

Sesión clínica

María del Prado Martín y Elena Gutiérrez

Magister y Esperto en bioética

Varón de 39 años de edad, afectado por el síndrome de Down. Permanece ingresado en el servicio de medicina interna durante 7 semanas, donde fue diagnosticado de diseminación tuberculosa hematógena, meningitis tuberculosa, tuberculosis pulmonar (forma miliar). Es dado de alta debiendo continuar con el tratamiento en su domicilio.

Presenta déficit intelectual moderado-agudo en el contexto de síndrome de Down, con grado moderado de dependencia para los cuidados elementales. Vive con su padre, que es viudo.

A los 7 días del alta vuelve a ingresar debido a un agravamiento muy importante de su proceso (gran deterioro del estado general, imágenes de granulomas cerebrales), que el médico responsable relaciona con un incorrecto cumplimiento del tratamiento.

El paciente evoluciona favorablemente y llega un momento en que está en condiciones de recibir el alta hospitalaria. Es portador de una sonda nasogástrica, que fue preciso colocarle, a través de la cual deberá administrarse rigurosamente la medicación. El médico responsable desconfía de que en el domicilio del paciente vayan a seguirse las instrucciones del tratamiento con el rigor necesario, no por mala voluntad por parte del padre, sino por falta de capacidad, como se hizo evidente a raíz del episodio anterior.

El médico solicita entonces al servicio de gestión de pacientes que tramite el traslado del paciente a un centro de media-larga estancia, con el fin de asegurar la correcta aplicación del tratamiento. Esta gestión no da resultado, el médico no sabe exactamente por qué, y tanto el servicio de pacientes como el jefe de su propio servicio le instan a que dé el alta, ya que la estancia se está prolongando “innecesariamente” en un hospital de agudos.

Por otra parte, en el transcurso de este segundo ingreso, la asistente social recibe la visita de la hermana del paciente, quien le expresa su preocupación por el trato que su padre, tutor legal del enfermo, proporciona a su hermano desde el fallecimiento de la madre hace 5 meses, hasta entonces su cuidadora primaria y su soporte afectivo básico.

En vida de la madre, la hermana, al igual que el marido y sus hijos, constituían también un apoyo importante para el

paciente. El padre, desde que enviudó, no les permite acercarse, acusando a la hermana de haber asesinado a la madre.

La hermana desea hacerse cargo del paciente en su propio domicilio, a la vista de lo que considera una atención inadecuada e insuficiente de su padre hacia su hermano y, de hecho, ha iniciado un procedimiento judicial para reclamar su custodia. Dadas las circunstancias pide que se valore la capacidad del padre para cuidar del hijo.

La asistente social mantiene una larga entrevista con el padre, el cual acusa insistentemente a su hija de haber matado a la madre mediante actuaciones deliberadamente erróneas en la aplicación del tratamiento durante su proceso de enfermedad y ahora teme que haga lo mismo con el hermano.

Después de esta entrevista, la asistencia social recaba información del médico de cabecera del paciente y de una asociación a favor de las personas con deficiencias psíquicas a la que estuvo vinculado, siendo unánime la impresión de que la calidad de vida del muchacho se ha deteriorado notablemente desde el fallecimiento de la madre.

La asistencia social comunica a los médicos del servicio su sospecha de posible desequilibrio mental del padre y solicita que corroboren su impresión y hagan un informe para pedir judicialmente un examen psiquiátrico.

Los médicos no tienen esta percepción y centran el problema únicamente en garantizar el cumplimiento del tratamiento. Entre el personal de la sala, médicos, enfermeras, auxiliares, etc., el padre está bien considerado; le ven constantemente pendiente del hijo, cuidándole con gran dedicación. La asistente social percibe incluso cierto rechazo por parte del personal de la sala, desde que ha planteado su sospecha.

La asistente social plantea el caso al comité de bioética.

