

Toma de decisiones en ética clínica y su aplicación a un caso de síndrome de enclaustramiento

Decision making in clinical ethics and its application to a locked-in case

Paulo López-Soto

Resumen

La ética clínica, como parte de la bioética, tiene como función ayudar al personal sanitario, al paciente o a la familia en la toma de decisiones cuando estas abordan cuestiones éticas de difícil solución. En algunos problemas, esta toma de decisiones se enfrenta no solo a posturas clínicas diversas, sino que también a apremios por parte de familiares -o del mismo equipo médico- que claman por una solución ante casos que entran en el área gris del debate ético. Nuestra respuesta frente a estos problemas ingentes es la aplicación de un método de análisis clínico, el cual, mediante una metodología propia y replicable, pueda orientar la discusión sobre principios comunes y, a la vez, poder evaluar las decisiones clínicas emanadas.

Más allá de las respuestas clínicas que se puedan dar frente a casos diversos, no debemos olvidar los fundamentos que la antropología cristiana nos presenta a la hora de ver al ser humano como totalidad unificada. Este criterio debe ser la base que guíe una reflexión que no solo busque criterios de calidad, sino que además valore la inviolabilidad de la vida y con ella la dignidad de cada persona, en especial, en aquellas condiciones de fragilidad como el síndrome de enclaustramiento.

Palabras clave: enfoques éticos; toma de decisiones; *locked-in*; consulta de ética clínica.

Abstract

Clinical ethics (as part of bioethics) has the function of helping health personnel, the patient, or the family in decision-making when they address ethical issues that are difficult to solve. In some problems, this decision-making is not only confronted with diverse clinical positions, but also by pressure from family members or the same medical team that clamour for a solution to cases that fall into the grey area of ethical debate. Our response to these enormous problems is the application of a method of clinical analysis which, through its own replicable methodology, can guide the discussion of common principles and, at the same time, be able to evaluate the clinical decisions that have been made.

Beyond the clinical responses that can be given to diverse cases, we must not forget the foundations that Christian anthropology presents us when it comes to seeing man as a unified whole, this criterion must be the basis that guides a reflection that not only look for quality criteria but value the inviolability of life and with it the dignity of each person especially in those conditions of fragility, such as locked-in.

Keywords: ethical approaches; decision-making; locked-in; clinical ethics consultation.

Fecha de Envío: 30 de septiembre de 2019- Fecha de Aceptación: 28 de agosto de 2020

Introducción

El síndrome enclaustramiento o locked-in es una condición neurológica rara que plantea varios problemas que animan entrar en el área gris del debate ético. Jennett y Plum en 1972 acuñaron el término de estado vegetativo en la revista *The Lancet* bajo el

título 'A syndrome in search of a name' (Jennett & Plum, 1972). Este síndrome 'sin nombre' marca, desde un comienzo, una situación trágica no solo por la disociación entre los dos elementos cardinales de la conciencia: la sensibilidad consciente (*Awareness*) y la vigilia



(*wakefulness*) (Monti *et al.*, 2010), sino que además porque sumerge al paciente, a la familia y al equipo médico en una situación angustiosa: el cuerpo encierra y arrebata estas funciones de los animales superiores, mientras que la persona mantiene su calidad humana. En este análisis, por medio de la presentación de un caso clínico queremos considerar en primer lugar hasta qué punto la percepción de los médicos y familiares influye en la evaluación y en el pronóstico de la enfermedad y, en segundo, la percepción de la calidad de vida en pacientes con discapacidad grave y su grado de satisfacción con ella, considerando la comunicación y la asistencia espiritual como partes integrantes de una alternativa de cura.

Caso clínico

El paso de la teoría a la práctica es fundamental en la ética clínica, llamada con propiedad 'ética en el lecho del paciente'. El caso clínico, presentado a continuación, se encuentra en un reciente artículo de *Medicine, Health Care and Philosophy*, analizado en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Universitario de Varese (Italia), discusión de la cual el autor de este artículo también fue parte.

