

La historia de Maya Kowalski: no hacer el mal

Maya Kowalski's Story: do no harm

*Jimena Mónica Muñoz Merino**
Elefante Rosa, México

<https://doi.org/10.36105/mye.2024v35n3.01>

Resumen

El Hospital Johns Hopkins fue condenado a pagar 261 millones de dólares a la familia Kowalski (1) tras una demanda que revela fallos éticos y sistémicos en la atención médica. La historia sigue a Maya, diagnosticada con Síndrome de dolor regional complejo (SDRC). El tratamiento con ketamina se convierte en una tragedia cuando malentendidos llevan a acusaciones falsas contra la madre. Maya es separada de sus padres, enfrentando consecuencias devastadoras.

Este caso destaca el "gaslighting médico". La falta de comunicación, responsabilidad institucional, la mala relación médico-paciente y no maleficencia, contribuyeron a esta tragedia y plantea preguntas éticas sobre el uso de tratamientos experimentales. La historia subraya la importancia de una relación médico-paciente basada en la confianza y la empatía, así como la necesidad de formación ética continua para los profesionales de la salud. La bioética debe ser fundamental en la atención médica para evitar tragedias como la de la familia Kowalski.

Palabras clave: gaslighting, no maleficencia, malapraxis, pediatría.

* Directora fundadora de Elefante Rosa, México.
Correo electrónico: jimenamunozmerino@gmail.com
<https://orcid.org/0009-0005-1396-8971>
Recepción: 22/11/2023 Aceptación: 12/02/2024

1. Introducción

El diagnóstico de una enfermedad siempre vendrá acompañado de un proceso de adaptación familiar y personal. La forma en que el entorno de salud se comporte respecto a ello, puede generar consecuencias fatales y permanentes en la dinámica de una familia. Es cada vez más frecuente encontrarnos con luchas de pacientes y sus familias contra la incredulidad médica, la falta de respuestas y un sistema de salud que, en lugar de brindar apoyo, contribuye a su desesperación, reflejando las consecuencias devastadoras de la falta de empatía y comprensión en la relación médico-paciente; sin embargo, este tipo de historias destacan la importancia urgente de abordar los fallos éticos y sistémicos en la atención médica, enfatizando la necesidad crítica de una formación ética continua para los profesionales de la salud y una reevaluación de cómo la bioética puede ser integrada de manera más efectiva en la toma de decisiones clínicas.

2. La historia de Maya y su familia

Recientemente, el Hospital Johns Hopkins fue condenado a indemnizar con 261 millones de dólares a la familia Kowalski después de que estos interpusieran una demanda relacionada con el caso de su hija, Maya (1). A raíz de esta noticia, he decidido abordar el documental que detalla este caso.

En el documental *Take Care of Maya* presentado en la plataforma Netflix (2), se relata la historia de la familia Kowalski, compuesta por un matrimonio en donde la madre es enfermera y el padre un bombero, junto con sus dos hijos pequeños, Maya y su hermano menor. La trama se centra en Maya, una niña afectada por dolores generalizados, pérdida de fuerza en las piernas, tos y otros síntomas. En su momento, los padres buscaron ayuda con médicos de todas las especialidades, encontrando siempre escepticismo, dudas y falta

de respuestas. Eventualmente, uno de estos especialistas en dolor, le diagnostica SDRC (3).

El SDRC es una entidad médica caracterizada por un dolor persistente, desproporcionado en relación con la lesión original y, generalmente, afecta a una extremidad. Aunque su etiología exacta no está completamente establecida (4), se cree que involucra una interacción de factores neuroinflamatorios, alteraciones en el sistema nervioso autónomo y cambios en la percepción del dolor. El diagnóstico se basa en criterios clínicos específicos, con la presencia de dolor constante, cambios en la temperatura y color de la piel, así como alteraciones en la sudoración de la zona afectada. Tiende a afectar en mucha mayor proporción a mujeres, presentando un pico en niñas prepúberes y mujeres premenopáusicas (5).

La Tabla 1, muestra los criterios de Budapest, propuestos y validados, mismos que son ampliamente utilizados para diagnosticar el SDRC (6), e incorporan la evaluación de los síntomas clínicos y no solo de pruebas instrumentales.

