



# Medicina de Familia. SEMERGEN



<http://www.elsevier.es/semergen>

## 347/2413 - EL CONFLICTO ÉTICO DEL PROFESIONAL FRENTE A LAS DECISIONES DEL PACIENTE

C. Fernández Fernández y T. Oliver Puig

Médico de Familia. Centro de Salud Arquitecto Bennazar. Palma de Mallorca.

### Resumen

**Descripción del caso:** Mujer de 54 años con epidermolisis bullosa distrófica desde su infancia, afectación de todo el cuerpo con mutilaciones de miembros. Realiza las curas ella misma con sus muñones sin permitir ninguna actuación de enfermería, que rechaza por una mala experiencia durante un ingreso hace años para tratar carcinoma escamoso en muñón. Poliomielitis en infancia, estenosis esofágica 90%, transfusiones en 2001, 2003, 2005. La paciente, desde hace más de 15 años, vive su realidad y gestiona su enfermedad sin aceptar revisiones, interconsultas o ingresos. Solo acude para renovar apósores hidrocoloides y material de curas en gran cantidad, que utiliza según su criterio y necesidad. Ante las dudas sobre la idoneidad de estar práctica y pensando que deberíamos actuar de otra forma, se presenta caso en comité de ética para que nos ayude a tomar decisiones.

**Exploración y pruebas complementarias:** Caquéctica, está vendada totalmente, al levantar vendas y apósores aparecen áreas de erosión exudativas, ulceraciones y cicatrices, con zonas que supuran líquido serohemático. IMC 14,22. Hemoglobina 5,34. Hematocrito 19,8 volúmenes corpusculares muy bajos. Proteinograma con albúmina muy disminuida.

**Orientación diagnóstica:** Anemia y desnutrición graves en el contexto de epidermolisis bullosa.

**Diagnóstico diferencial:** No es necesario hacer diagnóstico diferencial.

**Comentario final:** Según los principios éticos de autonomía, beneficencia y justicia los profesionales tenemos el dilema de no estar haciendo todo lo posible por el paciente aunque ésta lo rechace, dada la grave anemia y la desnutrición que presenta, y también nos planteamos si estamos utilizando los recursos de forma adecuada. Tras consultar al comité este nos recomienda aceptar su decisión, darle consejos sin imposiciones y ofrecer ayuda cuando lo solicite.

### Bibliografía

1. Feito L, Gracia D, Sánchez M, eds. Bioética: El estado de la cuestión. Madrid, Triacastela, 2011.
2. Willians JR. Manual de Ética Médica de la Asociación Médica Mundial [Internet] [consulta el 23 de julio de 2018]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/publicaciones/manual-de-etica-medica/>
3. Guía de atención clínica integral de la epidermolisis bullosa hereditaria. Ministerio de Sanidad, 2008. Disponible en web  
<https://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/epidermolisisBullosa.pdf>

**Palabras clave:** Epidermólisis bullosa. Ética.