



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

## DOSSIER SOBRE BIOÉTICA Y MEDICINA INTENSIVA

**Incertidumbre médica, compañera habitual en el cuidado intensivo pediátrico. Análisis a partir de un caso clínico**

**Medical uncertainty, a common companion in pediatric intensive care. Analysis from a clinical case**

**Incertesa mèdica, companya habitual en la cura intensiva pediàtrica. Anàlisi a partir d'un cas clínic**

**CECILIA ALVAREZ-CABRERA \***

\* Cecilia Alvarez-Cabrera. Pediatra intensivista de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Universitario San Ignacio. Magister en Bioética, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá (Colombia). Email: [adrialvarez10@hotmail.com](mailto:adrialvarez10@hotmail.com).



Copyright (c) 2020 Cecilia Alvarez-Cabrera  
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

## Resumen

En la complejidad de las unidades de cuidado intensivo pediátrico, en donde confluyen equipo médico, pacientes y familia, la pregunta por lo ético es ineludible, como lo son también, las situaciones de incertidumbre médica. Con el objeto de ofrecer un punto de partida para la comprensión y el manejo de la incertidumbre médica, se narra un caso clínico ficticio que pretende representar la situación, se trata la incertidumbre desde lo teórico, a partir del modelo de la Incertidumbre de Tannert, Elvers, & Jandrig (2007), y la propuesta de McCullough (2013) para la resolución moral de la incertidumbre y finalmente, se plantea la resolución del caso desde la perspectiva bioética.

**Palabras clave:** Incertidumbre médica; cuidado intensivo pediátrico; bioética; angustia moral.

## Abstract

In the complexity of pediatric intensive care units, where medical equipment, patients and family converge, the question of ethics is unavoidable, as are also situations of medical uncertainty. In order to offer a starting point for the understanding and management of medical uncertainty, a fictitious clinical case that pretends to represent the situation is narrated, uncertainty is dealt with from the theory, based on the Tannert, Elvers, & Jandrig Uncertainty model (2007), and McCullough's proposal for the moral resolution of uncertainty (McCullough, 2013), and finally, the resolution of the case from the bioethical perspective is proposed.

**Keywords:** Medical uncertainty; paediatric intensive care; bioethics; moral stress.

## Resum

En la complexitat de les unitats de cura intensiva pediàtrica, on conflueixen equip mèdic, pacients i família, la pregunta per l'ètic és ineludible, com ho són també, les situacions d'incertesa mèdica. A fi d'oferir un punt de partida per a la comprensió i el maneig de la incertesa mèdica, es narra un cas clínic fictici que pretén representar la situació, es tracta la incertesa des del teòric, a partir del model de la Incertesa de Tannert, Elvers, & Jandrig (2007), i la proposta de McCullough (2013) per a la resolució moral de la incertesa i finalment, es planteja la resolució del cas des de la perspectiva bioètica.

**Paraules clau:** Incertesa mèdica; cura intensiva pediàtrica; bioètica; angoixa moral.

## 1. Introducción

El impetuoso desarrollo científico de la Medicina ha puesto a nuestra disposición recursos tecnológicos (equipos, medicamentos e insumos) que aunados al equipo de salud especializado y centralizados en la unidad de cuidado intensivo pediátrico (UCIP), ofrecen la posibilidad de sobrevivir a condiciones críticas de salud. Allí, el equipo multidisciplinario de salud, pacientes pediátricos y familias coinciden día tras día: historias de vida y valores individuales afloran en los encuentros médicos; revistas académicas y asistenciales que enriquecen los procesos de toma de decisiones invaden los espacios de forma casi permanente; la muerte es una opción de desenlace. En un entorno así, la pregunta por lo ético es ineludible, como lo son también, las situaciones de incertidumbre médica que ponen en evidencia la profunda soledad del intensivista de cara a la unicidad de su paciente y la de sus padres, frente a quienes su *deber ser* es no solo ofrecer una respuesta certera, sino además, optar por la mejor decisión.