Tabla 1. Criterios de Budapest

<i>1) Dolor continuo, desproporcionado en relación con cualquier evento desencadenante.</i>
<i>2) El paciente debe informar al menos un síntoma en 3 de las 4 categorías siguientes.</i>
Sensoriales: informes de hiperalgesia y/o alodinia.
Vasomotores: informes de asimetría de la temperatura y/o cambios en el color de la piel y/o asimetría color de la piel.
Sudomotor/Edema: informes de edema y/o sudoración, cambios y/o sudoración, asimetría.
Motor/trófico: informes de la disminución de la amplitud de movimiento y/o disfunción motora (debilidad, temblor, distonía) y/o cambios tróficos (pelo, uñas, piel).
<i>3) Debe mostrar al menos un signo en el momento de la evaluación en 2 o más de las siguientes categorías.</i>

Sensorial: evidencia de hiperalgesia (al pinchazo) y/o alodinia (al tacto suave y/o presión somática profunda y/o el movimiento de las articulaciones).
Vasomotora: evidencia de asimetría de la temperatura y/o cambios de color de la piel y/o asimetría.
Sudomotor/Edema: evidencia de edema y/o sudoración, cambios y/o sudoración, asimetría.
Motor/trófico: evidencia de disminución de la amplitud de movimiento y/o disfunción motora (debilidad, temblor, distonía) y/o cambios tróficos (pelo, uñas, piel).
4) <i>No hay otro diagnóstico que explique mejor los signos y síntomas.</i>

Fuente: (7).

El abordaje terapéutico es multidisciplinario y orientado a mejorar la calidad de vida del paciente. Se incluyen estrategias farmacológicas, como analgésicos y medicamentos moduladores del sistema nervioso, junto con intervenciones no farmacológicas como fisioterapia y terapia ocupacional. La terapia física busca restaurar la función y reducir la discapacidad, mientras que la terapia ocupacional se enfoca en mejorar la participación en las actividades diarias. Es crucial destacar la variabilidad en la respuesta al tratamiento, enfatizando la necesidad de un enfoque individualizado. La detección temprana y el tratamiento adecuado pueden influir positivamente en el pronóstico a largo plazo, destacando la importancia de una intervención precoz para evitar la progresión de la enfermedad.

El médico de Maya recomienda iniciar el tratamiento con ketamina para abordar su enfermedad. La ketamina es un medicamento anestésico comúnmente utilizado en práctica médica. Aunque se desarrolló originalmente con propósitos anestésicos, se ha observado que posee notables propiedades analgésicas, lo que ha llevado a su investigación y aplicación en el tratamiento del dolor. En particular, la ketamina ha demostrado eficacia en situaciones de dolor agudo y crónico, como parte del manejo de la analgesia perioperatoria y

en pacientes con dolor neuropático. Su mecanismo de acción único implica la modulación de los receptores de N-metil-D-aspartato (NMDA) en el sistema nervioso central, proporcionando un alivio del dolor que difiere de otros analgésicos convencionales. No obstante, su empleo en el tratamiento del dolor sigue estando en una fase activa de investigación y evaluación, ya que persisten consideraciones relativas a posibles efectos secundarios y riesgo potencial de abuso (8).

Se inició el tratamiento con dosis bajas, pero al no observarse una respuesta favorable, se recomendó el coma inducido por ketamina durante cinco días en Monterrey, dado que en Estados Unidos no sería factible llevar a cabo dicho procedimiento. La terapia resultó efectiva, permitiendo que Maya experimentara una mejora significativa en su calidad de vida mediante el uso diario de ketamina. Sin embargo, varios meses después, Maya sufrió una crisis y fue trasladada de urgencia al Hospital Johns Hopkins, donde los médicos desconocían su historial médico. Erróneamente, se sospechó que la madre estaba causando daño a la hija al administrarle dosis elevadas de ketamina. Como consecuencia, Maya fue puesta bajo custodia del estado, separada de sus padres, y permaneció ingresada en el hospital durante meses sin recibir el tratamiento necesario ni tener contacto con sus progenitores.

A lo largo de esta difícil situación, la madre persistió en su lucha por reunirse con su hija y asegurar el tratamiento que previamente había sido efectivo. Enfrentándose a la resistencia del sistema y del hospital, Beata, la madre, continuó la batalla legal. Esta situación debilitó progresivamente su salud mental a medida que lidiaba con los desafíos legales y emocionales vinculados a la separación de su hija, recibiendo el diagnóstico de trastorno de adaptación y depresión. Tras tres meses de separación, Beata intenta quitarse la vida. Posteriormente, otro médico confirma el diagnóstico de Maya, por lo que se le libera del hospital bajo la custodia de su padre. La familia Kowalski emprende acciones legales demandando al hospital y a las personas involucradas en este trágico episodio.