El señor M de 59 años y de un país del norte de Europa. Es empleado de una importante empresa eléctrica, con un buen seguro médico y un buen estado de salud; un hombre deportivo que ha vivido en Italia por muchos años. Con su primera esposa tiene una hija, la cual tiene, a su vez, una pequeña que es su adoración, y con su segunda mujer tiene un hijo de 12 años. Además, tiene un hermano que es enfermero en Bélgica.

Mientras andaba en bicicleta por la calle (con el casco puesto), tiene una caída violenta como consecuencia de un paro cardíaco, casualmente cerca de un hospital. Gracias a la pronta intervención médica y a las correctas maniobras de reanimación, el Sr. M. se recupera del paro cardíaco y con la ayuda de la ambulancia es enviado al hospital. En el hospital se realiza una TAC, que muestra una lesión cervical a nivel de C1- C2, sin ninguna posibilidad de intervención quirúrgica.

El mismo día, el equipo médico se pone en contacto con su familia. La segunda mujer declara, inmediatamente, ser contraria a cualquier forma de ensañamiento terapéutico, pero firma el consentimiento para realizar la traqueotomía.

El día sucesivo, el Sr. M llega a la UTI del hospital. En conversación con la mujer señala que después de ver juntos la película amigos intocables – *Intouchables* el Sr. M. le había dicho: "no querer vivir una vida como tetrapléjico". La mujer declara que no existe una declaración anticipada del paciente.

En la UTI se realizó un segundo examen de Rm cervical el cual muestra el siguiente resultado:

Corte completo de la médula a la altura de la base del diente del axis con tronco medular craneal expuesto anteriormente. Alteración edematosa intramedular sobre y bajo la línea del corte. No se evidencia hematomas antes de la lesión. Se confirma la fractura múltiple sea del arco anterior como del arco posterior del atlas, del diente del axis y del arco posterior de C2. El diente del axis se ve expuesto anteriormente y hacia la derecha.

Se efectúa una TC (tomografía computarizada) cervical, TC tórax, TC abdominal, TC craneal y TC encefálica. Todos los exámenes, a excepción de la TC cervical, tienen un resultado negativo, no se evidencian lesiones a nivel cerebral. Por este motivo se presupone que el paciente no tenga alteraciones a nivel cortical.

Las condiciones actuales del paciente son: tetraplejía (conserva solo una parte de la movilidad ocular) y síndrome de enclausamiento. Desde un principio, el Sr. M fue tratado con fármacos sedantes (morfina) e hipnoinductores (midazolam). En los tres días sucesivos son administrados antibióticos por una infección causada, posiblemente, por un catéter.

El paciente esta clínicamente estable, pero no consciente. Se encuentra con ventilación asistida y nutrición enteral. Recibe la visita de la mujer todos los días, la cual lo asiste amorosamente y le trae regalos de su hijo, Dibujos que el menor realiza y los pega cerca de su cama. La mujer se encuentra informada de la situación clínica; conociendo la prognosis ha expresado a los médicos que se encuentra indecisa sobre el futuro de su marido. Menciona estar en contacto con el hermano del Sr. M sobre cuáles serán los pasos por seguir.

Los médicos han comunicado a la señora la posibilidad de poder transferir al Sr. M a un lugar más apto a su actual condición (después del alta médica de la UTI) o a su domicilio, donde necesitaría de una activa asistencia domiciliar, médica y de enfermería.

Después de los tres primeros días, ha sido solicitada la consulta de ética-clínica por parte de los médicos tratantes. Los doctores y el equipo tratante de la UTI, en reunión con el equipo de ética clínica del hospital, conociendo la posición de la mujer en mérito al ensañamiento terapéutico, se preguntan si es lícito el uso de los antibióticos y la realización de maniobra de reanimación en el caso de que se presente un nuevo paro cardíaco. Los doctores necesitan comprender hasta qué punto un tratamiento en este caso puede entenderse como proporcionado.

Ellos expresan su perplejidad en relación con 'el tratamiento y pronóstico del Sr. M obligado a vivir con un ventilador artificial y bajo la constante atención de personal de salud calificado y de sus propios familiares. Ellos piensan en ir reduciendo la sedación del paciente para que él pueda expresar su parecer.

