03530300027023.

Parte III

ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

Casos de Ética en Investigación

Ensayos Clínicos Biomédicos

*Caso: Un procedimiento cultural*⁴⁸

Mientras terminaba sus estudios en un programa de doctorado, una antropóloga mexicana, la Mtra. María Sánchez, está contratada como trabajadora social para el DIF (Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia) para el desarrollo social de una comunidad de inmigrantes de Nigeria trasladada y establecida en un lugar rural de Quintana Roo. El propósito de la maestra Sánchez es facilitar la integración de esta minoría en la sociedad mexicana sin la pérdida de su cultura islámica.

Desgraciadamente, una de las prácticas culturales y religiosas era la circuncisión “Sunna” o femenina - llamada la “mutilación genital femenina” en el Occidente, porque este ritual consiste en la extirpación, generalmente violenta, del clítoris. En la Declaración de Budapest (1993) la Asociación Médica Mundial condenó esta práctica tanto en las niñas como en las mujeres, así como la participación de los médicos en su ejecución. También la Organización Mundial de la Salud la condenó hace muchos años.

Después de mucha discusión con el señor Abato Ségou, líder religioso de la comunidad musulmana, la señorita Sánchez propuso, de acuerdo con el señor Ségou, una práctica modificada del ritual Sunna. Como alternativa a la práctica tradicional, este nuevo ritual tendría lugar en el hospital del IMSS con un médico haciendo sólo una incisión menor única en vez de la extirpación del clítoris entero. La incisión, bajo anestésico local, no tendría ningún efecto adverso en la salud de la niña. El señor Ségou realizaría el ritual religioso. La doctora Sonia Pérez-García, una pediatra, está de acuerdo con esta propuesta y llevaría a cabo la operación. El director del DIF y las autoridades del hospital han aprobado el procedimiento.

⁴⁸ Eduardo Farías Trujillo y Robert T. Hall, *Bioética clínica: una breve introducción*, (CDMX: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2019), 113-114.

Es la intención de la maestra Sánchez escribir un análisis de su investigación sobre este procedimiento cultural y su adaptación a la cultura mexicana incluyendo entrevistas con todos los participantes como su tesis de doctorado. El director de la Facultad de Antropología, quien también es director de la tesis de María, le avisó que se necesita permiso del Comité de Ética en Investigación.

Preguntas

- *¿Esto es práctica o investigación?*
 - *¿Debe el Comité aprobar el proyecto?*
-

Caso hipotético: Comparación con placebo

Se considera un ensayo clínico para averiguar si una medicina nueva es efectiva para el control de hipertensión en pacientes con diabetes. El tratamiento estándar es efectivo, pero provoca dolor de cabeza en un 17% de los pacientes. La medicina nueva no ha producido tales efectos secundarios en ninguno de los 50 pacientes del estudio en la Fase I. Para probar la eficacia de la nueva medicina, el laboratorio farmacéutico está trabajando por medio de una organización de investigaciones por contrato.

El laboratorio farmacéutico dice que no es metodológicamente útil comparar el tratamiento nuevo con la medicina estándar para los propósitos de aprobación de la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) de los Estados Unidos, es decir, no es un requisito de la FDA.

Pregunta

- *¿Es aceptable éticamente este ensayo clínico?*

*Caso: Un estudio para determinar el valor de la radioterapia postoperatoria*⁴⁹

Durante un período de 11 años, un hospital oncológico muy respetado en el Este de Asia ha estudiado un tema muy debatido: si la supervivencia de pacientes con cáncer de esófago se mejora con la radioterapia después de la resección (extirpación quirúrgica de las células cancerosas). El estudio no ha recibido una revisión ética antes de que se iniciara debido a que el hospital no contaba con Comité de Ética de Investigación.

Los pacientes en el hospital que fueron sometidos a resección radical durante este período fueron asignados al azar en dos grupos: los que sólo se sometieron a cirugía y aquellos que también recibieron radioterapia a partir de las 3-4 semanas después de la cirugía. Los médicos les dijeron a los pacientes en el grupo de radioterapia que podrían recibir una “terapia innovadora”. Los médicos proporcionaron descripciones completas de los riesgos probables y los beneficios del tratamiento, después de lo cual los pacientes tuvieron la oportunidad de aceptar o rechazar el tratamiento. A ninguno de los pacientes se le dijo que eran participantes en un experimento.

El equipo de investigadores cree que la población de estudio tenía una fuerte desconfianza, culturalmente arraigada en la ciencia médica que incluso la mera utilización del término “investigación” daría lugar a la negativa de la mayoría de los pacientes a participar. Los investigadores pensaron que, dado que los pacientes recibieron toda la información relevante para la intervención que se está ofreciendo, y eran libres de aceptar o rechazar el tratamiento, su aprobación oral fue suficiente para mantener el estudio en cumplimiento de las directrices vigentes para el consentimiento informado.

Los investigadores presentaron sus resultados a una revista médica muy respetada en la región de América del Norte, que ha mostrado un apoyo importante para la radioterapia postoperatoria en el tratamiento del carcinoma de esófago. Después

⁴⁹ Richard Cash et al., eds., *Estudios de casos sobre ética de la investigación internacional en salud*, (Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud, 2014), Caso 26, <https://iris.paho.org/handle/10665.2/6082>. Edición original en inglés: *Casebook on ethical issues in international health research*, Geneva: World Health Organization, 2009.

de algunas deliberaciones, los editores de la revista decidieron publicar el artículo, incluyeron comentarios de un médico norteamericano y de un especialista en ética. Estos criticaron la falta de consentimiento informado y la revisión ética, diciendo además que eran frecuentes violaciones de los derechos humanos en el país donde se realizó el estudio. Los autores no han visto la editorial ni fueron invitados a responder.

Preguntas

- *¿A qué daño se expuso a los pacientes al no informarles que estaban participando en una investigación?*
- *¿Está de acuerdo con la justificación ética de los investigadores de su decisión de no decirles a los pacientes que se encontraban en un experimento?*
Antes no había estándares en el país cuando se hizo el estudio. ¿Es apropiado utilizar las normas éticas de hoy para juzgar un estudio que comenzó años atrás?
- *¿Cuándo es el valor científico de un estudio lo suficientemente importante como para justificar la publicación a pesar de violaciones éticas?*
- *¿Los editores de la revista adoptaron un enfoque ético al publicar un comentario en contra de un estudio publicado sin informar a los investigadores?*
- *¿Sería necesario que los autores tengan la oportunidad de responder a la editorial?*

Caso: Tratamiento para las afecciones del sistema nervioso central⁵⁰

El Dr. W es neurocirujano de un hospital ubicado en uno de los centros metropolitanos más grandes de Asia. Obtuvo su título de medicina en esa ciudad y después estudió en los EE.UU. antes de retornar a ejercer su profesión en su país. Durante los últimos tres años, el Dr. W ha tratado a más de 500 pacientes con afecciones del sistema nervioso central (SNC), incluyendo la esclerosis lateral amiotrófica (ELA, también conocida como la enfermedad de Lou Gehrig), la enfermedad de Parkinson, ataques, paraplejas y tetraplejas, inyectando en el cerebro o

⁵⁰ Richard Cash et al., eds., *Estudios de casos sobre ética de la investigación internacional en salud*, (Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud, 2014), Caso 3, <https://iris.paho.org/handle/10665.2/6082>.

en la médula espinal de estos pacientes células madre olfativas obtenidas de la nariz de fetos abortados. El Dr. W está convencido de que esta intervención, a la que él describe como una “terapia innovadora”, es eficaz y se ha negado a llevar a cabo un ensayo clínico controlado de su método.

Desde hace varias décadas se han realizado experimentos de trasplante de células, y hoy en día siguen haciéndose en varios países. Sin embargo, el método del Dr. W es único debido a que utiliza células de glía olfativas de fetos abortados a las 16 semanas de gestación. Las mujeres que permiten la extracción celular de sus fetos abortados proporcionan un consentimiento y no reciben pago ni compensación alguna. Utilizando una jeringa hipodérmica, el Dr. W trasplanta las células seleccionadas en pacientes paralizados por encima y debajo del área dañada de la médula espinal; a los pacientes con ELA se les administran las inyecciones directamente en el área atrofiada del lóbulo frontal del cerebro, a través de un pequeño orificio taladrado en el cráneo (orificio por trépano).

A pesar de que su explicación acerca de la forma como estas inyecciones producen esos resultados es incompleta, el Dr. W está convencido, por los resultados en sus pacientes, de que el método funciona. Tanto en publicaciones especializadas, como en aquellas de divulgación amplia, se ha informado sobre los resultados positivos del tratamiento, y recientemente el Dr. W presentó un artículo a una revista local, donde describe su éxito. Muchos de sus actuales pacientes viajan desde otros países para someterse a su tratamiento.