3. Impacto de la relación médico-paciente en el caso de Maya Kowalski

La relación médico-paciente es un componente esencial en el proceso de atención médica, fundamental para el logro de resultados positivos en la salud del paciente. Esta conexión va más allá de la simple transmisión de información médica. La relación médico-paciente se caracteriza por la construcción de confianza, empatía y una comunicación efectiva entre ambas partes. La empatía, otro pilar clave en esta relación, permite al médico comprender las preocupaciones y necesidades del paciente, contribuyendo a una toma de decisiones compartida y a una mayor satisfacción por parte de este. La comunicación efectiva, basada en un lenguaje claro y comprensible, es esencial para evitar malentendidos y fortalecer la relación médico-paciente.

La historia de Maya Kowalski destaca la importancia crítica de esta relación en la calidad y resultados de la atención médica. Aunque la atención médica inicialmente mejoró con el diagnóstico del SDRC por parte de un especialista en dolor, la falta de comprensión y coordinación médica posterior generó consecuencias devastadoras para la familia Kowalski. El médico especialista en dolor desempeñó un papel fundamental al recomendar un enfoque innovador y en fase de investigación para abordar los síntomas de Maya. Sin embargo, la falta de conocimiento generalizado sobre el uso de la ketamina en el tratamiento del dolor y las reticencias del sistema médico a aceptar enfoques no convencionales contribuyeron a malentendidos y errores más adelante.

La crisis posterior de Maya en el hospital resalta la importancia de una comunicación efectiva y una comprensión profunda de la historia clínica del paciente. La falta de familiaridad de los médicos con su diagnóstico llevó a sospechas erróneas sobre el tratamiento, resultando en la separación de Maya de sus padres y una atención médica inadecuada. En este punto, la relación médico-paciente se

vio comprometida, afectando directamente la confianza de la familia en el sistema de atención médica.

Este caso ejemplifica la necesidad crítica de una relación médico-paciente basada en la empatía, la comunicación abierta y la comprensión integral del paciente. La resistencia a aceptar tratamientos innovadores y la falta de coordinación entre profesionales de la salud pueden tener consecuencias trágicas, afectando no solo la salud física del paciente, sino también su bienestar emocional y la unidad familiar.

4. El gaslighting médico y sus terribles consecuencias

Este caso no es aislado, la costumbre médica de no creer en los pacientes o en las intenciones de los familiares es cada vez más frecuente donde los médicos terminan decidiendo sobre las realidades y padecimientos de cada persona y familia en lugar de considerar las necesidades que resultan de las dificultades que representan una enfermedad. Este caso sin duda plantea un problema bioético con diversos matices que abordaremos en este texto.

En primer lugar, es necesario denunciar la arraigada costumbre paternalista de algunos médicos que desconfían del paciente, creyendo que, si no se puede cuantificar, no es real. Esta actitud pone la carga en el paciente para demostrar su enfermedad en lugar de que el médico se esfuerce en descubrir las causas de los síntomas. Los pacientes con síntomas subjetivos, como dolor, cansancio o debilidad, son particularmente susceptibles al gaslighting médico (9), que minimiza a la persona y supone una carga emocional y física enorme para alguien que ya se encuentra en desventaja y en un estado de vulnerabilidad. Esta es una práctica que atenta contra el paciente y que afecta cada uno de los principios de la bioética principialista, como lo discutiremos más adelante.

El gaslighting médico constituye una forma de abuso emocional donde se cuestiona la validez del sentir del paciente y se tiende a

minimizar su padecimiento. Atrasa el diagnóstico, el tratamiento oportuno y enemista la relación entre el médico y el paciente, creando un círculo vicioso que, en el caso de la medicina pediátrica, causa incluso problemas legales como fue el caso de la familia Kowalski. No solo causa maleficencia en el menor, sino que puede dañar la salud de los demás, como fue el caso de la madre.