Con el objeto de ofrecer un punto de partida para la comprensión y el manejo de la incertidumbre médica, se realiza el presente escrito que constará de tres partes. En primer lugar, como punto de partida se narra un caso clínico ficticio que pretende representar la situación. En segundo lugar, se tratará la incertidumbre desde lo teórico, a partir del modelo de la Incertidumbre de Tannert, Elvers, & Jandrig (2007), que se pretende complementar con la propuesta bioética de McCullough (2013) para la resolución moral de la incertidumbre. Y finalmente, plantearemos la resolución del caso y las anotaciones bioéticas.

## 2. Caso clínico

Se trata de un paciente escolar de 7 años, previamente sano quien de forma súbita presenta un cuadro febril y síndrome convulsivo tónico-clónico posterior al cual queda en estado de estupor<sup>1</sup>. Al ingreso a Urgencias se instauran medidas de soporte vital avanzado y se realiza una tomografía axial computarizada de cráneo que revela edema cerebral severo con signos de herniación cerebral<sup>2</sup>. Se traslada a la unidad de cuidado intensivo pediátrico donde se continúa el soporte de sistemas orgánicos y la protección encefálica y se evalúan las posibilidades etiológicas para

---

<sup>1</sup> El estupor es un estado de alteración del estado de conciencia caracterizado por mínima reactividad. El paciente responde solamente a estímulos dolorosos.

<sup>2</sup> El edema cerebral con signos de herniación es un estado de inflamación cerebral grave, que puede progresar a muerte encefálica. Requiere de la instauración inmediata de medidas de protección encefálica.

establecer las estrategias diagnósticas y terapéuticas pertinentes La videotelemedicina revela signos de encefalopatía severa y descarta la posibilidad de un estado epiléptico<sup>3</sup>. De forma alentadora sus pupilas han permanecido en 2mm y reactivas<sup>4</sup>. Los exámenes de laboratorio preliminares revelan ausencia de sustancias psicoactivas o tóxicos en sangre, marcadores inflamatorios positivos y son compatibles con un estado metabólico en rangos de normalidad. No hay signos de compromiso pulmonar, no hay evidencia de focos infecciosos en abdomen, articulaciones o en tracto urinario. Por el alto riesgo de meningoencefalitis bacteriana o encefalitis herpética, se inicia tratamiento con antibióticos de amplio espectro y antivirales. Dada la condición crítica del niño, no es posible realizar otros estudios diagnósticos de extensión que impliquen traslado del paciente, por lo que no es posible la realización de una resonancia nuclear magnética cerebral. A las 24 horas de su ingreso a la Unidad, su condición clínica ha evolucionado hacia un estado de shock, disfunción miocárdica y disfunción múltiple de sistemas orgánicos<sup>5</sup>. Los padres han sido participes del manejo del niño, han permanecido en la UCIP a su lado y han colaborado de forma exhaustiva aportando toda la información necesaria para completar la historia clínica; la relación del equipo médico con la familia ha sido satisfactoria. Sin embargo, para este momento, las opciones terapéuticas se encuentran agotadas y el riesgo de mortalidad es creciente. Desafortunadamente, no se ha logrado avanzar de forma significativa en el diagnóstico etiológico dada la condición crítica del paciente, por lo tanto, no hay elementos suficientes que permitan establecer con algún grado de certidumbre el pronóstico a corto o mediano plazo.

Por otra parte, recientemente ha iniciado el programa de soporte extracorpóreo de la circulación (ECMO)<sup>6</sup> en el hospital; la experiencia pediátrica es limitada, solo se ha empleado en un grupo muy pequeño de pacientes cardiovasculares. El intensivista de turno tiene la opción de activar el equipo médico de ECMO, pero siente que le es imperativo hacer un alto, revalorar la

---

<sup>3</sup> La videotelemedicina es un estudio electroencefalográfico que se realiza al lado de la cama del paciente y que registra durante varias horas la actividad eléctrica cerebral.

<sup>4</sup> El tamaño de ambas pupilas y su reacción frente al estímulo luminoso con una linterna son un elemento básico del examen neurológico. Unas pupilas mayores a 3mm de diámetro y no reactivas pueden representar un signo de lesión encefálica devastadora.

<sup>5</sup> Para este momento, el paciente se encuentra en un estado de coma inducido con fármacos, conectado a un ventilador mecánico, con múltiples accesos intravasculares, antibióticos de amplio espectro y medicamentos que sostienen su función cardíaca y su presión arterial.