La información de seguimiento de largo plazo sobre el trabajo del Dr. W sigue siendo preliminar. No obstante, los pacientes, particularmente aquellos con lesiones medulares, con quienes él ha mantenido comunicación a través del correo electrónico durante meses después de efectuado el tratamiento, le han informado de su continuo progreso. El único efecto adverso observado ha sido el dolor que acompañó el restablecimiento de la sensación en algunos pacientes. Según el Dr. W, la cirugía estabiliza la afección en aproximadamente 50% de sus pacientes, y mejora la calidad de vida (CV) en aproximadamente 70% de estos. Sus estimaciones se derivan de los videos que ha tomado de los pacientes antes y después de la cirugía, así como también de un estudio realizado a 142 pacientes, utilizando el

criterio de evaluación de las funciones establecidas por una Asociación de Lesiones Medulares de los EE.UU.

Los partidarios del Dr. W, incluyendo al presidente de un programa de neurocirugía medular de una importante universidad de los EE.UU. lo han instado a realizar ensayos doble ciego para cumplir con las normas científicas de los países desarrollados. Debido a que ningún tratamiento reconocido puede revertir las afecciones del SNC que sus pacientes tienen, la intervención realizada al grupo de control en un estudio doble ciego consistiría en inyectar un fluido inerte en lugar de las células madre, o en una "cirugía simulada" del cráneo o la médula (cirugía para taladrar un orificio y posteriormente cerrarlo, sin introducir ninguna célula). Se han utilizado ensayos de investigación de este tipo previamente en otros tratamientos celulares para enfermedades neurológicas. Sin embargo, el Dr. W se niega a hacerlo, afirmando que tales estudios no serían éticos. "Incluso si el mundo entero no me creyera, no haría una 'prueba de control', dijo. Estos pacientes ya están sufriendo. Si los abrimos solo para realizar una prueba placebo, solo les haríamos daño. Estaríamos haciéndolo por nosotros y no por el paciente".

Preguntas

- *¿Está el Dr. W dando una terapia innovadora, realizando un experimento, o llevando a cabo una investigación médica? ¿En qué se diferencian, en general, y en este caso en particular?*
- *¿Sería poco ético realizar un ensayo de control con placebo como sostiene el Dr. W?*
- *¿Cómo podría el Dr. W demostrar que este método es eficaz, recurriendo a otra forma que no sea realizando un ensayo clínico controlado? ¿Existe una norma internacional para determinar la efectividad?*
- *En un ambiente hospitalario, ¿quién es responsable de supervisar las actividades de los médicos?*
- *En general, ¿quién es responsable de supervisar las actividades de los médicos?*

Caso: *Terminación anticipada de un ensayo*⁵¹

Un prometedor fármaco se probó en un ensayo controlado aleatorio contra otras intervenciones para las mujeres que habían obtenido la máxima protección. Después de la inscripción del número designado de participantes, los investigadores tenían la intención de seguir el ensayo hasta lograr una diferencia estadísticamente significativa en los resultados que se estableció entre la prueba y el grupo control, o al cabo de 5 años. Un consejo de vigilancia de datos de seguridad (DSMB - data safety monitoring board) se formó. A los miembros - los científicos que no tenían vínculos con el experimento - se les han dado informes periódicos de los eventos adversos y otros datos de seguridad.

No se observaron diferencias significativas en los resultados entre los dos grupos después de tres años de estudio, pero apareció una tendencia emergente fuertemente a favor del grupo de tratamiento. El DSMB recomendó que terminaran el ensayo y que a todas las participantes se les ofrezca la nueva medicación. Los investigadores aceptaron su recomendación, ante el razonamiento de que no se puede justificar negarles la intervención experimental a las mujeres del grupo control.

Por sorpresa, los investigadores fueron criticados por una de las principales ONG de cáncer de mama, grupo que representó a las mujeres con cáncer de mama y sus familias. La preocupación de la organización fue que al terminar el ensayo antes de obtener datos estadísticamente significativos, los resultados del ensayo se mantuvieron inciertos. Sería imposible determinar si la tendencia representaba un beneficio real y, por otra parte, sería difícil o imposible obtener autorización para un segundo estudio de la misma medicina. Por lo tanto, sería muy probable que se les ofrezca el tratamiento a las mujeres después de la cirugía para el cáncer de mama para prevenir la recurrencia.

⁵¹ Richard Cash et al., eds., *Estudios de casos sobre ética de la investigación internacional en salud*, (Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud, 2014), Caso 20, <https://iris.paho.org/handle/10665.2/6082>.

Preguntas

- “Significación estadística” se considera una medida objetiva de la verdad en los datos de resultados científicos. ¿En qué situaciones pueden los investigadores ignorar esto y tomar “decisiones morales”?
- ¿Qué condiciones deben cumplirse antes de las elecciones morales?, ¿se permite un exceso de reglas sobre métodos científicos?
- En esta situación, si los investigadores hubieran hecho caso omiso de la recomendación del DSMB, ¿podrían haber justificado su acción con las mujeres del grupo control?

Caso: Talidomida Forma R

Información de Wikipedia⁵²

La **talidomida** es un fármaco que fue comercializado entre los años 1958 y 1963 como sedante y como calmante de las náuseas durante los tres primeros meses de embarazo (hiperémesis gravídica). Como sedante tuvo un gran éxito popular ya que, en un principio, se creyó que no causaba casi ningún efecto secundario. Este medicamento, producido por Chemie Grünenthal, de Alemania, provocó miles de nacimientos de bebés afectados de focomelia, anomalía congénita que se caracterizaba por la carencia o excesiva cortedad de las extremidades.

La talidomida afectaba a los fetos de dos maneras: Bien que la madre tomara el medicamento directamente como sedante o calmante de náuseas o bien que fuera el padre quien lo tomase, ya que la talidomida afectaba al esperma transmitiendo los efectos nocivos desde el momento de la concepción. Una vez comprobados los efectos teratogénicos nocivos (que provocaba malformaciones congénitas) del medicamento, este fue retirado, con más o menos prisa, en los países donde había sido comercializado bajo diferentes nombres.

⁵² “Talidomida”, Wikipedia, Wikimedia Foundation, consulta 09 de febrero de 2013, <http://es.wikipedia.org/wiki/Talidomida>.

Investigando se descubrió que había dos talidomidias distintas, aunque de igual fórmula molecular, en las cuales cambiaba la disposición de los grupos en un carbono, que hasta entonces no se tenía en cuenta. Se trataba, por tanto, de una sola molécula con dos enantiómeros. Están pues (según la nomenclatura actual) la forma R (que producía el efecto sedante que se buscaba) y la S (que producía efectos teratogénicos).

El laboratorio farmacéutico Chemie Grünenthal ha pedido un ensayo clínico en mujeres embarazadas del nuevo “Talidomida forma R”.

Preguntas

- *¿Debe un comité aprobar este ensayo clínico?*
- *¿Cuáles son las precauciones que las autoridades deben solicitar en el diseño de tales investigaciones?*

Caso: La investigación en adultos con enfermedad terminal⁵³

Al Dr. Abbott, oncólogo en un hospital docente importante, se le ha pedido presentar algunos de sus pacientes para participar en un ensayo clínico de un tratamiento contra el cáncer. El señor Day es un enfermo terminal con un tipo de cáncer apropiado para la participación en este ensayo.

El señor Day tenía muchas ganas de participar y ser voluntario en la primera oportunidad. Cuando se le pidió explicar sus deseos durante el proceso de reclutamiento, dice que Dios le ha enviado esta oportunidad, que el tratamiento (que él ha “leído todo en el Internet”) es una “droga milagrosa”, que quiere salvar su vida, y que (está aceptado en el ensayo clínico) espera estar “completamente curado” a tiempo para la Navidad (menos de 6 meses de distancia). Los cuidadores del señor Day piensan que su perspectiva sobre el ensayo es extremadamente optimista. Sin embargo, sus opiniones persisten a pesar del hecho de que le han dicho en varias ocasiones que:

⁵³ Dirección General de Investigación e Innovación de la Comisión Europea, *Syllabus on Ethics in Research. Addendum to the European Textbook on Ethics in Research*, (Luxemburgo: Oficina de Publicaciones de la Unión Europea, 2010), Caso 3.1. http://www.eurosfairer.prd.fr/7pc/doc/1292233898_syllabus_on_ethics_en.pdf

- A. no se espera que el tratamiento experimental vaya a prolongar su vida por más de unos pocos meses, aunque pueda tener una calidad de vida mejor;
 - B. el beneficio esperado no se puede predecir sin dudas;
 - C. las posibilidades de su ser “completamente curado” por el mismo, o cualquier otra cosa, son casi nulas.
- Presentado con esta información, el Sr. Day sólo dice cosas como: “Estás siendo cauteloso y cubriendo sus espaldas”, o “te falta fe”.

El Dr. Abbott piensa que la participación podría beneficiar al Sr. Day psicológicamente para mantener sus esperanzas a pesar de la falta de beneficio clínico, y que no permitirle participar sería psicológicamente perjudicial. Él también piensa que el hecho de que esté muy interesado en participar debe ser tomado en serio y que no hacerlo sería una falta de respeto a su autonomía. Pero, por otro lado, el Dr. Abbott no está seguro de si el Sr. Day es capaz de dar un consentimiento informado válido, ya que él parece incapaz de, o no quiere entender la verdadera naturaleza de su situación y del ensayo clínico.