Análisis del caso del Sr. M según el modelo decisional de la fundación Lanza

El método de la fundación Lanza

La finalidad de este método es "guiar la argumentación ético-clínica ofreciendo un marco de análisis adecuadamente diferenciado para evidenciar los aspectos éticos en toda su articulación" (Fondazione Lanza, 2018). Esta guía tiene, como elementos propios en su análisis, un paradigma ético-clínico que consta de tres elementos que lo orientan: la función apropiativa de la virtud; la función interpretativa de los valores culturales y la función reguladora de los principios (beneficencia, autonomía y justicia). Si bien los principios "ofrecen los criterios para ordenar los fines del paradigma ético" (Fondazione Lanza, 2018), para tomar una decisión sobre un caso, es necesario la función del juicio ético que determina "la decisión capaz de realizarse en el caso particular y de los valores en juego al más alto valor posible" (Fondazione Lanza, 2018). Esta formulación comporta dos momentos:

i) el momento deontológico: consiste en referir la decisión a los principios regulativo del sistema; ii) el principio teleológico: consiste en evaluar las consecuencias que las decisiones producen en la experiencia concreta (Fondazione Lanza, 2018).

El modelo decisional de la fundación Lanza está compuesto de 5 operaciones: 1. Recogida de datos clínicos; 2. Individuar la responsabilidad, que consiste en determinar las responsabilidades específicas de los sujetos involucrados; 3. Identificar los problemas éticos; 4. Evaluar las soluciones alternativas y decidir; 5. Formulación de una directiva para casos similares.

Análisis del caso del Sr. M

Recogida de datos clínicos

El Sr. M presenta un corte completo de la médula a la altura de la base del diente del axis con tronco medular craneal expuesto anterior, lo que configura una tetraplejia y síndrome de enclaustramiento. El paciente está sedado, pero mantiene el movimiento ocular. No existe actualmente un tratamiento para este tipo de lesiones, más allá de un tratamiento paliativo y de rehabilitación.

El paciente posee de un buen seguro de salud, disponiendo de los medios necesarios para una atención médica de calidad.

Individuar la responsabilidad

El paciente no es consciente, por estar bajo fármacos sedantes. Por esta razón, el personal médico, más allá de la perplejidad en su actuar, procederá a reducir la sedación con el fin de que el Sr. M pueda expresar su parecer. El personal de salud ha presentado un alto estándar de profesionalismo en la gestión de este caso, que se ha realizado con un cuerpo multidisciplinar de apoyo, tanto a nivel personal como familiar.

La familia (la segunda esposa) ha sido adecuadamente informada, autorizando la traqueotomía inmediatamente después del accidente. Esta señora es un elemento activo en la toma decisional.

El tratamiento paliativo de alta complejidad, propuesto por el equipo médico, no comportaría consecuencias irracionales u onerosas para la familia, debido al seguro médico del paciente, el cual cubriría los gastos. Además, la actitud generosa y amorosa de su segunda esposa presuponen una actitud familiar de respeto y compañía hacia el Sr. M

Identificar los problemas éticos

El orden de los problemas éticos se encuentra presentado según el grado de importancia clínico-ético.

- a. Conociendo la prognosis del Sr. M y frente a un nuevo paro cardíaco ¿es lícito el uso de maniobras de reanimación? La pregunta nos pone delante de la proporcionalidad o desproporcionalidad del tratamiento. Los posibles cursos por seguir pueden ser dos: evitar el uso de maniobras de reanimación (maniobras consideradas desproporcionadas); o realizar maniobras de reanimación (maniobras consideradas proporcionadas).
- b. Conociendo la prognosis del Sr. M y frente a un nuevo paro cardíaco ¿es lícito el uso de antibióticos? La pregunta nos pone delante, sí la administración de antibióticos puede ser considerada como medios mínimos obligatorios, cuya interrupción o no administración, presupone un acto no orientado al mejor interés del paciente y al consiguiente deterioro de su calidad de vida.
- c. La actitud de perplejidad, de parte de los médicos, frente a la prognosis del Sr. M condenado a vivir con un ventilador artificial y bajo constante atención de personal médico y de sus familiares, el cual podría expresarse bajo la pregunta ¿es lícito dejar vivir a alguien en estas condiciones? La pregunta nos pone ante la encrucijada ética sobre la vida entendida como calidad de vida o como

- a. inviolabilidad o sacralidad de la vida. Los posibles cursos de acción son: Con relación a la calidad de vida, se puede pensar, en recurrir a la eutanasia o a la muerte médicamente asistida; o con relación a la sacralidad de la vida se puede pensar en el recurso a los cuidados paliativos.