No suponemos que ignorar señales de alerta de maltrato infantil sea razonable, pero sin duda las pruebas mostraban una y otra vez que la madre presentaba un interés genuino por el bienestar de su hija y que sus actitudes eran solamente signos que esperarse de una persona desesperada por la situación tanto médica como legal. Nos hace preguntarnos ¿qué actitud debería tener un padre preocupado por la salud de su hijo para ser considerada como aceptable por el personal médico? Desde una perspectiva bioética, podemos examinar la capacidad humana de experimentar emociones que trascienden lo que podríamos considerar como razonable. Es precisamente esta capacidad la que nos define como seres humanos y lo que potencia el amor hacia los demás, particularmente hacia nuestra familia.

5. Mecanismos adaptativos y su relevancia dentro y fuera de la salud

La madre, siendo enfermera, es de esperarse que desarrolle un mecanismo adaptativo enfocado en el intento de control de la situación, lo cual analizado a la luz de la psicología tiene fundamentos y puede ser entendible en este contexto. Los medios adaptativos que cada persona puede desarrollar para sobrellevar una situación estresante deben dejar de verse como una parte distante del problema de salud integral o como un problema alejado de la persona y del personal de salud. Como cualquier situación difícil de manejar, la parte emocional se verá afectada y no quiere decir que se asocie directamente con la enfermedad, pero definitivamente va a influir en la forma en que como familiares y pacientes se va a abordar el problema.

En ocasiones, los médicos pueden anticipar una respuesta específica por parte de los pacientes al enfrentar situaciones difíciles. Cuando el paciente no reacciona de la manera esperada, el médico podría desarrollar mecanismos de defensa que, lamentablemente, pueden ser perjudiciales para la relación médico-paciente o, en casos extremos, afectar la calidad de la atención médica proporcionada. Es imperativo que, como profesionales de la salud, seamos conscientes de nuestros propios prejuicios respecto a las reacciones de los demás y estemos preparados para responder adecuadamente ante cualquier forma en que el paciente gestione la situación. En caso de carecer de esa capacidad, es crucial reconocerlo y buscar la colaboración de especialistas adicionales que puedan ofrecer una perspectiva más amplia, trascendiendo nuestra propia visión.

Beata Kowalski fue diagnosticada con depresión y trastorno adaptativo por otros profesionales, descartando algún otro desorden asociado al maltrato infantil. Sin embargo, el personal de salud estigmatizó el diagnóstico (completamente esperable) de la cuidadora primaria. No solo eso, sino que desestimaron por completo el diagnóstico médico que se le dio a Maya a pesar de múltiples pruebas de ello. Y como un ciclo vicioso, entre más se negaban los médicos a creerles a Maya y su madre, más se alimentaba esa sensación de desesperanza y más se deterioraba la salud mental de ambas, lo cual era usado por los médicos para justificar que el problema era psicógeno.

6. El paciente pediátrico y su vulnerabilidad

Al tratar con pacientes pediátricos, nos enfrentamos a una situación en la que el contexto familiar se convierte en parte clave del problema o la solución. Las enfermedades siempre influyen en una familia, y más aún cuando es un menor quien las padece. Los padres desarrollan diferentes mecanismos adaptativos que requieren apoyo psicosocial, lo cual puede afectar su bienestar y las dinámicas familiares. Abordar estos padecimientos, especialmente aquellos que conllevan

una carga psicológica y familiar significativa, con un equipo interdisciplinario y un enfoque bioético, marca la diferencia y permite reconocer verdaderamente qué es lo mejor para el menor. Esto va más allá del bienestar físico, que ni siquiera es respetado en este caso por el equipo médico.

En los casos pediátricos, la autonomía y la no maleficencia adquieren especial relevancia. Los padres son responsables de tomar decisiones médicas para sus hijos, confiando en la información proporcionada y considerando todas las implicaciones, con la carga emocional de ver sufrir a un ser querido. Aunque un menor puede oponerse a una intervención, los médicos deben analizar cada caso de manera individual, considerando la capacidad cognitiva de cada menor para tomar decisiones en beneficio del paciente, respetando su autonomía o, en todo caso, la de los padres (10). Esto queda asentado en el consentimiento informado que se mencionará más adelante. Al hablar de no maleficencia, es crucial recordar el aspecto psicosocioespiritual de cada persona que comentamos previamente. El bienestar absoluto no solo se limita al ámbito físico; tener cerca a la red de apoyo, ser escuchado, acompañado y creído son partes fundamentales para evitar causar daño al paciente, especialmente cuando se trata de un menor de edad que depende en gran medida de sus cuidadores.