<sup>6</sup> El ECMO es una terapia de soporte vital que envía la sangre del paciente a un circuito de circulación extracorpórea con el objeto de reemplazar la función cardíaca y pulmonar por un tiempo no determinado hasta que los órganos recuperan su función. Implica la colocación adicional de catéteres intravasculares, la anticoagulación del paciente y la administración de hemoderivados entre otros, que conlleva riesgos adicionales, incluido el sangrado a nivel cerebral. No existen estudios clínicos randomizados para el ECMO pediátrico. El alta hospitalaria posterior al ECMO varía entre 42 y 58% para grupos extranjeros (Monreal E, Zuleta M, Reyes S, & Palominos L, 2019).

situación y realizar una junta médica multidisciplinaria para planear las conductas a seguir, a la cual ha decidido invitar al servicio de consultoría bioética.

### 3. La incertidumbre desde lo teórico

La incertidumbre es un estado cognitivo de reconocimiento del entendimiento incompleto, de una situación o evento, los cuales conllevan la posibilidad de efectos adversos (Dhawale, Steuten, & Deeg, 2017). El concepto en sí mismo, no tiene una cualidad ética, más bien refleja “un atributo inherente a la situación” (Tannert, Elvers, & Jandrig, 2007, pág. 892).

Como tal, prevalece en muchos de los aspectos médicos del cuidado de los pacientes (por ejemplo, si existe más de una posibilidad diagnóstica o terapéutica), en el proceso de auto-educación (como la imposibilidad para saberlo todo, en medio del crecimiento exponencial del conocimiento), en la investigación (como la generación de más preguntas resultado de la misma investigación), a nivel personal (representado como estrés moral por la frustración y sentimiento de pérdida de control de la situación médica) y a nivel institucional (si entran en juego elementos de la justicia distributiva), entre otros (Domen, 2016). Adicionalmente, los estados de baja tolerancia a la incertidumbre pueden ocasionar un desbordamiento del actuar médico, como toma excesiva de exámenes de laboratorio, intervenciones médicas innecesarias, futilidad, retraso en el logro de las metas terapéuticas o demora en el inicio de Cuidado Paliativo (Hill, y otros, 2019).

Más que un ejercicio de la razón, la incertidumbre tiene la categoría de emoción en la que caben las preguntas y valoraciones morales, y que puede generar consecuencias adversas sobre el equipo de salud, pacientes y familias, como la angustia moral y el deterioro de las destrezas para la solución de problemas (Wray & Loo, 2015).

Tanner, Elvers, & Jandrig (2007) han formulado un modelo teórico que ofrece escenarios puntuales que facilitan la comprensión. En primer lugar, el modelo comienza con la diferenciación entre *peligro* y *riesgo* derivados de situaciones o toma de decisiones (médicas en nuestro caso) que conllevan la posibilidad de efectos adversos. Ambas situaciones se derivan de un conocimiento incompleto, al que a) no se puede acceder, b) no se quiere acceder, o c) claramente, sí se puede acceder.

Para los autores un *peligro* denota una cualidad preestablecida, definida e inmodificable, constitutiva de la situación, pero que gracias a su reconocimiento puede ser evitado o transformado en riesgo. Un *riesgo* por el contrario, se refiere a una acción que el sujeto -médico o paciente- asume o le es impuesta. A diferencia del peligro, el riesgo se puede gestionar.

En segundo lugar, los autores establecen dos categorías, *ignorancia cerrada* e *ignorancia abierta*. La *ignorancia cerrada* se da en dos situaciones: 1) cuando existe la incapacidad para conocer algo dado lo aleatorio de su comportamiento, y 2) cuando se da el acto de ignorar el conocimiento disponible. Al tiempo que reconoce la imposibilidad de conocimiento de algunas situaciones, el modelo también plantea la posibilidad de transformar una *ignorancia cerrada* en una *ignorancia abierta*, cuando el individuo opta por acceder al conocimiento a través del aprendizaje o la investigación.