Preguntas

- *¿Cuáles son los principales problemas éticos que plantea esta investigación?*
- *¿El señor Day está en condición de dar un consentimiento válido para participar en el estudio?*
- *¿Sería negar al señor la oportunidad de participar en el ensayo una falta de respeto a su autonomía?*
- *¿Cuál es la relación entre creencias fuertes y la autonomía de decisiones?*
- *¿El hecho de que las creencias aparentemente irracionales del señor Day tienen una base religiosa debe ser objeto de especial atención en la evaluación de su vulnerabilidad?*
- *¿La participación del señor Day en el ensayo clínico aprovechó su vulnerabilidad?*
- *¿Existe alguna alternativa a la oferta de participación en el ensayo clínico?*

*Caso: Investigación observacional en una Sala de Urgencias*⁵⁴

El investigador propone observar la sala de espera en un hospital de una ciudad del Departamento de Accidentes y Emergencias y registrar las acciones de aquellos que vienen a buscar tratamiento. Va a anotar cualquier intento de atraer la atención antes de ser llamado oficialmente al igual que la naturaleza y el resultado de la acción. No se tratará de obtener el consentimiento de los individuos para participar en este proyecto de investigación, ya que se cree que el conocimiento de que están siendo observados podría cambiar su comportamiento. Como es sólo tipos de comportamiento y respuestas de la gente a los que se encuentran bajo investigación, no habrá ningún intento de relacionar el comportamiento de individuos identificables y, por lo tanto, los resultados de la investigación serán totalmente anónimos. El propósito de la investigación es identificar problemas en atención médica de urgencia además de controlar la seguridad en casos de conflicto. La investigación se lleva a cabo a solicitud del hospital, aunque a los miembros individuales del personal no se les ha pedido su consentimiento para participar. Se espera que la información obtenida no sólo tenga implicaciones para la psicología del comportamiento, también podría ser utilizado para capacitar al personal del hospital para hacer frente a situaciones potencialmente complejas en la sala de urgencia.

Preguntas

- *¿Cuáles son los beneficios principales de esta investigación?*
- *¿La investigación pone a alguna persona en riesgo?*
- *¿Observar a la gente en esta situación es una invasión de la privacidad?*
- *¿Es un lugar público o privado?*
- *¿Las exigencias metodológicas de este estudio observacional justifican cualquier preocupación acerca de la privacidad y el consentimiento informado?*
- *¿La grabación anónima de datos representa una invasión a la privacidad?*

⁵⁴ Dirección General de Investigación e Innovación de la Comisión Europea, *European Textbook on Ethics in Research*, (Luxemburgo: Oficina de Publicaciones de la Unión Europea, 2010), Caso 4.1. <https://op.europa.eu/s/sFar>.

Caso: Nanopartículas de oro⁵⁵

Un equipo de investigadores del Instituto Nacional de Cáncer ha elaborado un programa de investigación que implica el uso de nanopartículas de oro en el tratamiento del cáncer. En el procedimiento propuesto para la investigación, el oro lleva un medicamento contra el cáncer y busca el tumor dentro del cuerpo. Una vez que las nanopartículas han rodeado las células, se utiliza una luz infrarroja para calentar el oro de modo que liberen el medicamento. Las nanopartículas sólo atajan a las células cancerosas y evitan las células sanas. La propiedad que identifica una célula como célula de un tumor es una proteína: receptor de factor de crecimiento epidérmico (EGFR). Esta proteína rodea la célula cancerosa, pero no se encuentra en cantidades abundantes en las células sanas. Las nanopartículas se unen al EGFR y luego destruyen las células cancerosas sin dañar el tejido sano. El proceso ha sido utilizado con éxito en estudios con animales, pero existe cierta preocupación acerca de las diferencias relacionadas con la escala, ya que los distintos volúmenes de las nanopartículas pueden afectar al individuo de manera diferente. El uso de estas partículas promete ser una forma muy efectiva de atacar a las células cancerosas, pero se sabe muy poco acerca de las consecuencias de la acumulación de las nanopartículas en el cuerpo o incluso en el medio ambiente. Debido a su tamaño, las nanopartículas son capaces de moverse a través de las barreras normales y posiblemente de interactuar con otras partes del cuerpo. Existe cierta preocupación de que las partículas pueden transferirse a otros órganos, por ejemplo, a neuronas en el cerebro. Otra posibilidad es que estas partículas podrían interactuar juntas en el medioambiente en formas que podrían ser perjudiciales, especialmente si existe un uso general de esta tecnología. Algunos expertos se sienten incómodos sobre el volumen actual de las nanopartículas en uso. Ellos están preocupados de que estas partículas podrían convertirse en “polvo molesto” y producir efectos adversos graves para la salud de las personas. Algunos incluso temen que las nanopartículas pueden llegar a ser el asbesto del siglo XXI.

⁵⁵ Caso adaptado: Dirección General de Investigación e Innovación de la Comisión Europea, *Syllabus on Ethics in Research. Addendum to the European Textbook on Ethics in Research*, (Luxemburgo: Oficina de Publicaciones de la Unión Europea, 2010), Caso 8.3, http://www.eurosfairer.prd.fr/7pc/doc/1292233898_syllabus_on_ethics_en.pdf.

Preguntas

- ¿A qué problemas éticos inmediatos se enfrentan los investigadores al tratar de desarrollar proyectos diseñados para evaluar estos tratamientos?
 - ¿Cómo se deben evaluar los riesgos y beneficios en casos como este?
 - ¿Qué nivel de precaución debe ser adoptada para evitar consecuencias negativas del uso excesivo de la nanotecnología?
-

Caso: hipotético: Ensayo Clínico en Benín⁵⁶

El medicamento ART es el estándar apropiado para el tratamiento de la enfermedad del SIDA sintomática. El laboratorio Larousse está iniciando un ensayo Fase II en los países de Níger y Benín para probar una nueva medicina ABT, una alternativa menos costosa. Larousse está de acuerdo en proporcionar el tratamiento ART o la medicina nueva a los sujetos que se identifiquen con VIH positivos en el curso del estudio, que durará 18 meses.

El Comité de Revisión Local de Cotonou, Benín ha pedido respuestas del Laboratorio Larousse a las siguientes preguntas:

- ¿Va Larousse a proveer apoyo médico para los tratamientos ART y ABT, o solamente los medicamentos? Para mucha gente los medicamentos son inútiles o incluso peligrosos si se administran sin supervisión médica.
- Puesto que los participantes que adquieran la infección VIH durante el ensayo posiblemente no desarrollen síntomas sino hasta 4-6 años más tarde ¿Por cuánto tiempo se les proveerá de medicamento después del ensayo clínico?
- ¿La empresa puede crear un programa nacional de educación sobre VIH-SIDA?
- ¿Puede el laboratorio farmacéutico establecer una clínica nueva en Cotonou?

Pregunta

- ¿Cuál es la compensación apropiada para el país anfitrión?
-

⁵⁶ José Salvador Arellano, Robert T. Hall y Jorge Hernández Arriaga, coords., *Ética de la investigación científica*, (Querétaro: Universidad Autónoma de Querétaro, 2014), 192-193.

*Caso: Consentimiento Informado ¿inadecuado?*⁵⁷

Se está haciendo un estudio aleatorio controlado con placebo de un producto microbicida vaginal en un país de escasos recursos. El propósito de este estudio es determinar la eficacia de un microbicida aplicado localmente para controlar la transmisión heterosexual del VIH. La mitad de las mujeres inscritas recibirá condones y el producto de prueba, la otra mitad recibirá condones y un placebo. El Comité de Ética local y el Comité de Ética del patrocinador han aprobado esta investigación y el proceso de consentimiento.

Durante una visita de supervisión de rutina para este estudio, el monitor observa el proceso de consentimiento de varias participantes. El monitor considera que los asesores del estudio que administran el consentimiento informado no explican toda la información que hay en el formulario de consentimiento de la manera planeada en la capacitación del personal. De hecho, se parafrasea la mayor parte del formulario de consentimiento y se omiten varios elementos esenciales. Todas las participantes firman el formulario de consentimiento.

Cuando se les pregunta acerca de esto, los asesores declaran que las mujeres del lugar no son capaces de entender todo lo que se dice en el formulario. En vista de esto, los asesores y el investigador han acordado hacer énfasis sólo en los aspectos más importantes del formulario de consentimiento.

El monitor habla con el investigador acerca de este asunto y le dice que se ha recomendado a los investigadores revisar y modificar los formularios de consentimiento en la medida en que sea necesario para que se adapten a las condiciones locales. El investigador considera que los asesores del estudio han seguido correctamente el proceso de consentimiento informado. El monitor presenta sus hallazgos al Comité de Ética.

Pregunta

• *¿Es apropiado que los investigadores locales adapten el proceso del consentimiento informado a la gente de su región?*

⁵⁷ Family Health International, "Currículo de Capacitación sobre Ética de la Investigación para los Representantes Comunitarios", *FHI 360, 2005*, disponible en <https://www.fhi360.org/sites/default/files/webpages/sp/RETCCR-sp/RH/Training/trainmat/ethicscurr/RETCCSp/index.htm>.