7. Consentimiento informado

El consentimiento informado es un proceso y documento ético y legal mediante el cual los pacientes reciben información completa y comprensible sobre su tratamiento médico antes de dar su autorización. Este proceso implica comunicar detalles relevantes sobre la naturaleza de la intervención, sus riesgos y beneficios, alternativas disponibles y cualquier información pertinente que permita al paciente tomar una decisión informada y voluntaria. La relevancia del consentimiento informado radica en su respeto por la autonomía y

la dignidad del paciente, reconociéndolo como un agente activo en su atención médica. Al proporcionar información transparente, se empodera al paciente para participar activamente en las decisiones sobre su propio cuidado, promoviendo la confianza en la relación médico-paciente. Este proceso no solo cumple con estándares éticos fundamentales, sino que también establece una base legal sólida, protegiendo a los profesionales de la salud y garantizando el respeto de los derechos del paciente (11).

8. Bioética principialista y autonomía del paciente

La bioética principialista, desarrollada por Beauchamp y Childress, se basa en cuatro principios fundamentales que guían la toma de decisiones éticas en el ámbito de la atención médica. Estos principios son autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. La autonomía destaca la importancia de respetar la capacidad de decisión del paciente, fomentando la toma de decisiones informadas y el respeto por las preferencias individuales. La beneficencia exige actuar en beneficio del paciente, buscando su bienestar y promoviendo acciones que mejoren su salud. La no maleficencia establece la obligación de no causar daño innecesario y minimizar los riesgos en la atención médica. Por último, la justicia subraya la necesidad de distribuir de manera equitativa los recursos y beneficios, evitando discriminaciones injustas. Estos principios proporcionan un marco ético sólido para abordar cuestiones médicas complejas, asegurando una atención centrada en el paciente y orientada hacia el bien común (10).

La autonomía del paciente es un principio fundamental en bioética que sostiene el derecho del individuo a tomar decisiones informadas sobre su propia atención médica (10). En el caso de Maya Kowalski, la autonomía se vio gravemente comprometida cuando los médicos desconocieron sus preferencias y decisiones sobre su tratamiento. Se ignoró por completo la necesidad de un consentimiento informado, con todas las características que este debería de tener (11), donde se refleja que la paciente de 10 años entiende la

situación, la enfermedad y su tratamiento. La imposición de mantenerla hospitalizada y con ciertos medicamentos sin su consentimiento y la posterior separación de sus padres revelan una falta de respeto a su capacidad para participar activamente en las decisiones que afectan su salud.

Este caso destaca la necesidad de fortalecer los mecanismos para garantizar la participación activa de los pacientes y sus familias en las decisiones médicas, entendiendo que muchas veces el paciente conoce sobre su enfermedad y lo que le hace sentir mejor (11). Se requiere una comunicación abierta y transparente entre los profesionales de la salud y los pacientes, fomentando un enfoque colaborativo en el que se valoren las preferencias y deseos de la persona.

9. No maleficencia

El principio de no maleficencia establece la obligación de los profesionales de la salud de no causar daño innecesario a los pacientes (12). En el caso de Maya, la separación de sus padres y la falta de tratamiento adecuado constituyeron un claro incumplimiento de este principio. La negligencia médica y la falta de comprensión de la condición de Maya resultaron en un sufrimiento adicional y, en última instancia, contribuyeron a la pérdida de una vida.

Este aspecto del caso resalta la importancia de la formación continua y la supervisión en el ámbito médico para garantizar que los profesionales de la salud estén plenamente conscientes de su responsabilidad de no causar daño (13). Además, se destaca la necesidad de revisar los protocolos hospitalarios para evitar la repetición de situaciones similares.

10. Beneficencia

La beneficencia implica actuar en beneficio del paciente, asegurando su bienestar y promoviendo su salud (14). En el caso de Maya, la

falta de atención oportuna y continua, así como la negación del tratamiento que previamente había demostrado ser efectivo, contradicen el principio de beneficencia. La demora y la negligencia resultaron en un perjuicio significativo para la paciente y su familia.

Es esencial reevaluar los procesos de toma de decisiones médicas para garantizar que las acciones emprendidas estén verdaderamente en el mejor interés del paciente (15). La beneficencia debe ser el eje central de la atención médica, y cualquier obstáculo que impida su aplicación debe ser identificado y abordado.