Aquí aparecen dos categorías adicionales, *conocimiento abierto* y *conocimiento cerrado*. Una *ignorancia abierta* puede transformarse en un *conocimiento abierto*, si el aprendizaje o la investigación dan como resultado la adquisición efectiva del conocimiento, situación en la cual, se dispondría de la información necesaria para realizar una recomendación racional. Este transcurrir epistemológico puede transformar un *peligro* en *riesgo*, en la medida en que se adquiere conocimiento sobre su naturaleza y probabilidades. El *riesgo*, como ya se expresó, puede ser anticipado, modulado y mitigado.<sup>7</sup>

Finalmente, y para concluir el espectro, los autores proponen un *conocimiento cerrado* que, con base en el saber extenso o certidumbre, permite declarar que una situación o decisión por tomar, producirá en todos los casos un efecto adverso, por lo cual, se optará por una vía diferente para la toma de una decisión.

Fundamentados en los conceptos anteriores los mismos autores establecen una taxonomía de la incertidumbre (Tannert, Elvers, & Jandrig, 2007, pág. 894), según la cual, la incertidumbre puede ser *objetiva* o *subjetiva*. La primera hace referencia a la posibilidad del conocimiento de un *objeto* externo, la segunda se extiende al campo de las decisiones morales que el propio *sujeto* debe asumir frente a un dilema ético.

Una incertidumbre objetiva es *epistemológica* cuando puede ser solventada por el aprendizaje y la investigación, que de forma juiciosa pueden dotar a la persona de elementos objetivos para la toma de una decisión. En este contexto, tanto aprendizaje como investigación se transforman en deber moral que a) comulga con el deber-ser del médico de mantener de forma apropiada su nivel de experticia, b) permite realizar de forma justa y racional el balance entre

---

<sup>7</sup> En Colombia un ejemplo es La *Gestión Integral del Riesgo en Salud* que es una estrategia transversal de la Política de Atención Integral en Salud, que se fundamenta en la articulación e interacción de los agentes del sistema de salud y otros sectores para identificar, evaluar, medir, intervenir (desde la prevención hasta la paliación) y llevar a cabo el seguimiento y monitoreo de los riesgos para la salud de las personas, familias y comunidades, orientada al logro de resultados en salud y al bienestar de la población (Ministerio de Salud, 2020).

riesgo/beneficio de una intervención y c) propicia la identificación y manipulación del *peligro* y del *riesgo*, para desarrollar e implementar estrategias para su gestión.

La incertidumbre objetiva, por otra parte, es *ontológica* cuando se da en aquellas situaciones de complejidad cultural, social y médica (por ejemplo, el comportamiento de las epidemias en poblaciones migrantes o el número total de bacterias que porta una persona infectada) que limitan las posibilidades de adquirir conocimiento, y este se refugiaría en las teorías científicas disponibles.

Continuando con la taxonomía y pasando ahora a la incertidumbre subjetiva, esta se refiere al dilema moral que se genera cuando las normas morales no parecerían aplicar a situaciones determinadas (por ejemplo, no sería fácil hacer prevalecer la autonomía de un paciente en una toma de decisiones, si ello lo lleva claramente a un daño físico o psicológico; como tampoco sería fácil suspender una terapia muy costosa a un paciente, en pro de una justicia distributiva). Estas situaciones nos llevarían a tratar de aplicar otras reglas aún más universales como el imperativo moral de Kant. Pero podría ser que ésta aún fuera insuficiente y generar aún mayor incertidumbre. Prevalecen entonces la valoración del contexto, las condiciones morales preformadas y la experiencia propia en otros modelos morales, y se puede acudir a teorías morales contextuales o relacionales<sup>8</sup> para complementar la aproximación de los conflictos bioéticos clínicos.

¿En qué reside la dimensión bioética de esta propuesta? Precisamente en que frente a una situación de *incertidumbre* médica, el médico como agente moral reconocerá que esta podría ser manejada mediante a) el aprendizaje y la investigación, b) la identificación del peligro y la gestión del riesgo, o c) la aceptación de la imposibilidad para el conocimiento. Los 3 adquieren categoría moral, ya sea porque el sujeto moral individual o grupal puede elegir acceder al conocimiento, participar en planes de mejora, o porque puede cambiar la ruta de acción hacia intervenciones más seguras y certeras.