Evaluar las soluciones alternativas y decidir

En relación a los problemas planteados anteriormente, las consideraciones ético-clínicas sobre el caso del Sr. M son:

- a. El primer objetivo del personal médico debe ser la estabilización del paciente, de acuerdo con el principio de la beneficencia, garantizando todas aquellas intervenciones médicas, como el aseo corporal y bucal, prevención de escaras, control médico, administración de medicamentos (antibióticos y analgésicos), considerándolos un medio ordinario de carácter imprescindible de tratamiento que permitan mantener con vida a la persona ayudándola a superar cualquier situación crítica emergente.
- b. En relación con los eventos críticos que podrían ocurrir (eventos cardíacos), el uso de maniobras de salvavida se considera desproporcionado, dadas las complejas condiciones actuales y la prognosis del paciente; más bien, se debe permitir el curso natural de la enfermedad, si estas maniobras no proporcionan una esperanza de recuperación, aunque sea parcial del paciente.
- c. Es aconsejable continuar asistiendo con ventilación asistida (mecánica), con nutrición enteral para asegurar una mejor condición de vida, derivando al paciente a cuidados paliativos.
- d. También se puede considerar, si es posible, “la oportunidad de despertar al paciente para que pueda expresar sus preferencias de acuerdo con el principio de autonomía” (Gaudio & Lanini, 2013; Lugo et al., 2017), junto con ello, se tendrá en cuenta su entorno familiar armonioso y su historia personal.
- e. Finalmente, se piensa, de acuerdo con el principio de justicia, en el alta del paciente de la unidad de cuidados intensivos y su posterior traslado a un lugar más adecuado, como puede ser su propio hogar. Este lugar de residencia debe organizarse de tal manera que se garantice una atención médica y de enfermería óptimas. También, debemos pensar en un acompañamiento psicológico de la familia, con especial atención a su hijo y posiblemente consultar a los asistentes sociales para que intenten involucrar a la primera familia, que inicialmente no había sido posible contactar.

Formulación de una directiva para casos similares (discusión)

En vista de casos similares podemos afirmar que para los pacientes afectos de enclaustramiento se consideran como medios ordinarios el uso de la alimentación, la ventilación, el uso de antibióticos y cuidados paliativos, agregando a ellos los medios necesarios para su rehabilitación, en especial su capacidad comunicativa como ayuda importante en su evolución diagnóstica (Nizzi *et al.*, 2018, Kuzma-Kozakiewicz *et al.*, 2019). Estos medios deben incluir por parte de los médicos una “obligación ética de minimizar el sufrimiento posterior, ayudando al paciente con el manejo del dolor y la disnea incluso si estos medicamentos contribuyen a la depresión respiratoria, al coma o la muerte” (Laureys *et al.*, 2005).

Esta directiva que ha mejorado con el tiempo (Kuehlmeier *et al.*, 2012), va de la mano con la comprensión que el propio Magisterio de la Iglesia tiene sobre la atención de personas que no están en condiciones de expresarse. Al respecto, Pío XII afirma:

“Nos preguntabais: La supresión del dolor y del conocimiento por medio de narcóticos (cuando la reclama una indicación médica), ¿está permitida por la religión y la moral al médico y al paciente (aun al acercarse la muerte y previendo que el empleo de narcóticos acortará la vida)? Se ha de responder: Si no hay otros medios y si, dadas las circunstancias, ello no impide el cumplimiento de otros deberes religiosos y morales, sí” (Pío XII, 1957).