11. Justicia

La justicia en bioética implica la distribución equitativa de recursos y el acceso a la atención médica (16). La falta de reconocimiento y tratamiento adecuado de la condición de Maya resalta las disparidades en la atención médica y pone de manifiesto la necesidad de abordar las inequidades sistémicas. Las pacientes femeninas, así como los infantes, son particularmente susceptibles a recibir tratamientos incorrectos o diagnósticos minimizables, incluso tratándose de padecimientos que les corresponden por su grupo etario o sexo. Los prejuicios asociados a estos grupos, por considerarlos más “mentirosos” o “emocionales”, alimentan la injusticia a la que pueden ser sometidos (17).

El caso destaca cómo las deficiencias en el sistema de salud pueden afectar de manera desproporcionada a ciertos individuos, generando consecuencias trágicas. En este caso, tanto Beata como Maya son enjuiciadas tanto por la opinión del grupo médico como por la legislación, apelando a una inestabilidad emocional que en definitiva no estaba justificada por las evidencias. Incluso, el tener que defender su propio padecimiento y su derecho a recibir un tratamiento, así como el derecho de Beata de proteger y acompañar a su hija, afirma la injusticia a la que se enfrentaron.

12. La bioética personalista como fundamento de la persona

Desde la perspectiva personalista en bioética, debemos retomar el concepto de persona, que es vista como un ser único, irrepetible y dotado de dignidad intrínseca. La bioética personalista se fundamenta en principios que reconocen la dignidad inherente de cada individuo, resaltando su relevancia en el caso de Maya Kowalski. La centralidad de la persona, uno de los principios clave, enfatiza que los pacientes no deben ser reducidos a meros objetos de tratamiento, sino tratados con respeto y consideración por su singularidad. En este caso, la falta de empatía médica y la incredulidad hacia los síntomas de Maya evidencian una infracción directa a este principio, subrayando la importancia de un enfoque que valore la experiencia y autonomía del paciente (16).

Asimismo, la responsabilidad y solidaridad son principios fundamentales de la bioética personalista. La historia de Maya resalta cómo la falta de respuestas y apoyo del sistema de salud contribuyó a consecuencias devastadoras para la familia. La responsabilidad médica implica un compromiso ético de brindar atención adecuada y respetar los derechos del paciente. La solidaridad, por otro lado, aboga por la colaboración entre profesionales de la salud y pacientes para enfrentar desafíos médicos de manera conjunta. En el caso de Maya, una falta de solidaridad se tradujo en una tragedia, destacando la necesidad de fortalecer estos principios en la práctica médica cotidiana (16).

13. Veracidad y comunicación efectiva

La veracidad implica proporcionar información precisa y completa a los pacientes (18). En el caso de Maya, la falta de comunicación clara y precisa entre los médicos y la familia Kowalski generó confusión y

desconfianza. La información incorrecta sobre el tratamiento y la condición de Maya contribuyó a un escenario donde la familia no pudo tomar decisiones informadas, alimentando la ansiedad generalizada y los conflictos intrafamiliares y entre el sistema legal, médico y las personas involucradas.

Se requiere una mejora significativa en la comunicación entre los profesionales de la salud y las personas (19), para lograr una relación médico-paciente ideal, como la mencionada previamente. Los médicos deben ser transparentes en sus interacciones, brindando información precisa y comprensible para facilitar la toma de decisiones informadas por parte de los pacientes y sus familias. De esta forma, es necesario realizar las suficientes preguntas, con empatía y respeto, para poder obtener la información necesaria para la toma de decisiones. La relación entre el personal de salud, el paciente y los familiares depende principalmente del profesional médico, ya que es quien representa a la autoridad y quien debe tener la templanza para abordar el conflicto con actitudes y técnicas que promuevan el beneficio de los involucrados.

14. Contexto familiar

El contexto familiar desempeña un papel vital en la atención médica pediátrica (20). Las enfermedades de los niños afectan a toda la familia, y los padres desarrollan mecanismos adaptativos que pueden influir en el bienestar del paciente. En el caso de Maya, la falta de atención al contexto familiar contribuyó al deterioro de la salud mental de la familia Kowalski. Una atención integral debe considerar no solo al paciente sino también a su entorno familiar (21). La implementación de un enfoque interdisciplinario, que incluya profesionales de la salud mental y servicios sociales, puede brindar el apoyo necesario para mitigar los impactos negativos en la familia.