Adicionalmente, la propuesta extiende el campo de la incertidumbre médica a las preocupaciones morales, ya sea en el contexto de conflictos bioéticos o en situaciones de angustia moral: se anticipa a la complejidad de la cuestión moral y de alguna forma aterriza la deliberación bioética a la peculiaridad de cada individuo, en la medida en que el origen de dicha complejidad es la complejidad misma del individuo.

---

<sup>8</sup> Las éticas relacionales reconocen valor moral en las relaciones y responsabilidades entre personas. Incluyen entre otras, la ética del cuidado y la ética de la virtud.

## 4. Propuesta de McCullough para la resolución moral de la incertidumbre médica

La anterior sección plantea el tema de la Incertidumbre como un algoritmo que resolvería muchas situaciones y resalta el deber moral de solventar la falta de conocimiento. En esta sección, se presenta a partir de McCullough (2013) una perspectiva complementaria de la incertidumbre médica.

Cuando nos desplazamos del campo teórico al de la práctica médica que abarca la diversidad de profesionales que laboran en salud, la situación es más dinámica y compleja. Ya no se trata de la simple resolución de una incertidumbre a través del aprendizaje o investigación, o la aceptación de consuelo de que nos encontramos ante una incertidumbre ontológica –según la cual, como vimos anteriormente, es posible no lograr el conocimiento completo de alguna situación-. Se trata de honrar el encuentro del médico y el equipo de salud con el paciente y su familia, no solo al exaltar la autonomía del paciente en el proceso de toma de decisiones, sino también al presentar una respuesta acorde con una medicina profesionalizada, la cual, con base en la mejor evidencia médica disponible<sup>9</sup> está en condiciones de “identificar, presentar, y explicar todas las alternativas razonables para el manejo clínico de la condición del paciente, el diagnóstico y los beneficios clínicos y riesgos de cada alternativa” (McCullough, 2013, pág. 149S).

El hecho de que existan alternativas, de por sí, implica que existe algún grado de incertidumbre, y que bajo esta premisa se hace imperativo que el paciente entienda, valore y pueda decidir con base en sus valores, metas y preferencias lo que considere mejor. En este contexto, sin correr el riesgo de caer en un paternalismo extremo, el médico es un individuo que posee la capacidad de ayudar al paciente en la toma de decisiones de manera acorde con la gravedad de la condición y según el nivel de entendimiento y conocimiento que el paciente posea (será éste quien finalmente decidirá), sin que el médico se aparte de su profesionalismo. De esta manera, la toma de decisiones, como resultado de un proceso deliberativo ha de tener dos

---

<sup>9</sup> Uno de los pilares que fundamenta el cuidado del paciente individual es el proceso de la toma de decisiones médicas guiadas por la mejor evidencia científica disponible, como fundamento de la *medicina basada en la evidencia*. McCullough emplea en su texto el sistema GRADE (*Grading of Recommendations, Assessment, Development, and Evaluation system*) que define cuatro niveles de calidad de evidencia a partir de los diseños metodológicos de los estudios de investigación: *nivel alto*, si el estudio permite confiar en que el efecto real de una intervención será similar el efecto estimado; *nivel moderado*, si la confianza en la estimación del efecto es limitada y aunque es probable que el efecto real sea similar al estimado, existe la posibilidad de que sea substancialmente diferente; *nivel bajo*, si la confianza en la estimación del efecto es limitada y el efecto real podría ser substancialmente diferente; y *nivel muy bajo*, si la confianza en la estimación del efecto es muy baja y es muy probable que el efecto verdadero sea sustancialmente diferente al estimado (Blashem, y otros, 2011).

componentes a) la integridad profesional del médico que presenta alternativas razonables y b) el proceso prudente de toma de decisión por parte del paciente.

McCullough afirma, que el profesionalismo médico y la prudencia del paciente han de acentuarse más en la medida en que a) la evidencia médica disponible para hacer una recomendación sea baja o muy baja, b) los resultados de nuevas investigaciones reclasifican la calidad de la evidencia a baja o muy baja, o c) una búsqueda de nueva evidencia no mejora su nivel. En este punto, el proceso de toma de decisiones de forma inevitable enfrentará el mayor reto de la incertidumbre y posiblemente, uno de los mayores retos bioéticos que afrontará el médico.