Para que este procedimiento se realice, es fundamental cumplir con dos procesos necesarios que tanto Laureys y otros como Pío XII destacan: la información al paciente sobre su condición y las opciones de tratamiento, ya que como afirma *Lura et buona*,

“No sería [...] prudente imponer como norma general un comportamiento heroico determinado. Al contrario, la prudencia humana y cristiana sugiere para la mayor parte de los enfermos el uso de las medicinas que sean adecuadas para aliviar o suprimir el dolor, aunque de ello se deriven, como efectos secundarios, entorpecimiento o menor lucidez” (*Lura et bona*, n° 3, 1980).

A su vez, es necesario evitar “las reacciones transitorias impulsivas de la desesperación que son comunes en pacientes con enfermedades graves” (Laureys *et al.*, 2005), ya que el dolor prolongado e insoportable puede llevar a alguien legítimamente a pedir la muerte o, por un acto de misericordia – a nuestro parecer, mal entendido - procurarla a otros. No debemos olvidar como señala Bruno que “los pacientes con enclaustramiento son competentes para tomar decisiones sobre continuar con su vida o para pedir la suspensión o la retirada del tratamiento o la muerte asistida por un médico”, (Bruno *et al.*, 2011) aunque esta última acción llega solo

al 7% de los encuestados, siendo propuesto por los investigadores ofrecer una moratoria (moratorium) a la decisión que prevea llegar a un estable bienestar subjetivo (subjective well-being) antes de la decisión eutanásica (Bruno *et al.*, 2011).

Se considerarán como medios desproporcionados el uso de tratamiento que, sin ayudar a una mejoría, prolonguen una situación ya difícil de por sí, cómo la insistencia en la realización de maniobras de reanimación.

Y para finalizar, orientar a los trabajadores de salud sobre el papel que cumple 'la perplejidad médica' en casos difíciles de asumir y cómo esta dimensión afecta la comprensión de la prognosis de algunos casos que entran en el área gris del debate ético (Doble *et al.*, 2003).

En estos casos debe primar una mirada integral de la persona enferma, que a causa de su enfermedad no puede dar razones de su voluntad actual. La vida del paciente con síndrome de enclaustramiento no deja de ser digna de ser vivida (Rousseau *et al.*, 2015), o experimentada como de buena calidad (Post *et al.*, 1998) ya que la dimensión corporal no es el 'todo' de la persona, sino que es uno de los elementos que define este ser como una totalidad unificada, es decir, "alma que se expresa en el cuerpo informado por un espíritu inmortal" (Familiaris consortio n° 11, 1981).

Conclusión

El síndrome de enclaustramiento nos introduce en el área gris de la ética clínica: La perplejidad médica; el valor de la vida humana más allá de la presencia de prestaciones de calidad o el cuidado necesario que estas condiciones frágiles de existencia merecen, son factores que deben ser parte de los elementos decisionales a la hora de emitir un criterio clínico-ético frente a estos casos.

El síndrome de enclaustramiento nos muestra, además, que el ser humano es una unidad material y espiritual, una atención de salud orientada al hombre como 'totalidad unificada' debe incluir estas dos perspectivas en su recuperación; considerar que adoptar una actitud adecuada hacia la comunicación y elementos trascendentes como la familia y la asistencia espiritual son importantes.

Por último, queremos recalcar que la medicina y todo su arte tiene la misión de cuidar, aliviar y confortar a la persona en su propia humanidad. No podemos pretender por una lucha entre autonomía y beneficencia, que se trate el dolor como el único mal que debe ser eliminado, como si la medicina tuviera como único objetivo eliminar el mal, mal que daña y rompe esta unidad físico-psíquica. La medicina debería tener, bajo esta misma óptica, como centro a la persona que sufre, no solo como un individuo a curar, sino

también a cuidar, aún cuando no se pueda curar el mal que lo aflige. El brindar cuidados de calidad es también parte esencial de este quehacer médico.