Comentario

El paciente presenta una forma grave de tuberculosis. Tratado de la manera adecuada tiene un porcentaje muy alto de posibilidades de evolucionar de forma favorable. Por el

contrario, la ausencia de tratamiento tiene un pronóstico fatal a corto plazo. Se trata de una situación clínica en la que es imprescindible aplicar el tratamiento prescrito durante el tiempo indicado para conseguir la curación de la enfermedad.

Problemas éticos planteados

1. ¿El servicio de gestión de pacientes (SGP) elude su responsabilidad de gestionar un traslado para el que existe una indicación médica? Como se ha dicho es una situación clínica en la que resulta imprescindible asegurar la correcta aplicación del tratamiento, lo que puede significar la diferencia entre la curación o la muerte del paciente. Parece que el SGP debería implicarse decididamente en la resolución del caso.

2. ¿Ha habido falta de comunicación entre la hermana del paciente y los médicos responsables? Ello explicaría la falta de sintonía con la percepción de la asistente social.

3. ¿El paciente se encuentra en una situación de indefensión? Ya se ha ido a casa una vez con un padre que no ha demostrado ser capaz de proporcionarle los cuidados que necesita (al margen de su posible desequilibrio mental). El alta es inminente y parece que se repite la situación.

4. ¿Los médicos del servicio se inhiben ante el problema que plantea la asistente social? Si la sospecha de ella fuera confirmada, el padre también estaría en situación de indefensión sufriendo un trastorno mental y sin que nadie haga nada al respecto.

5. ¿Los médicos y el personal de la sala de impresión desconfían de la asistente social?

De los posibles problemas enumerados vamos a analizar el número cuatro, ya que es el que hizo llegar el caso al comité. En el momento en que se nos presenta el caso el médico responsable cree que, efectivamente, no es necesario que el paciente continúe hospitalizado, siempre y cuando se asegure el cumplimiento del tratamiento, que debe prolongarse, además, por espacio de 9 meses. Dada la experiencia tras el anterior ingreso, no se atreve a enviar al paciente a su casa. Después del fracaso del SGP con respecto al traslado a otro hospital la situación esté estancada.

La asistente social está muy preocupada porque piensa que el padre del paciente puede estar en una situación de desequilibrio mental ante la que está indefenso, sufriendo el

hijo además las consecuencias de esta situación. Ella cree que los médicos del servicio deberían implicarse y evaluar la capacidad mental del padre para procurarle tratamiento psiquiátrico si procede.

Valores en conflicto

Considero que los valores en conflicto que se plantean son la beneficencia y la autonomía con respecto al padre del paciente:

Beneficencia. Intervenir para dilucidar si es cierto o no que sufre un trastorno mental, y si es así tomar las medidas necesarias para su tratamiento y protección. La asistente social defiende claramente esta postura.

Autonomía. Estamos ante un familiar de un paciente que se comporta de manera aparentemente normal. Se trata de poner en duda su salud mental y, por tanto, su capacidad; parece que los médicos del servicio no ven claro el asunto y son respetuosos con la autonomía del sujeto.

Posibles cursos de acción

– Los cursos extremos son los indicados con anterioridad al señalar los valores en conflicto, representados, respectivamente, por la asistente social y por los médicos.

– Como curso intermedio, desde la posición de los médicos, que centran el problema únicamente en asegurar el cumplimiento del tratamiento, parece que es necesario lograr que el paciente vaya a algún tipo de institución (hospital de larga estancia u otro), al menos hasta que la hermana consiga la custodia.

– Quizás el servicio de hospitalización a domicilio fuera una alternativa, asegurando al menos el tratamiento.

– Desde la perspectiva de la asistente social, tal vez se podría intentar persuadir al padre (incluso con engaños) para tener una entrevista con un psiquiatra que evalúe su salud mental.

En mi opinión, deberían simultanearse dos de estas opciones. Es preciso asegurar el cuidado y el tratamiento del paciente, para lo cual parece necesario que ingrese en alguna institución, hasta que su hermana pueda hacerse cargo de él. Y, además, hay que ocuparse del padre, tratando de que le examine un psiquiatra, aunque sea engañándole.