No todas las decisiones médicas (en particular en individuos críticamente enfermos) pueden estar sustentadas en una calidad de evidencia médica disponible alta o moderada. La complejidad y diversidad de pacientes y situaciones clínicas que se enfrentan en las unidades de cuidado intensivo, entre otros, originan barreras que limitan el desarrollo de estudios de investigación que permitan llegar a recomendaciones contundentes. El autor propone entonces, para las situaciones en las cuales el nivel de evidencia médica disponible es bajo o muy bajo, un manejo moral de la incertidumbre, según la cual, habría una transición de una *medicina basada en la evidencia*<sup>10</sup> hacia una *medicina basada en la beneficencia*, que se fundamentará en 3 elementos fundamentales: a) el mejor interés del paciente, b) en los principios de racionalidad y proporcionalidad terapéutica, y c) en la evitación del daño y de la futilidad.

En las situaciones de nivel de evidencia médica disponible baja o muy baja adquiere máxima relevancia la información que se dé a la familia sobre la situación de incertidumbre y sobre los mecanismos que se emplean para minimizarla (aunque posiblemente, no será posible desaparecerla). Las opciones terapéuticas no serían presentadas como *recomendaciones* (lo que sí sucede si se cuenta con una calidad de evidencia alta o muy alta). Estás serán *ofrecidas como opciones terapéuticas razonablemente justificadas*, por las cuales se optaría si los beneficios superan los riesgos en un ejercicio de toma de decisiones compartida con pacientes y familias, con base en sus valores, metas y preferencias. Habrá de enfatizarse sobre la no certeza del beneficio que pueda obtenerse, sobre los efectos adversos y sobre la no disponibilidad de otra opción terapéutica; y se enfatizará en la posibilidad de que la no implementación de la opción terapéutica produzca un desenlace similar.

De manera importante, este escenario bioético abre el espacio para la posibilidad de que el paciente o familia no acepte tal opción terapéutica, lo cual estaría éticamente justificado, no

---

<sup>10</sup> Ver nota al pie de página anterior.

traicionaría el profesionalismo médico, sino por el contrario, sería el resultado de un ejercicio maduro de toma de decisiones compartidas de forma racional y proporcional. “*No intervención*” se torna entonces en opción terapéutica válida.

## 5. Resolución del caso

El caso clínico nos presenta a un niño escolar previamente sano, quien progresa a un estado crítico de salud en 24 horas, que compromete la función de casi todos sus órganos, incluidos encéfalo y corazón, sin una causa médica clara y sin respuesta favorable al manejo instaurado. Ante la inminencia de un desenlace fatal, el intensivista de turno se ve enfrentado a a) optar por generar un llamado para la instauración de una terapia invasiva (ECMO) cuyo beneficio considera incierto en el contexto de un cuadro clínico cuya etiología y progresión son inciertas, o b) continuar con la terapia actual, la cual de forma racional está acorde con los estándares de tratamiento. Adicionalmente, todo lo anterior haría que plantear la opción terapéutica a los padres fuera extremadamente difícil y conflictivo.

Como resultado de una deliberación extensa que incluye la revisión sistemática de la historia y el análisis del conocimiento disponible sobre la terapia de ECMO en Pediatría, tanto el equipo médico como el de consultoría bioética reconocen, que si bien hasta entonces el tratamiento médico ha sido racional y proporcionado, existe una situación de incertidumbre médica que es genuina, en parte originada por la presión ejercida dada la disponibilidad potencial del recurso tecnológico y que amerita ser abordada y evaluada.

A continuación, en un intento por retomar el orden propuesto en el texto, analizaremos la incertidumbre desde el caso clínico, primero según la taxonomía descrita y luego, según el modelo para la resolución moral de la incertidumbre con base en la evidencia médica disponible.