Caso: Conflictos de intereses en ensayos clínicos⁵⁸

Un médico asociado con el Instituto de Enfermedades Cardiovasculares, y pagado por sus investigaciones en calidad de especialista tiene además su propio consultorio privado. El doctor Francisco Ramírez, se pone en contacto con investigadores médicos de un laboratorio farmacéutico estadounidense. El laboratorio ha desarrollado una nueva medicación con indicaciones terapéuticas como las siguientes:

Insuficiencia venosa: Várices, síndrome varicoso e insuficiencia venosa, flebalgias, piernas pesadas, edemas estáticos de piernas, secuelas postflebiticas, estados pre-ulcerosos, hemorroides.

Riesgo vascular: De la arteriosclerosis, del diabético, del hipertenso, del paciente senil, accidentes vasculares oftalmológicos, hemorragias subconjuntivales y retinianas.⁵⁹

Para llevar a cabo los ensayos clínicos requeridos, el laboratorio ha solicitado la cooperación del doctor Ramírez como investigador colaborador. Según el protocolo, ya aprobado tanto en Estados Unidos como por el Instituto Nacional de Enfermedades Cardiovasculares (INEC), el doctor Ramírez reclutaría pacientes apropiados y seguiría encargado de su tratamiento, aunque la mitad de la muestra recibiría el nuevo medicamento mientras la otra mitad el tratamiento estándar –con Daflon. El laboratorio farmacéutico, deseoso de acabar con este ensayo en cuanto sea posible, va a ofrecer al doctor Ramírez \$600 USD por cada paciente incluido en el ensayo, o en el INEC o en su consultorio privado. En cualquier caso, el laboratorio va a pagar los gastos del ensayo (atención de enfermería, medicinas, expediente médico, educación para el consentimiento informado, etc.), otra vez o al INEC o al consultorio privado. Sin embargo, este obsequio especial es un incentivo personal para reclutar sujetos, y no se puede pagar al INEC.

⁵⁸ Robert Hall, *Bioética institucional: Problemas y prácticas en las organizaciones para el cuidado de la salud*, (México: Fontamara/Universidad Autónoma de Querétaro, 2008), 87-89.

⁵⁹ *Diccionario de Especialidades Farmacéuticas*, 49.ª ed., (México: Thomson PLM, 2003), s.v. "Daflon".

El doctor Ramírez explicó todo esto al director de Investigaciones del Instituto y pidió su consejo con respecto a las normas del INEC. El director de Investigaciones planteó al Comité de Ética en Investigación las siguientes preguntas basadas en la suposición de que el Instituto esté realmente interesado en incorporarse a este ensayo multicéntrico:

Preguntas

- *¿Es apropiado que un médico reciba este tipo de obsequio para pacientes enlistados en el ejercicio privado de su profesión?*
 - *¿Es apropiado que un médico reciba este tipo de obsequio para pacientes que reciben consultas por parte del Instituto?*
 - *Si es no (a la pregunta dos), ¿es apropiado que un médico ofrezca servicios privados y gratis a pacientes del Instituto si están incorporados en un ensayo?*
 - *¿Es necesario que les informen a los pacientes involucrados sobre el obsequio como un punto relevante a su consentimiento informado?*
-

Caso: Comparación con placebo

Se considera un ensayo clínico para averiguar si un tratamiento ART (tratamiento antirretroviral) a corto plazo (3 semanas) puede reducir la transmisión de VIH/SIDA de madre a hijo en un país en desarrollo. Tratamientos a largo plazo (3 meses) resultaban efectivos, pero el tratamiento a largo plazo no es factible o práctico para la mayoría de la población del país porque las mujeres no se presentan en las clínicas hasta un mes antes de dar luz. El propósito del ensayo es buscar un tratamiento útil para esta población. Puesto que es inútil comparar el tratamiento corto con el normal para los propósitos de este ensayo, el patrón del ensayo – la Secretaría de Salud del país – propone el ensayo del tratamiento corto en comparación con un placebo.

Preguntas

- *¿Esta investigación cumple los principios de la Declaración de Helsinki?*
- *¿Debe el Comité de Ética en Investigación aprobar esto?*
- *¿Hace una diferencia si la Secretaría de Salud indica que debido al costo de ART la única manera pare llevar a cabo este ensayo clínico es con placebo?*

Caso: Ensayo clínico de un medicamento para la enfermedad de Alzheimer

La señora Camacho, con 66 años, ha recibido un diagnóstico de senilidad incipiente (probablemente de tipo Alzheimer) desde hace 4 años. Vivía sola en un departamento, pero tenía vecinos que la cuidan. Normalmente la señora Camacho está alerta y parece estar bastante consciente, pero de vez en cuando sufría pérdida de memoria. Se encontró una vez, por ejemplo, vagando por su vecindario cuando una amiga suya llamó a la seguridad pública. En ese entonces, no recordaba la dirección de su casa. Su gerontólogo invitó a la señora Camacho a participar en un ensayo clínico de un medicamento para retrasar el progreso del Alzheimer. El médico determinó que la señora Camacho es capaz de decidir por sí misma sobre el cuidado de su salud y su participación en el ensayo.

Después de una conversación sobre su medicación y la posibilidad de inscribirse en la prueba clínica, la Sra. Camacho dijo que estuvo de acuerdo y estuvo dispuesta a entrar al ensayo clínico. Cuando regresó al consultorio para su entrevista de información y consentimiento la señora Camacho dijo que su hija no estaba de acuerdo con su participación en cualquier ensayo clínico, pero que por su parte todavía estaba dispuesta a participar. De hecho, la hija de la señora ha llamado al doctor para decir que su mamá se confunde, se desorienta y no debe permitírsele tomar tal decisión por sí misma.

Por su parte, la señora Camacho dice que entiende su propia condición – que, debido a su edad, la sangre no llega a su cerebro a veces y se pone olvidadiza. Pero dice que tiene confianza en su médico y quiere aceptar el riesgo de este ensayo para ayudar en el descubrimiento de nuevos medicamentos para su condición, además de lograr la posibilidad de mejorar.

Preguntas

- *¿Cómo debe el doctor proseguir con esta paciente? La decisión es difícil porque trata de dos valores: respeto a la autonomía de la señora y cuidado especial debido a su vulnerabilidad.*
- *¿Quién decide?*
- *¿Se puede decir que el médico tiene un conflicto de intereses entre su responsabilidad con la paciente y el deseo de participar en investigaciones médicas relacionadas con su especialidad?*

Caso: Malaria en Malawi

En Malawi muchos niños murieron de malaria antes de llegar al hospital. Frecuentemente hay niños incapaces de beber o incluso inconscientes cuando llegan a la clínica.

Se diseñó un estudio para evaluar la utilidad de supositorios para entregar la medicina de urgencia (Artesunate) en la clínica rural o rumbo al hospital. Se puede guardar esta medicina fácilmente y puede ser administrada por personas sin mucha experiencia. En el estudio de fase dos fue determinado que la medicina fue absorbida por los cuerpos de los niños con éxito.

La tercera fase es un ensayo clínico de 200 pacientes. Para este se propone que participen niños del hospital con malaria, no muy graves, por supuesto con consentimiento de sus padres. No parece posible obtener consentimiento informado de los padres de niños en condición urgente, especialmente en áreas rurales donde hay problemas de idioma y con padres muy estresados y emocionales.

Hay tres problemas:

1. El grupo del ensayo no va a estar en la misma condición que los niños que eventualmente van a usar la medicina.
2. El grupo de ensayo no va a recibir beneficios del tratamiento experimental.
3. Es casi imposible obtener consentimiento informado de padres en una situación de urgencia.

Preguntas

- *¿Hay otros problemas?*
 - *¿Cómo se debe diseñar este estudio?*
-

Caso: Hallazgos inesperados

Basada en evidencia cultural (de artefactos) de una presencia Azteca entre poblaciones Mayas en la Península de Yucatán, investigadores antropólogos quisieran llevar a cabo un estudio genético de una muestra de personas en varias comunidades en Quintana Roo para determinar lo extenso de su herencia Azteca. El estudio va a ser anónimo; los investigadores no necesitan, ni quisieran coleccionar información por medio de la

cual se pueden identificar individuos. Sin embargo, queda la posibilidad de que el análisis genético puede descubrir, de manera inesperada, anomalías genéticas que indican riesgos a la salud de los participantes.

Preguntas:

• *¿El Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud requiere colección de las identidades de los individuos con el propósito de informarles sobre estos hallazgos inesperados?*

Aparte del Reglamento, ¿tienen los investigadores una responsabilidad ética para identificar a los participantes con el propósito de informarles de hallazgos graves inesperados?

Caso: Observación encubierta de los profesionales sanitarios

Problema: Los estudios han demostrado que muchos profesionales de la salud en hospitales no se lavan las manos correctamente o con la frecuencia que deberían. Se cree que esto causa infecciones y enfermedades en un número muy grande de pacientes.

Se propone un proyecto a gran escala, multicéntrico en diferentes ciudades, para documentar por video el problema y evaluar diferentes métodos de generar una mejor higiene de manos de la siguiente manera:

- La vigilancia (observación encubierta) se utilizará para establecer la frecuencia de lavado de las manos – línea de base para un gran número de sitios.
- La vigilancia (observación encubierta) se utilizará para evaluar la eficacia de los diversos programas para promover el cumplimiento.
- En ningún momento se pide el consentimiento de los profesionales sanitarios, porque esto, se argumenta, va a invalidar el estudio. Si los profesionales de la salud eran conscientes de que estaban siendo observados, cambiaría su comportamiento lavarse las manos.