15. Formación ética

La constante formación ética resulta crucial para asegurar que los profesionales de la salud comprendan y apliquen de manera efectiva los principios bioéticos en su práctica diaria (22). El caso de Maya evidencia la falta de comprensión de la condición de la paciente y la aplicación errónea de tratamientos, subrayando la necesidad imperante de un entrenamiento ético y médico más robusto. En ningún momento del proceso hospitalario se lleva a cabo un análisis bioético, subrayando la importancia de los comités de bioética o de una educación en bioética más integral en situaciones clínicas complejas como esta. Al reflexionar, ¿acaso no todos los casos poseen matices únicos? Los pacientes son siempre seres biopsicosocioespirituales y, a menos que cada una de estas dimensiones se aborde con un enfoque bioético, ni el paciente, ni su familia, ni el personal de salud podrán alcanzar el éxito. Esto resalta la relevancia crucial de la formación bioética, la presencia de comités hospitalarios de bioética y la aplicación de metodologías bioéticas en la práctica clínica.

16. Responsabilidad institucional

La responsabilidad institucional es crucial para garantizar la calidad y la ética en la atención médica (23). El caso de Maya destaca la importancia de que las instituciones revisen y mejoren sus protocolos para evitar la repetición de errores similares. La falta de respuesta oportuna y la falta de rendición de cuentas contribuyeron a las consecuencias trágicas en este caso.

El personal médico y de trabajo social debe actuar de manera expedita en el análisis de la situación y esforzarse por reducir el trauma asociado a la enfermedad y la hospitalización. En el caso de Maya, se le infligió un daño mucho mayor que el que podría haber experimentado con la enfermedad o el tratamiento experimental, debido a la idea de que lo que se estaba haciendo era “lo mejor para

ella”. Sin embargo, esto surgió de la creencia poco ética de que nada de lo que decía o sentía era real, lo que llevó a consecuencias devastadoras para la familia. Dejando una lección vital de bioética: creer a los pacientes y analizar la situación más allá de la práctica médica y de nuestros propios conocimientos cada vez que nos enfrentemos a una encrucijada médica en un paciente pediátrico (24).

17. Conclusión

En resumen, el caso de Maya Kowalski destaca la urgencia de abordar las deficiencias éticas y sistémicas en la atención médica. La aplicación rigurosa de los principios bioéticos, la mejora de la comunicación entre profesionales de la salud y pacientes, y la revisión continua de los procesos institucionales son pasos críticos hacia una atención médica más ética, centrada en la persona y justa. La trágica historia de Maya subraya la necesidad de un compromiso continuo con la ética en la atención médica para prevenir futuros casos similares.

Referencias

1. McHardy M. ‘Cuiden a Maya’: El Hospital Johns Hopkins indemnizará con \$261 millones a la familia de Maya Kowalski. Independent [Internet]. 2023. Disponible en: <https://www.independentespanol.com/noticias/eeuu/maya-kowalski-veredito-juicio-netflix-documental-b2448000.html>
2. Roosevelt H. Take Care of Maya [Internet]. Netflix; 2023. Disponible en: <https://www.netflix.com/search?q=maya&jbv=81349305>
3. Abu-Arafeh H, Abu-Arafeh I. Complex Regional Pain Syndrome in Children: A Systematic Review of Clinical features and movement Disorders. Pain management [Internet]. 2017; 7(2):133-40. <https://doi.org/10.2217/pmt-2016-0036>
4. Martín F, de Andrés Ares J. (2019). Síndrome de dolor regional complejo: claves diagnósticas para el médico no especialista. Revista Médica Clínica Las Condes, 30(6):446-458. <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2019.10.006>
5. Fernández-Cuadros, M, Martín-Martín L, Albaladejo-Florín M, Pérez-Moro O, Goizueta-San-Martín G. Sensibilidad de la respuesta simpática cutánea y de la gammagrafía en el diagnóstico del síndrome dolor regional complejo. Rehabilitación, 58(1):100807. <https://doi.org/10.1016/j.rh.2023.100807>