Según la taxonomía propuesta por Tannert, Elvers, & Jandrig, identificamos componentes de incertidumbre objetiva de tipo epistemológico los cuales se pueden solventar mediante del aprendizaje y la investigación, e igualmente componentes de tipo ontológico. Al respecto, el hospital ha implementado una estrategia educativa para los integrantes del equipo médico y administrativo como parte del “Programa ECMO” que abarca el análisis de investigaciones realizadas por otros grupos tanto colombianos, como extranjeros. Los reportes foráneos usualmente provenientes de países desarrollados, deben ser interpretados de forma cuidadosa. La terapia ECMO no es una terapia universal en las unidades de cuidado intensivo del país y la

gran diversidad de condiciones clínicas y las limitaciones económicas de nuestro contexto local generan inconvenientes serios para el diseño de investigaciones.

Identificamos también elementos de incertidumbre subjetiva que, al tratar de interpretar el sentir del médico de turno parecería ser la que más le agobia y que es su mayor motivación para convocar la junta médica multidisciplinaria. Hay datos suficientes para creer que instaurar la terapia ECMO podría representar beneficencia para el niño, al menos desde el punto de vista teórico, pero no se pueden ignorar los elevados riesgos médicos a los cuales sometería al paciente, que podrían fácilmente superar los beneficios, en una condición de salud tan crítica. En una condición como ésta el daño causado podría superar el potencial beneficio obtenido. Adicionalmente, el niño está en condición de autonomía reducida no solo en virtud de su edad, sino como consecuencia de su estado crítico de salud. Serían sus padres sus mejores sustitutos y han reflejado en su comportamiento tener claridad al respecto del mejor interés del niño. Otras reglas morales universales le señalan que de ninguna manera serían tenidos en cuenta, ni el niño como un *medio* para el aprendizaje de la terapia ECMO, ni el inicio de tal terapia como un medio para que el equipo pudiera sentir que *hizo todo lo posible* por el paciente. El paciente en su dignidad debería ser considerado únicamente como un *fin* para cualquier propósito médico.

Según el modelo de McCullough, la decisión sobre el inicio de la terapia ECMO en este paciente sería por excelencia objeto de la aproximación moral de la incertidumbre médica. Ante el nivel de evidencia médica bajo o muy bajo que ofrece la terapia ECMO, y si no está contraindicada, a) ésta podría ser *razonablemente ofrecida*, no *recomendada*, b) como un imperativo, toda la información médica que pueda ser relevante –incluido el nivel de calidad de evidencia médica disponible, los riesgos, beneficios y posibles desenlaces- deberá ser desplegada a los padres, con quienes en un proceso de toma de decisiones compartidas, se decidirá la opción que mejor beneficie al paciente, y c) si los padres rechazan la opción terapéutica, su decisión será respetada.

El ejercicio sobre el caso clínico se ha desplazado entonces hacia el reconocimiento de la incertidumbre médica como legítima y al mismo tiempo fuente de soluciones, al motivar el debate y el acompañamiento bioético y se han ofrecido dos herramientas: la adquisición de conocimiento mediante el aprendizaje y la investigación, y el manejo moral de la incertidumbre médica. No obstante cabe anotar que más allá del conocimiento científico y la evidencia médica, la postura bioética sería incompleta sin la valoración del pensar y sentir del equipo médico y del paciente y su familia. Este componente, que Hill y otros, (2019) conceptualizan como existencial, pone sobre la mesa los valores personales, los sentimientos, la espiritualidad, el significado de que tiene la vida, de todas las personas involucradas. No nos es difícil suponer que el intensivista temió por

los sentimientos y reacciones de la familia, por el posible deterioro de la relación con ellos e incluso por las relaciones de confianza entre el equipo médico.

Este aspecto de la incertidumbre nos permite recordar nuestra condición de seres inmersos en relaciones y la relevancia del encuentro honesto entre el médico y el paciente y su familia. La práctica cotidiana nos ha enseñado que las familias aprecian y se muestran agradecidas frente a una información confiable y precisa, incluso si se habla de lo incierto de la situación. En la medida en que pacientes y familia comprenden qué está sucediendo, se sienten partícipes de los procesos de restauración y preservación de la salud, o del proceso de cuidado paliativo al final de la vida. Lejos de debilitar la relación médico paciente, la comunicación con la familia tiende a fortalecerla así como también la confianza en el equipo.