- Se quita toda identificación de los individuos. Los videos se mantendrán confidenciales.

La investigación puede ser muy importante para la salud pública ya que potencialmente salva vidas. Miles de personas sufren infecciones cada año resultado de la higiene inadecuada de las manos. Si la investigación tiene éxito, podría hacer una contribución importante a la reducción de estos niveles de infección, por proporcionar a los gerentes de hospital información acerca de las maneras más eficaces de fomentar las buenas prácticas de lavado de manos.

Preguntas

- *¿Es necesario el consentimiento informado?*
- *¿Es necesario un aviso general de la observación?*
- *¿Hay una distinción entre la investigación que involucra el engaño y la de la observación encubierta de sujetos?*
- *¿Deben los investigadores informar a los sujetos, al término del estudio, que los han estado observando?*
- *¿El hospital es un espacio que normalmente se considera público o privado?*

Caso: ¿Cómo investigar recomendaciones de tratamiento?⁶⁰

Un investigador de un hospital de enfermedades infecciosas situado en un país del Sur de Asia desea saber qué remedios están recomendando los vendedores de medicamentos, así como los farmacéuticos, para tratar la diarrea, con el fin de desarrollar materiales educativos tanto para los vendedores de medicamentos como para los pacientes.

El investigador considera que los vendedores de medicamentos no le dirían la verdad si se identifica como investigador antes de entrevistarlos; por lo tanto, decide realizar un estudio que requiere cierto nivel de simulación. Propone emplear a cuatro jóvenes, vestidos como lugareños, para que cada uno se acerque a los distintos vendedores solicitando consejo sobre cómo tratar a un niño de dos años de edad que está en

⁶⁰ Richard Cash et al., eds., *Estudios de casos sobre ética de la investigación internacional en salud*, (Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud, 2014), Caso 7, <https://iris.paho.org/handle/10665.2/6082>.

casa con fiebre y presenta diarrea líquida y de color verde. Luego, estos cuatro jóvenes comprarían los medicamentos recomendados por el vendedor. El plan contempla que los jóvenes lleven a cabo su estudio durante una semana, visitando hasta seis tiendas cada uno. Las tiendas no serían identificadas en el informe posterior. Ninguno de los vendedores conocería el propósito real ni la identidad de los compradores, así como tampoco su propia condición de participantes anónimos e involuntarios en un estudio de investigación.

Una vez transcurrida la semana de compras, los productos serían catalogados y se prepararía un informe. Si algún vendedor hubiera recomendado medicamentos que podrían poner en riesgo a los clientes, el investigador realizaría una intervención educativa con dicho vendedor.

Preguntas

- *Los vendedores de medicamentos ¿tienen derecho a saber que están participando en un estudio?*
- *¿Se estaría violando ese derecho en el estudio y, por ende, resultaría este último poco ético?*
- *¿Es ético que el investigador realice una intervención con algún vendedor cuyas recomendaciones pongan a un cliente en riesgo?*
- *¿Qué sucede si las recomendaciones ponen a los clientes en gran riesgo?*
- *¿Está el investigador éticamente obligado a intervenir debido al conocimiento especial que podría obtener a través del estudio?*
- *¿Cuáles son los riesgos para los vendedores?*
- *¿Cuáles son los posibles beneficios para la comunidad?*
- *La posibilidad de beneficios ¿justifica los riesgos?*
- *¿Debe el investigador informar a todos los vendedores (es decir, describir el estudio de investigación y explicar el motivo de su actuación) una vez terminado el estudio que incluye una semana de compras?*

*Caso: La investigación genética en la susceptibilidad a la enfermedad respiratoria en ambientes con humo*⁶¹

Un equipo de investigación está tratando de entender la base genética de las enfermedades respiratorias tales como asma, cáncer de pulmón y el enfisema, que se puede atribuir a factores ambientales. Una de las áreas que son especialmente importantes a explorar es si la presencia de un gen particular aumenta significativamente la posibilidad de desarrollo de enfermedades respiratorias cuando se exponen a humo de tabaco en el ambiente.

Los investigadores pretenden identificar a las familias (a través de un registro clínico de los niños que solicitan tratamiento para el asma), con una incidencia significativa de enfermedades respiratorias, en las que varios familiares han muerto de asma o cáncer de pulmón en el pasado. Es crucial para el éxito de este estudio la participación de un número suficiente de individuos relacionados, con o sin la condición, que acepten ser evaluados y tener un análisis de sangre para el gen en cuestión. Otro componente es la prueba de los niños y miembros de la familia que no fuman, pero que viven o se criaron en un ambiente que contiene humo de segunda mano. Los investigadores proponen estudiar una familia a la vez, como las encuentren.

De hecho, una de las familias encontradas es lo suficientemente grande como para proporcionar potencialmente datos suficientes para que el estudio sea un éxito. Se sospecha que los miembros de la familia que posean el rasgo genético objeto del estudio tendrán más probabilidad de desarrollar una enfermedad respiratoria que los miembros de la familia que no poseen el gen, sino que eran criados en un ambiente lleno de humo, de manera similar. Los miembros de esta familia están pidiendo los resultados.

⁶¹ Dirección General de Investigación e Innovación de la Comisión Europea, *Syllabus on Ethics in Research. Addendum to the European Textbook on Ethics in Research*, (Luxemburgo: Oficina de Publicaciones de la Unión Europea, 2010), Caso 4.2, http://www.eurosfairer.pr.fr/7pc/doc/1292233898_syllabus_on_ethics_en.pdf. Traducido y adaptado RTH.

Preguntas

- *¿Cuáles son los principales beneficios y problemas éticos que plantea esta propuesta de investigación?*
 - *¿Es apropiado no ofrecer los resultados a la familia puesto que esto es sólo una pequeña parte de un estudio de una enfermedad genética compleja?*
 - *¿Los miembros de la familia tienen el derecho de saber los resultados?*
-

Caso: Proceso de consentimiento informado

Se está llevando a cabo un estudio de la vacuna contra el VIH en 12 lugares de varios países. En este estudio, algunos participantes reciben la vacuna bajo prueba y otros reciben un placebo (el placebo es una inyección que no contiene el principio activo bajo prueba para la prevención del VIH). El estudio requiere que los participantes visiten periódicamente la clínica que realiza la investigación, para someterse a un análisis de sangre y que respondan a los cuestionarios sobre sus vivencias y comportamientos de riesgo.

En los primeros 12 meses después de la vacunación, un número creciente de participantes en el estudio informa sobre un aumento en los comportamientos arriesgados. En las respuestas de las encuestas relacionadas con los comportamientos, muchos de estos participantes afirman que creen que la vacuna los protegerá. Muchos de ellos también parecen olvidarse de que es posible que hayan recibido un placebo sin principio activo. El problema es más grave en cuatro de los lugares donde se está llevando a cabo el estudio.

Preguntas

- *¿Es necesario cancelar el estudio porque la investigación pone en riesgo a algunos sujetos?*
- *¿Cómo se puede rediseñar el estudio?*

Caso: ¿Tergiversación o falsificación?⁶²

El Dr. Leyos es un científico de alto nivel en un instituto de investigación de cáncer respetado internacionalmente. Su grupo de investigación ha estado estudiando recientemente el rol de un gen nuevo que puede ser un factor primordial en provocar tumores de metástasis. Tres estudios piloto han mostrado resultados positivos y consistentes con la hipótesis de la función, pero ninguno de estos estudios es apropiado para publicación. Con base en estos resultados, se diseñó y llevó a cabo un experimento definitivo. Debido a los períodos de incubación largos y a los tiempos de ensayo, el experimento requiere seis meses para completarse. Debido a la demostración del efecto requiere 20 ratones para cada punto de datos, el experimento fue extremadamente costoso.

Al término de los ensayos finales, el Dr. Leyos descubrió que las etiquetas se habían caído de dos muestras, una de un grupo de control y el otro de un grupo experimental. Si se omiten las dos muestras del análisis, los resultados es posible que se pierdan y no se logre alcanzar el nivel aceptado de significación estadística ($p < 0,05$). Si se asignan las muestras a los grupos de control y experimentales probable, entonces los resultados son muy significativos y coherentes con los anteriores tres experimentos. El Dr. Leyos está tratando de decidir entre las siguientes líneas de acción:

- 1 Repetir el experimento (a un costo de aproximadamente 6 meses, 300 animales, y \$ 40.000).
- 2 Tratar de publicar los resultados sin los resultados cuestionables (es decir, sin resultados estadísticamente significativos, por poco).
- 3 Asignar las dos muestras a sus grupos probables y publicar los resultados estadísticamente significativos.

Preguntas

- ¿El tercer curso de acción constituye falsificación de datos o mala conducta de investigación?
- ¿Hay otros cursos de acción disponibles para el Dr. Leyos?