6. Harden RN, Bruehl S, Pérez R, Birklein F, Marinus J, Maihöfner C. Validation of proposed diagnostic criteria (the "Budapest Criteria") for complex regional pain syndrome. *Pain* [Internet]. 2010; 150(2):268-74. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2010.04.030>
7. Hernández-Porras BC, Plancarte-Sánchez R, Alarcón-Barrios S, Sámano-García M. Síndrome doloroso regional Complejo: revisión. *Cirugía y Cirujanos* [Internet]. 2017; 85(4):366-74. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.circir.2016.11.004>
8. Bovaira-Forner, MT, García-Vitoria, C, Calvo-Laffarga, AA, Desé-Alonso, J, Tortosa-Soriano, G, Bayarri-García V, Alcaina-Vimbela O, Ortega-Romero A, Abejón-González D. Actualizaciones en el abordaje terapéutico en el síndrome de dolor regional complejo. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*; 29(1):34-50. Epub, 2022. <https://dx.doi.org/10.20986/resed.2022.3978/2022>
9. Muñoz J, Becerra S. Analizamos el gaslighting y su impacto en la relación médico-paciente. Universidad Anáhuac México. Disponible en: <https://www.anahuac.mx/mexico/noticias/analizamos-el-gaslighting-y-su-impacto-en-la-relacion-medico-paciente>
10. Beauchamp TL, Childress JF. *Principios de Ética Biomédica*. Oxford University Press; 2009.
11. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making, the pinnacle of Patient-Centered care. *The New England Journal of Medicine* [Internet]. 2012; 366(9):780-1. <https://doi.org/10.1056/nejmp1109283>
12. Pellegrino ED. The four principles and the Doctor-Patient relationship: the need for a better understanding [Internet]. Digital Georgetown. 2014. <https://repository.library.georgetown.edu/handle/10822/712079>
13. Leape LL, Fromson JA. Problem Doctors: Is there a System-Level solution? *Annals of Internal Medicine* [Internet]. 2006; 144(2):107. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-144-2-200601170-00008>
14. Machado C. Tendencias y principios en las corrientes bioéticas. *Revista Colombiana de Bioética* [Internet]. 2021; 16(2). <https://doi.org/10.18270/rcb.v16i2.3077>
15. Emanuel EJ, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical? *JAMA* [Internet]. 2000; 283(20):2701. <https://doi.org/10.1001/jama.283.20.2701>
16. Insua, J. (2018). Principialismo, bioética personalista y principios de acción en medicina y en servicios de salud. *Persona y Bioética*, [Internet]. 2018; 22(2):223-246. <https://doi.org/10.5294/pebi.2018.22.2.3>
17. Wilf-Miron R, Avni S, Valinsky L, Myers V, Ziv A, Peretz G, Luxenburg O, Saban M, Feder-Bubis P. Developing a National Set of Health Equity Indicators Using a Consensus Building Process. *International journal of health policy and management*, 2022; 11(8), 1522-1532. <https://doi.org/10.34172/ijhpm.2021.54>
18. Feldman HA, Feldman JA, Miller CC, Walsh GL, Tyson JE. Informed Consent for Placebo-Controlled Trials: Do ethics and science conflict? *Ethics & Human Research* [Internet]. 2022; 44(5):42-8. <https://doi.org/10.1002/eahr.500142>
19. Moore v Regents of University of California. 51 Cal 3d 120; 271 Cal Rptr 146; 793 P.2d 479; 1990.

20. Antonowicz JL. Families, Illness, and Disability: an Integrative Treatment model. *Psychosomatics* [Internet]. 1995; 36(3):310-1. [https://doi.org/10.1016/s0033-3182\(95\)71672-3](https://doi.org/10.1016/s0033-3182(95)71672-3)
21. Shaw EK, Howard J, West DRF, Crabtree BF, Nease DE, Tutt B. The role of the champion in primary care change efforts: from the State Networks of Colorado Ambulatory Practices and Partners (SNOCAP). *Journal of the American Board of Family Medicine* [Internet]. 2012; 25(5):676-85. <https://doi.org/10.3122/jabfm.2012.05.110281>
22. De España, C. D. B. Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus. *Persona y Bioética*, 24(1), 77-89.
23. Wynia M. Ethics and Public Health Emergencies: Restrictions on liberty. *American Journal of Bioethics* [Internet]. 2007; 7(2):1-5. <https://doi.org/10.1080/15265160701193559>
24. Bernadá, M, Notejane, M. Planificación avanzada del cuidado y adecuación del esfuerzo terapéutico en pediatría. Fundamento y procedimiento. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 93(1), e603. Epub, 2022. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492022000101603

Esta obra está bajo licencia internacional Creative Commons Reconocimiento-No-Comercial-CompartirIgual 4.0.