Por otra parte, con el objeto de mitigar los efectos adversos que puede producir la incertidumbre en el equipo médico, este puede recibir *entrenamiento en habilidades de comunicación*, y manejo de los diversos comportamientos tanto de los integrantes del equipo médico como de los familiares, en especial, si se trata de comportamientos agresivos o negativos. El *acompañamiento por terceros* puede facilitar el proceso, por ejemplo, la intervención de Psicología o Trabajo Social. Adicionalmente, la comunicación debe extenderse a todos los miembros del equipo médico, y en procesos de toma de decisiones compartida, *establecer metas terapéuticas reales*, y estrategias puntuales para alcanzarlas. Esto será de ayuda para mitigar el desasosiego y la angustia moral en el equipo (Hill, y otros, 2019).

Para finalizar el caso, la junta médica multidisciplinaria consideró que hasta el momento las intervenciones médicas habían sido oportunas y pertinentes y se había evitado el daño y la futilidad. El tratamiento debería continuar ajustándose a los estándares de manejo, fundamentado en la mejor evidencia médica disponible y en busca del mejor interés del niño. El equipo de consultoría bioético expresó su empatía al médico intensivista, le legitimó su sentimiento de incertidumbre y le acompañó durante la reunión que se sostuvo posteriormente con los padres del niño.

Con respecto a la terapia ECMO, se consideró que en la condición actual del paciente estaría contraindicada, en particular por el riesgo de sangrado a nivel de sistema nervioso central, por lo cual, se descartó como opción terapéutica. Al ser así, no se ofreció a los padres. Tanto el equipo médico de la UCIP como los padres, en reuniones dispuestas para tal fin, fueron informados sobre lo discutido en la junta. La condición clínica del paciente se estabilizó y se realizó extubación exitosa a los 10 días y pudo ser trasladado al servicio de hospitalización 1 semana después. Una biopsia cerebral fue realizada cuando la condición del niño lo permitió, en la que se identificó una

enfermedad oncológica cerebral. El paciente fue transferido al Servicio de Oncohematología Pediátrica con quienes continuó su tratamiento.

## Bibliografía

1. Blashem, H., Helfand, M., Schünemann, H. J., Oxmand, A. D., Kunz, R., Brozek, J., Guyatt, G. H. (2011). GRADE guidelines: 3. Rating the quality of evidence. *Journal of Clinical Epidemiology*, 64(4), 401-406.
2. Dhawale, T., Steuten, L. M., & Deeg, H. J. (2017). Uncertainty of Physicians and Patients in Medical Decision. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 23, 865-869.
3. Domen, R. E. (2016). The ethics of Ambiguity: Rethinking the Role and Importance of Uncertainty in Medical Education and Practice. *Academic Pathology*, 1-7.
4. Hill, D. L., Walter, J. K., Szymczak, J. E., DiDomenico, C., Parikh, S., & Feudtner, C. (2019). Seven types of uncertainty when clinicians care for pediatric patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, x, xx Article in Press.
5. McCullough, L. B. (2013). The Professional Medical Ethics Model of Decision Making under conditions of clinical uncertainty. *Medical Care Research and Review*, 70, (1), 141S-158S DOI:10.1177/1077558712461952.
6. Ministerio de Salud. (2020). Gestión integral del riesgo en salud. Recuperado el 10 de enero de 2020, de <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/gestion-integral-de-riesgo-en-salud.aspx>
7. Monreal E, V., Zuleta M, Y., Reyes S, E., & Palominos L, E. (2019). ECMO pediátrico. Una puesta al día. *Neumología Pediátrica*, 14(1), 34-40.
8. Tannert, C., Elvers, H.-D., & Jandrig, B. (2007). The Ethics of Uncertainty. *European Molecular Biology Organization Reports*, 8(10), 892-896.
9. Wray, C. M., & Loo, L. K. (Diciembre de 2015). The Diagnosis, Prognosis, and Treatment of Medical Uncertainty. *Journal of Graduate Medical Education*, 523-527.

**Fecha de recepción: 5 de septiembre de 2019**

**Fecha de aceptación: 8 de enero de 2020**