⁶² Caso de Wylie Burke y Kelly Fryer-Edwards, *Biomedical Research Integrity Cases*, University of Washington, consulta 16 de febrero de 2013, 76-77, https://ori.hhs.gov/education/products/burke_washington/burke.pdf. (Traducción RTH).

Si usted es investigador en el laboratorio del Dr. Leyos y ha hecho una cantidad significativa de trabajo en este proyecto en particular, y si el Dr. Leyos ha decidido publicar los resultados sin repetir el experimento o haciendo mención en el documento del problema de etiquetado, ¿Qué haría usted?

Investigación Social

Caso: Violación “en una cita” (violación durante una cita) entre mujeres universitarias

En este estudio de violación en una cita, los investigadores quieren investigar los efectos a largo plazo de la violación en una cita, por lo que será necesario utilizar dos cuestionarios con un año de diferencia. En un estudio anterior solo hubo un contacto con los sujetos, por lo que se utilizó un cuestionario anónimo. Pero esta vez será necesario mantener la información de contacto y las identidades de los participantes. El primer cuestionario pedirá a los participantes sus iniciales y su dirección de correo electrónico. Cuando regresen para el segundo cuestionario, se les dará el primero para verificar su identidad y luego se les pedirá que eliminen la información de contacto de los dos cuestionarios. Por lo tanto, la información confidencial y de identificación se mantendrá solo durante un año de manera segura. Una vez finalizado el segundo cuestionario, los dos formularios adjuntos se enviarán a tratamiento de datos.

Como medida adicional de seguridad, los investigadores solicitan que el Comité de Ética en Investigación permita el consentimiento informado verbal, sin declaración firmada.

Preguntas

- *¿Es permitido renunciar o dar exención del requisito de consentimiento informado escrito a este estudio?*
- *¿Existe otro procedimiento para el estudio?*

Caso: Uso de alumnos como entrevistadores

Junto con algunos colegas, el Profesor Juárez está llevando a cabo una investigación sobre las relaciones médico-paciente. El estudio va a involucrar entrevistas anónimas de pacientes después de salir de su consulta con el médico. Va a preguntar, por ejemplo, si el médico ha explicado su enfermedad de manera clara, si el médico ha pedido su consentimiento informado para el tratamiento, si hubo interrupciones durante la consulta por teléfono o por parte de la secretaria o enfermera, etc. Además, van a preguntar la edad del paciente, su sexo, y nivel de educación.

El Profesor Juárez estaba impartiendo una clase sobre métodos de investigaciones sociales en la cual se estudiaron la elaboración de cuestionarios, la recolección de datos y análisis. Para dar a los alumnos experiencia práctica como trabajo del curso el profesor les pidió a sus alumnos participar como entrevistadores en la investigación sobre las relaciones médico-paciente. Los alumnos tienen que asistir a la capacitación de entrevistadores y presentarse en las clínicas para entrevistar a los pacientes por 3 horas.

Preguntas

- *¿Es apropiado usar la entrevista como requisito del curso?*
- *¿Debería de haber estado disponible un requisito alternativo?*

Caso: Comportamiento social

La doctora Laura Muñoz es psicóloga, trabaja en el Instituto del Desarrollo Personal. El Instituto tiene interés en el comportamiento social de niños y adolescentes viviendo en ambientes de conflicto social y violencia. ¿Por qué algunos jóvenes viviendo en condiciones difíciles crecen de manera "normal" o al menos sin comportamiento antisocial, mientras otros se involucran en crimen, drogas, violencia y comportamiento riesgoso? Está planeando llevar a cabo una investigación por medio de cuestionarios y entrevistas con adolescentes de 11, 13 y 15 años en una escuela católica en el centro de México, en la Ciudad de México. El estudio va a buscar características o rasgos personales las cuales conducen a comportamiento de adaptación o no-adaptación a condiciones de conflicto. Va a medir, además

de comportamiento social por medio de incidentes con la policía y en la escuela, ansiedad y depresión, calificaciones académicas, y una variedad de rasgos de personalidad. La doctora no es competente para aconsejar ni para ofrecer tratamiento psicológico a sus sujetos, pero tiene mucha experiencia en el desarrollo de currículo.

La directora de la escuela San Francisco de Padua ofreció participar en este estudio con la doctora Muñoz. Cuando la doctora platicaba con la directora sobre la manera de pedir el consentimiento informado de los padres de los adolescentes, la directora dijo que no era necesario porque este estudio era dentro de un contexto educativo.

Después de consultar al Comité de Revisión de Investigaciones del Instituto del Desarrollo Personal la doctora le dijo a la directora de la escuela que va a ser necesario aplicar formularios de consentimiento informado por parte de los padres. La directora sugirió que pueden informar a los padres de la naturaleza del estudio y ofrecer a los padres la opción para que sus niños no participen.

Un año más tarde la doctora Muñoz descubrió que hay dos tipos de adolescentes con rasgos personales diferentes. Además, algunos de los alumnos han confesado comportamiento riesgoso – el uso de drogas, alcohol, delincuencia, promiscuidad sexual, etc.

Pregunta

· *¿Tiene la doctora Muñoz responsabilidad para buscar tratamiento para estos adolescentes?*

Caso: Alumnos participantes

El profesor Arellano está enseñando dos clases de Introducción a Psicología Social. Una unidad del currículo tiene que ver con prejuicio y discriminación. Como investigación va a mostrar un video a una clase en el cual se representan a las personas árabes de una manera muy mala: como terroristas, totalmente obedientes a las enseñanzas de Muhammad, entendido de una manera fundamentalista, que quisieran imponer le ley Islámica en todos.

A la otra clase el Profesor va a presentar un video en el cual se representan a las personas árabes de una manera muy favorable, como ciudadanos de un país moderno y multicultural, buenos alumnos y científicos o profesores del futuro.

Después el profesor va a dar un examen (estandarizado) a los dos grupos para probar y mostrar como la medida tiene influencia.

Finalmente, en una reunión de las dos clases, va a explicar su investigación y los resultados y va a presentar los resultados individuales a los alumnos que quieran saber su nivel en un rango de prejuicio.

Preguntas

- *¿Este es un ejercicio de docencia o de investigación?*
 - *¿Es aceptable éticamente usar alumnos como sujetos de investigación de esta manera?*
-

Caso: Observación participante

Una investigadora joven, socióloga en la Facultad de Criminología, está planeando un estudio de “Las perspectivas de delincuentes jóvenes.” Ocorre que ella inició contacto casual en un concierto de “rock” con miembros de un grupo de delincuentes con la práctica de robar farmacias. Los miembros del grupo no saben que ella es investigadora universitaria.

Su intención es interactuar socialmente con este grupo para desarrollar un perfil del carácter y perspectiva de esa gente. Ya tiene contacto con sus “sujetos”, pero no ha iniciado la investigación y todavía no cuenta con ningún protocolo.

La investigadora ha pedido una entrevista con el presidente del Comité de Investigación Científica de la Universidad para pedir consejo sobre las posibles preguntas que el Comité va a hacer respecto a:

Engaño, sin informar a los sujetos.

Consentimiento Informado.

Confidencialidad de información e identidad de los sujetos.

Si es necesario someter un formulario de sus entrevistas con los sujetos.

Pregunta

· *¿Qué debe decir el presidente del Comité?*

Caso: El chat de suicidio

Una psicóloga está investigando las causas y prevención de suicidio entre los adolescentes.

Descubrió por casualidad en el internet una “Sala de Chat” que se llama “Cómo suicidarse” en la cual los jóvenes están discutiendo sus problemas, sus pensamientos y sus planes para suicidarse.

La “Orientación” de la sala de chat dice:

“Este es un lugar de discusión limitada a jóvenes que tienen de 14 a 19 años.

Nadie debe dar su nombre real, solamente Nombre de chat.” Sin embargo, no hay controles de acceso al Chat ni información de contacto del controlador.

La psicóloga piensa observar el chat sin decir que es adulto-psicóloga –y que está realizando un estudio de “observación participante” por Internet.

Preguntas

- *¿Es necesario un consentimiento informado?*
 - *¿Debe el Comité de Ética en Investigación aprobar el estudio?*
 - *¿Debe la psicóloga interactuar con los participantes?*
 - *¿Tiene la investigadora alguna obligación si hay jóvenes identificables con intención de suicidarse?*
-

Caso: Historia oral

Un investigador está escribiendo la biografía de un exgobernador, recién fallecido, descubrió a través de sus amigos que tuvo una segunda familia –secreta– y una hija que ya tiene 34 años. El historiador fue a visitar a la señora quién confirmó los hechos. La señora dijo que vivió esta vida en secreto por 40 años y quisiera hacer la historia pública: Dijo: “Es momento de decir la verdad”.

El exgobernador era un fuerte opositor al divorcio y ha promovido una ley nueva para limitar el divorcio al consentimiento de las dos partes. Si se redacta la ley, la esposa legal del gobernador no podría divorciarse.

