

Nota del editor

La historia clínica que se presenta a continuación fue discutida por los alumnos del Máster de Bioética de la Universidad Complutense de Madrid que dirige el Profesor Diego Gracia Guillén. Como todo juicio de valores, representa únicamente el estado de opinión de los participantes en el debate. La exposición que sigue no pretende ser un compendio de conocimientos en el campo de la Bioética, sino tan sólo un foro de debate que cree inquietud y discusión entre los profesionales, a partir de casos obtenidos de la práctica clínica diaria. Con este objetivo se ha diseñado esta sección de la revista.

I Curso de Experto en Bioética UPNA Caso clínico 22/11/2000. M. Iraburu

Mujer de 33 años ingresada en el Servicio de Medicina Interna en marzo de 1997 por fiebre de 3 meses de evolución, casi diaria, diurna y nocturna, llegando a 39 °C con escalofríos y tiritona, intensa astenia y anorexia con pérdida de 4 Kg. de peso y desde principios de marzo dolor sacro. Era portadora del Virus C sin daño hepático y fumadora de 40 cigarrillos/día hasta enero del 97.

En la exploración física sólo destacaba su delgadez y dolor sacro a la presión.

La analítica básica era normal salvo una velocidad de sedimentación globular (VSG) de 113, la serología de Brucella, la tuberculina y los hemocultivos fueron negativos y la radiografía de tórax era normal. La gammagrafía ósea objetivó una sacroileitis y en una resonancia magnética (RNM) solicitada por evolución tórpida se descubre la presencia de múltiples adenopatías mesentéricas y retroperitoneales y datos de infiltración de médula ósea, hígado y bazo sugestivo de linfoma no Hodgkin.

Informo al marido del resultado y a la paciente vagamente. Durante el ingreso la fiebre y el dolor respondieron al tratamiento con anti-inflamatorios, pero se objetivó la presencia de una adenopatía supraclavicular izqda., junto con anemia y discreta elevación de transaminasas. Se realizó VIH y estudio de médula ósea. Por ser viernes, la paciente fue dada de alta tras 10 días de ingreso, pendiente de resultados y de exéresis de adenopatía.

A los 3 días nos informan de que la médula ósea es normal. Se reclama el VIH y éste es positivo, pendiente de confirmación.

Llamo al marido para que venga a verme; me cuenta que Marta fue heroinómana de los 15 a los 25 años; lo dejó cuando se conocieron y nunca recayó en estos 8 años. Ella jamás sintió hacerse el VIH y nunca confiesa sus antecedentes por miedo al rechazo. Decidimos vernos tras la Semana Santa, conseguir que Marta cuente sus antecedentes y solicitarle permiso para realizar VIH. Se realiza VIH urgente al marido, que resultó negativo.

El 02.04.97, Marta acude con su marido a la planta; interrogada por sus hábitos, primero los omite y luego los cuenta. Al hilo de esto, le digo que habrá que hacer varios estudios, entre ellos el VIH. Se niega tajantemente. Finalmente accede, siempre que ella nunca sepa el resultado.

En esta semana, el deterioro había sido importante, presentando una hemoglobina de 6,8 gr% y en la radiografía de tórax un patrón miliar. Con los diagnósticos provisionales de SIDA y tuberculosis diseminada, se ingresa e inicia tratamiento tuberculostático intravenoso (iv), soporte nutricional, se transfunde... El estudio histológico de la adenopatía muestra granulomas necrotizantes con numerosos bacilos ácido-alcohol resistentes. Durante el ingreso se recibe la confirmación del VIH positivo. Tras 20 días de estancia es dada de alta con aceptable estado general y sin fiebre, realizándose doble informe clínico, omitiendo en el suyo la positividad del VIH.

Se inició en el marido tratamiento con isoniacidas (INH) por *Mantoux* >20 mm y resto de pruebas negativas.

Decido con su marido que habrá que revelar a Marta la positividad del VIH, pero decidimos esperar hasta que esté físicamente más recuperada (consultada la Unidad de SIDA, están de acuerdo). Se lo comunicamos a los dos médicos que frecuenta: su doctora de Atención Primaria, con la que mantiene una estrecha relación, y un médico homeópata amigo, que también la trata.

A los 15 días la veo en la consulta. Ha engordado, se la ve feliz y se encuentra perfectamente. No pregunta por el VIH. Los nuevos análisis (subpoblaciones y carga viral) recomiendan iniciar sin más demora el tratamiento retroviral.

Tanto su marido como yo pensamos que Marta lo sabe.

Perfil de Marta: 33 años, buen nivel intelectual, parece emocionalmente inestable y es muy expresiva en sus manifestaciones afectivas. No trabaja, no ha querido tener hijos por su duda de poder ser VIH (+) que nunca quiso despejar. Fue capaz de dejar 10 años de heroína sin una sola recaída y vio morir de SIDA a muchos de sus antiguos compañeros.

Su pareja es un hombre positivo, sereno, cariñoso, ambos pertenecen a un grupo religioso neocatecumenal, están muy enamorados y su relación que dura ya 8 años es muy sólida.

Análisis éticos del caso de Marta

Problemas éticos detectados

1. Información en primer lugar al marido.
2. Realización del VIH sin solicitar consentimiento a la paciente.
3. Información a la paciente.
4. Derecho a no ser informado. Designación de sustituto.
5. Doble informe clínico.
6. Ruptura de la confidencialidad: doctora de cabecera, médico homeópata.
7. Imposibilidad de que siga un tratamiento altamente beneficioso si desconoce el diagnóstico (VIH+).

Conflicto ético

Autonomía/beneficencia

Problema elegido para el análisis ético

¿Podemos decirle a Marta lo que expresamente se ha negado a saber con la justificación de su mayor bien?

Análisis de la decisión de Marta de no saber

¿Es competente para tomar esta decisión?

- La competencia exigida es alta, por ser una decisión de graves consecuencias en este caso (impedir un tratamiento eficaz para detener una enfermedad mortal a corto plazo).
- Competencia de Marta: Es capaz de entender perfectamente la información dada, cuál es la situación, las posibles consecuencias... y decide. Sin embargo, no es capaz de explicar racionalmente su decisión, ni esta decisión es acorde a su escala de valores, ni con ella Marta consigue su principal objetivo (siempre desde su punto de vista). La decisión de Marta está basada en un miedo para ella insuperable (vio morir de SIDA a muchos de sus antiguos compañeros, a pesar de estar muy enamorados y ser profundamente religiosa nunca quiso tener hijos por miedo, nunca contaba sus antecedentes por miedo...).

- Sin embargo, el mensaje que nos transmite es contradictorio: “Me da igual, prefiero no saberlo aunque me muera” (pero realmente no quiero morirme, soy feliz, soy creyente y realmente creo que sólo Dios puede disponer de mi vida y me cuido y tomo el tratamiento para curarme de la tuberculosis).

Conclusión

Ponderamos riesgos/beneficios para ella en esta situación concreta.

Decidí que Marta no tenía el grado de competencia necesaria para tomar esta decisión concreta, por estar condicionada por un miedo insuperable.

Tanto su marido como yo estábamos seguros de que Marta lo sabía.

De acuerdo con el marido buscamos el momento y el lugar más adecuado para decírselo.