Conclusión del caso clínico

Durante la consulta de ética, el médico tratante y otros miembros del equipo de la UCI llegaron a la conclusión de que el Sr. M sería resucitado si se produjera un evento agudo. También se decidió que el proceso de reanimación no se repetiría indefinidamente. El Sr. M se despertó después de unas semanas. Fue capaz de interactuar con el equipo y comunicar que consideró su esposa y el equipo habían tomado la decisión correcta hacia él. Más tarde fue trasladado al norte de Europa y murió poco después de sufrir un paro cardíaco (Nicoli *et al.*, 2019).

Contribuciones y conflictos declarados por los autores

El autor declara que no existen conflictos de interés en el desarrollo de este trabajo

Referencias

- Bruno M, Bernheim J, Ledoux D, Pellas F, Demertzi A. & Laureys S. (2011). A Survey on Self-Assessed Well-Being in a Cohort of Chronic Locked-in Syndrome Patients: Happy Majority, Miserable Minority. *BMJ Open*. **1**, 1-25.
- Congregación para la doctrina de la fe. (1980). *Iura et bona*. En: Acta Apostolicae Sedis 72, pp. 542-552, Libreria Editrice Vaticana.
- Doble J.E, Haig A.J, Anderson C. & Katz R. (2003). Impairment, activity, participation, life satisfaction, and survival in persons with locked-in syndrome for over a decade: follow-up on a previously reported cohort. *J. Head Trauma Rehabil*. **18**, 435-444.
- Fondazione Lanza. (2018). Metodologia dell'analisi etica dei casi clinici. Il Protocollo della Fondazione Lanza. Fondazione Lanza. Accedido en: <https://www.fondazioneanza.it/>. el 22 de octubre 2019.
- Gaudio R. & Lanini I. (2013). *Vivere e morire in Terapia Intensiva: Quotidianità in Bioetica e medicina palliativa*, Strumenti per la didattica e la ricerca. University Press, Firenze.
- Jennett B. & Plum F. (1972). Persistent Vegetative State after Brain Damage. A Syndrome in Search of a Name. *Lancet* **7753**, 734-37.
- Kuzma-Kozakiewicz, M, Andersen P, Ciecwińska K, Vázquez C, Helczyk O, Loose M, Uttner I, Ludolph A. & Lulé D. (2019) An Observational Study on Quality of Life and Preferences to Sustain Life in Locked-in State. *Neurology*. **93**, e938-e945.

- Laureys S., Pellas F., Van Eeckhout P., Ghorbel S., Schnakers C., Perrin F., Berré J., Faymonville M.E., Pantke K.H., Damas F., Lamy M., Moonen G., Goldman S. (2005). The locked-in syndrome: what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless?. *Prog. Brain Res.* **150**, 495-511.
- Lugo Z, Pellas F, Blandin V, Laureys S. & Gosseries O. (2017). Assessment of needs, psychological impact and quality of life in families of patients with locked-in syndrome. *Brain Inj.* **31**, 1590-1596.
- Monti MM, Laureys S & Owen AM. (2010). The Vegetative State. *BMJ* **341**, 292-296.
- Nicoli F, Cummins P, Raho J, Porzo R., Minoja G. & Picozzi M., (2019) "If an acute event occurs, what should we do?" Diverse ethical approaches to decision-making in the ICU. *Medicine, Health Care and Philosophy* **22**, 475-486.
- Nizzi, M, Blandin V. & Demertzi A. (2018) Attitudes towards Personhood in the Locked-in Syndrome: From Third- to First- Person Perspective and Interpersonal Significance». *Neuroethics.* **13**, 193-201.
- Pío XII. (1957). Discurso del Santo Padre Pío XII sobre las implicaciones religiosas y morales de la analgesia. En: *Acta Apostolicae Sedis* 49, pp. 129-147. Libreria Editrice Vaticana.
- Post MW, Witte de LP, Van Asbeck F, Van Dijk WA J. & Schrijvers AJ. (1998) Predictors of Health Status and Life Satisfaction in Spinal Cord Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation.* **79**, 395-401.
- Rousseau MC., Baumstarck K, Alessandrini M, Blandin V, Billette de Villemeur T. & Auquier P. (2015). Quality of life in patients with locked-in syndrome: Evolution over a 6-year period. *Orphanet J. Rare Dis.* **10**, 1-8.