Preguntas

- ¿Debe el historiador publicar esta información?
 - ¿Tiene la hija el derecho a pedir que no la publiquen?
-

*Caso: Investigaciones con menores de edad*⁶³

Un nuevo currículo de educación sexual (también llamado “Educación para la vida en familia” (Family Life Education, FLE) se está probando en 10 escuelas de ciclo básico de secundaria. Como parte de la evaluación, se hará una encuesta a una muestra de 10 clases en escuelas que han puesto en práctica el currículo FLE y una muestra de 10 clases en escuelas que usan el antiguo currículo. La encuesta se administrará antes de poner en práctica el currículo y después que termine el año escolar. Los datos de referencia y las encuestas, al final del proyecto, quedarán asociados a cada uno de los participantes. La edad promedio de los alumnos en estas clases es 13 años. Se preguntará a los alumnos acerca del uso de drogas, la experiencia sexual, el conocimiento acerca de las infecciones de transmisión sexual, etc.

La educación sexual se ha impartido en estas escuelas con anterioridad, pero el programa que se está poniendo a prueba usa una nueva metodología de enseñanza. El país es culturalmente muy conservador y los temas sexuales por lo general no se tratan abiertamente. Las escuelas de este país generalmente no requieren consentimiento de los padres para ningún tipo de recopilación de datos o evaluación de currículos. Los directores y maestros de las escuelas han dicho a los investigadores que será muy difícil obtener el consentimiento escrito de los padres y que prefieren no intentarlo. Las dificultades para ob-

⁶³ FHI 360, Office of International Research Ethics da su autorización para reproducir y traducir, con adaptaciones, material de Family Health International, “Currículo de Capacitación sobre Ética de la Investigación para los Representantes Comunitarios”, FHI 360, 2005, disponible en <https://www.fhi360.org/sites/default/files/webpages/sp/RETC-CR/sp/RH/Training/trainmat/ethicscurr/RETCRSp/index.htm>.

tener el consentimiento no están relacionadas con la desaprobación de los padres en cuanto a la participación de sus hijos, sino más bien con una falta general de participación en la vida escolar de los alumnos y con la dificultad que tienen los alumnos para que sus padres firmen y devuelvan los papeles que llevan a casa. Además, muchos niños no viven con sus padres.

Preguntas

- *Dada la cultura conservadora del país ¿debe solicitarse el permiso de los padres para este estudio?*
 - *Puesto que la investigación se hace en las escuelas, ¿los funcionarios de la escuela deben tomar las decisiones sobre el permiso de los padres?*
 - *¿Los padres tienen derecho a saber lo que se les enseña a sus hijos?*
 - *¿Obtener el permiso de los padres podría influir en las respuestas de los alumnos?*
-

Caso: Bienestar Animal

Wendy Vargas es Licenciada en Derecho de la Universidad de Guanajuato y acaba de terminar su Maestría en Derecho Animal en la Universidad Autónoma de Barcelona. Ha regresado a Guanajuato y está enseñando dos cursos en su Facultad previa –uno sobre el Bienestar Animal. Lleva a cabo un proyecto de reforma de la ley para proteger a los animales de producción para alimentos enfocada especialmente en el tratamiento de los cerdos. Como preparativo para su propuesta de una reforma de la ley, Wendy necesita más información factual sobre las condiciones de las granjas –el tipo de jaulas que se usan, oportunidades para comportamientos normales, prácticas reproductivas, uso de antibióticos, transporte, etc.

El protocolo que ha sometido al Comité de Ética en Investigación explica su metodología:

La Profesora ha hablado con trabajadores en una granja grande cerca de La Piedad en Guanajuato que le han contado las condiciones horribles del crecimiento de los cerdos. Pero la investigadora necesita confirmar y documentar estas historias. Así que su propuesta es solicitar empleo en la granja – como observadora participante – para documentar las condiciones y tomar fotos.

Para esta investigación obviamente no puede pedir permiso del dueño de la granja para grabar videos de la operación. La profesora Vargas está pidiendo exención del requisito de consentimiento informado tanto del dueño como de los trabajadores. (Algunos de estos están a favor del proyecto, pero firmar un consentimiento sería peligroso para ellos). Además de exención del proceso de consentimiento, es probable que ella necesite identificar la granja (y a su dueño) y por video, a varios trabajadores. El propósito del estudio es precisamente documentar y publicar lo que pasa en esta granja. Además, la reforma propuesta para la ley de bienestar animal va a afectar a toda la comunidad de productores. Así que la profesora Vargas está pidiendo exención de las pautas de la ética de investigación de consentimiento informado y confidencialidad de datos personales. Dice además, que los derechos de los animales es un asunto de interés público que justifica el daño a la empresa y a sus dueños.

Preguntas

- *¿Debe el Comité de Ética en Investigación de la Universidad considerar este estudio como exento de los requisitos de consentimiento informado, confidencialidad y daño?*
 - *¿Hay una diferencia entre investigación social y periodismo investigativo?*
-

*Caso: Participación*⁶⁴

Se propone realizar un ensayo clínico de una vacuna contra el VIH en una ciudad mexicana. El estudio se dirigirá a los grupos en riesgo anteriormente identificados, incluidos los usuarios de drogas inyectables. El equipo de investigación piensa inscribir a los usuarios de drogas inyectables reclutados en la calle. Las personas que accedan a participar en la investigación recibirán una tarjeta de identificación con un número de participante e información de contacto en caso de que tengan preguntas o problemas.

⁶⁴ FHI 360, Office of International Research Ethics da su autorización para reproducir y traducir, con adaptaciones, material de Family Health International, "Currículo de Capacitación sobre Ética de la Investigación para los Representantes Comunitarios", FHI 360, 2005, disponible en <https://www.fhi360.org/sites/default/files/webpages/sp/RETC-CR/sp/RH/Training/trainmat/ethicscurr/RETCRSp/index.htm>.

En preparación para el estudio, el investigador se reúne con los representantes de la policía local para hablar sobre el estudio y pedir su cooperación. La policía solicita que las tarjetas de identificación del participante incluyan el sello oficial del distrito policial y que los nombres de los participantes reclutados en la calle se proporcionen a la policía para que no sean detenidos y no se le impida el acceso al estudio.

Preguntas

• *¿Debe el investigador compartir la información con la policía?*

Caso: Uso de las Investigaciones de un Exestudiante⁶⁵

Un estudiante graduado en el laboratorio del Profesor Jones recientemente completó una serie de experimentos diseñados para probar un modelo propuesto por el Profesor. El modelo fue elaborado originalmente para explicar un resultado experimental encontrado por un exestudiante de posgrado.

El estudiante graduado actual redactó sus propios resultados y presentó el manuscrito para publicación, con el profesor como coautor. Los revisores recomiendan que el artículo sea publicado, pero sólo en condición de que los datos originales están incluidos. Los datos originales se encuentran en los cuadernos del exestudiante, que todavía están en el laboratorio.

El exestudiante renunció al programa después de un año de conflicto con el Profesor y actualmente está matriculado en la Facultad de Medicina. El Profesor y el estudiante actual creen que el exestudiante nunca va a permitir que se usen sus datos en la publicación debido al conflicto previo con el Profesor. Por eso deciden incluir los datos sin contacto con el exestudiante para pedir permiso.

Preguntas

- *¿Fue esta la acción apropiada por parte de los coautores?*
 - *¿Por qué sí o por qué no?*
 - *¿Qué pasa si el exestudiante niega su permiso?*
 - *¿Qué pasa si el exestudiante había tomado copias de sus bitácoras?*
-

⁶⁵ Caso adaptado de Wylie Burke y Kelly Fryer-Edwards, *Biomedical Research Integrity Cases*, University of Washington, consulta 16 de febrero de 2013, 10-12, https://ori.hhs.gov/education/products/burke_washington/burke.pdf. (Traducción RTH).

LISTA DE REFERENCIAS

Arellano, José Salvador, Robert T. Hall y Jorge Hernández Arriaga, coords. *Ética de la investigación científica*. Querétaro: Universidad Autónoma de Querétaro, 2014.

Arellano Rodríguez, José Salvador y Eduardo Farías Trujillo. “De la herencia de la filosofía aristotélica a la casuística contemporánea”. *Dilemata* 8, no. 20 (2016): 61-79. <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/423/414>.

Beauchamp, Tom L. y James. F. Childress. *Principles of Bio-medical Ethics*. 2.^a ed. Oxford y New York: Oxford University Press, 1983.

Beauchamp, Tom L. y James. F. Childress. *Principles of Biomedical Ethics*. 7.^a ed. Oxford y New York: Oxford University Press, 2013.

Brody, Baruch A. *Life and Death Decision Making*. Oxford: Oxford University Press, 1988.

Burke, Wylie y Kelly Fryer-Edwards. *Biomedical Research Integrity Cases*. University of Washington, consulta 16 de febrero de 2013, https://ori.hhs.gov/education/products/burke_washington/burke.pdf.

Cash, Richard, Daniel Wikler, Abha Saxena y Alexander Capron, eds. *Estudios de casos sobre ética de la investigación internacional en salud*. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud, 2014. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/6082>.

Diccionario de Especialidades Farmacéuticas. 49.^a ed. México: Thomson PLM, 2003.

Dirección General de Investigación e Innovación de la Comisión Europea. *European Textbook on Ethics in Research*. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones de la Unión Europea, 2010. <https://op.europa.eu/s/sFar>.

———. *Syllabus on Ethics in Research. Addendum to the European Textbook on Ethics in Research*. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones de la Unión Europea, 2010. http://www.eurosfair-prd.fr/7pc/doc/1292233898_syllabus_on_ethics_en.pdf.

El Nuevo Día. “La ley se impone a la religión: Una niña recibe una transfusión”. 26 de junio de 2003, <https://www.bolivia.com/noticias/autonoticias/DetalleNoticia14330.asp>.

Family Health International, “Currículo de Capacitación sobre Ética de la Investigación para los Representantes Comunitarios”, *FHI360*, 2005, disponible en: <https://www.fhi360.org/sites/default/files/webpages/sp/RETC-CR/sp/RH/Training/trainmat/ethicscurr/RETCCRSp/index.htm>.

Farías Trujillo, Eduardo y Robert T. Hall. *Bioética clínica: una breve introducción*. CDMX, Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2019.

García Camino, Bernardo, Robert T. Hall y Eugenio Miranda. *La Ética del Cuidado Paliativo*. CDMX: Secretaría de Salud/Comisión Nacional de Bioética, 2021.

Glasson, John, Charles W. Plows, Oscar W. Clarke, James H. Cosgriff Jr, Craig H. Kliger, Victoria N. Ruff, Robert M. Tenery Jr et al. “The Use of Anencephalic Neonates as Organ Donors”. *JAMA* 273, no. 20 (mayo 1995): 1614-1618. doi:10.1001/jama.1995.03520440068039.

Hall, Robert T. *Moral Education: A Handbook for Teachers*. Minneapolis: Winston Press, 1979.

———. *Bioética institucional: Problemas y prácticas en las organizaciones para el cuidado de la salud*. México: Fontamara/Universidad Autónoma de Querétaro, 2008.

———. “Casuística y principialismo”. *Dilemata* 8, no. 20 (2016): 33-48. <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/421/412>.

———. “La casuística como pedagogía para enseñar la Bioética”. *Revista Médica Electrónica* 39, supl. 1 (2017): 813-820. <http://scielo.sld.cu/pdf/rme/v39s1/rme120117.pdf>.

Hall, Robert T. y José Salvador Arellano. *La Casuística: Una metodología para la ética aplicada*. México: Fontamara/Universidad Autónoma de Querétaro, 2013.

Hall Robert T. y John U. Davis. *Moral Education in Theory and Practice*. Buffalo: Prometheus Books, 1975.

Hauerwas, Stanley. “Reconciling the Practice of Reason: Casuistry in a Christian Context”. En *Moral Theory and Moral Judgments in Medical Ethics*, editado por Baruch A. Brody, 135-155. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1998.

Hernández Arriaga, Jorge Luis. *Ética en la investigación biomédica*. Distrito Federal: Manual Moderno, 1999.

Jonsen, Albert R., Mark Siegler y William J. Winslade. *Ética clínica: Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica*. Barcelona: Ariel, 2005.

Jonsen, Albert R. y Stephen Toulmin. *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*. Berkeley: University of California Press, 1988.

Krishnamoorthy, Brintha y Kevin O'Rourke. “Disagreement over Error Disclosure”. *Virtual Mentor* 6, no. 3 (marzo 2004): 103-107. doi: 10.1001/virtualmentor.2004.6.3.ccas1-0403.

Lehman, Amy G. “Medical Culture and Error Disclosure”. *American Medical Association Journal of Ethics* 10, no. 5 (mayo 2008): 282-287. doi: 10.1001/virtualmentor.2008.10.5.ccas4-0805.

Levendusky, Philip y Loren Pankratz. “Self-Control Techniques as an Alternative to Pain Medication”. *Journal of Abnormal Psychology* 84, no. 2 (1975). 165-168.

Plows, Charles W., "Reconsideration of AMA Opinion on Anencephalic Neonates as Organ Donors". *JAMA* 275, no. 6 (febrero 1996): 443-444.
doi:10.1001/jama.1996.03530300027023.

"Scenario 1 Archive", Diving into the Gene Pool, consulta 05 de septiembre de 2010, http://annex.exploratorium.edu/genepool/scenario_1_archive.html.

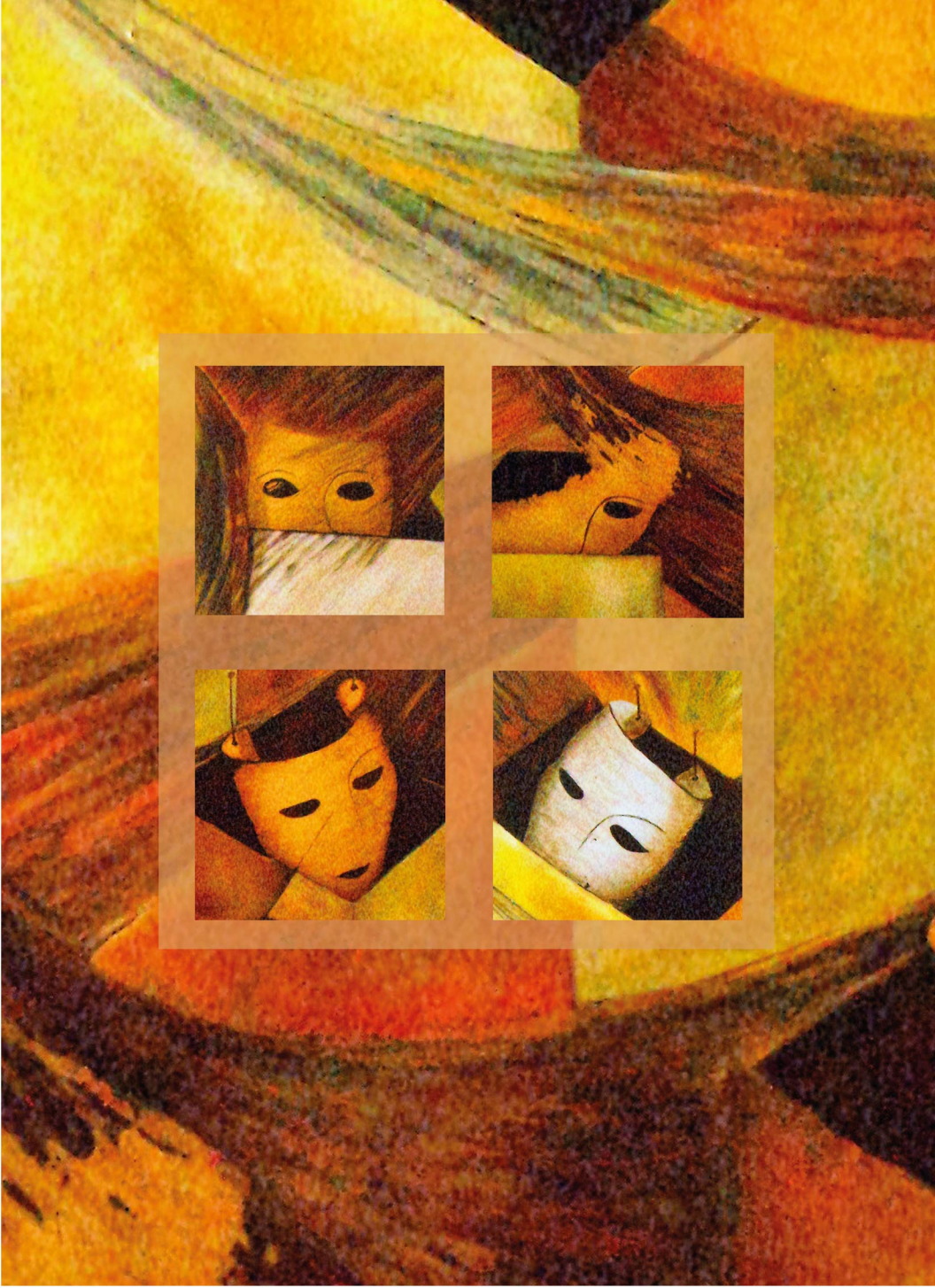
Smith, Michael. "Court-Ordered End-of-Life Care for Comatose Man Deemed Torture". *Medpage Today*, 14 de agosto del 2008. <http://www.medpagetoday.com/PrimaryCare/Geriatrics/tb/10552>.

Squisher Busada, "Dax Cowart 2002 1", Video de YouTube, 9:30, 14 de agosto de 2011, <https://youtu.be/lSsu6HkguV8>.

———. "Dax Cowart 2002 2", Video de YouTube, 7:53, 14 de agosto de 2011 <https://youtu.be/oGISGeKqCEM>.

Yarling, Roland R. "Ethical Analysis of a Nursing Problem: The Scope of Nursing Practice in Disclosing the Truth to Terminal Patients. An Inquiry Directed to the National Joint Practice Commission of the AMA and the ANA" Part I. *Supervisor Nurse* 9, no. 5 (mayo 1978): 40-1, 45-50.

———. "Ethical Analysis of a Nursing Problem: The Scope of Nursing Practice in Disclosing the Truth to Terminal Patients. An Inquiry Directed to the National Joint Practice Commission of the AMA and the ANA" Part II. *Supervisor Nurse* 9, no. 6 (junio 1978): 28-34.



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



30 1992
ANIVERSARIO 2022