Aspectos éticos en la toma de decisiones del paciente crítico

Ethical aspects of decision making in the critically ill patient

Por Sandybell Sosa Santos, Mario Arturo Carrasco Flores y Rubén Torres García

Resumen: Definir la capacidad de una persona en estado crítico de salud para decidir sobre su tratamiento o su vida ha sido un tema ampliamente discutido. Las leyes han presentado un gran avance al respecto de los derechos de pacientes y familiares, pero aún continuamos con vacíos legales. Este artículo aborda los principios bioéticos de autonomía, beneficencia y no maleficencia, y justicia, así como los casos en los que el paciente es incapaz de elegir, quedando su situación en manos de familiares y médicos.
Palabras clave: bioética, derecho, autonomía.

Abstract: Defining the capacity of a person in critical health condition to decide about his or her treatment or life has been a widely discussed topic. Laws have made great progress regarding the rights of patients and family members, but there are still legal gaps. This article addresses the bioethical principles of autonomy, beneficence and nonmaleficence, and justice, as well as the cases in which the patient is unable to choose, leaving his or her situation in the hands of family members and physicians.
Keywords: bioethics, law, autonomy.

Durante los últimos 20 años ha cambiado la forma en que fallecemos y, por ende, en la manera de percibir la muerte. En México, la recurrencia de las enfermedades cronicodegenerativas ha ido aumentando progresivamente, y estas son las principales causas de muerte, así como los tumores malignos. En el año 2000, la tasa de mortalidad se calculó en 437,667 casos, siendo los motivos principales infarto agudo al miocardio, con una tasa de 54.54 por 100 mil habitantes; diabetes *mellitus* tipo 2 y eventos vasculares cerebrales con 38.01 y 27.46 por 100 mil habitantes; en cambio, en el 2019, la tasa de mortalidad por infarto aumentó a 90.81 en la misma proporción, junto con diabetes y enfermedad renal crónica con 67.27 y 34.86, respectivamente (INEGI, 2023).

Es importante notar que el lugar de la defunción también ha sufrido un importante cambio durante estos años; en el 2000, 54.75% de las defunciones ocurrieron en el hospital y 45.24% en el hogar y otros sitios. En el 2019 se observó un aumento considerable en las muertes ocurridas en casa, con un total de 747,784, de las cuales 333,986 sucedieron en el hogar y 328,044 en hospitales (INEGI, 2023).

Las afecciones cronicodegenerativos ocasionan incapacidades, largos años de tratamiento y hospitalizaciones; en casos de fase terminal, los pacientes prefieren vivir este proceso en ambientes hogareños y rodeados de familia. No obstante, debe reconocerse el impacto en los familiares, de ahí que la información sobre las decisiones al final de la vida se ha vuelto primordial. Estas situaciones son aquellas en las que hay un grave deterioro de la salud,

debido a complicaciones propias de la enfermedad o por las secuelas preexistentes que hacen que la condición general del paciente sea más severa.

Existen tres principios fundamentales al elegir un tratamiento médico en situaciones de posible o inminente riesgo de muerte: autonomía, beneficencia y no maleficencia, y justicia (Tabla 1).

Tabla 1. Principios de la bioética

Principio	Definición
Autonomía	Derecho de los pacientes a ser tratados con el consentimiento libre e informado.
Beneficencia y no maleficencia	Equilibrio entre maximizar el beneficio y limitar el daño que pudiera derivarse de una intervención médica.
Justicia	Garantía de obtener los cuidados disponibles, distribuidos de la manera más justa.

En la autonomía los pacientes deben recibir la explicación adecuada de los objetivos, riesgos y beneficios del tratamiento, por ello es fundamental una comunicación. clara, completa y oportuna. Si el paciente tiene afectado su grado de autonomía, debe ser evaluado e indagar los deseos que ha expresado con anticipación. En la práctica del principio de beneficencia y no maleficencia, el médico debe ofrecer un tratamiento proporcional y adecuado a la situación de cada paciente, es decir, valorar los beneficios, riesgos y limitaciones clínicas para lograr calidad de vida, bienestar psicológico y espiritual (Consejo de Europa, 2014).

A pesar de que existen criterios basados en evidencia, la dificultad para discernir cuándo un tratamiento no produce ni producirá ningún beneficio supone un obstáculo para la decisión de continuar o retirar el soporte terapéutico. La posible desproporción de un tratamiento debe ser discutido entre los médicos, cuidadores y el paciente; sin embargo, aún es complejo para los médicos abordar el tema y que los familiares estén abiertos a dichas opciones.





Fotos: freepik.es

El principio de la justicia se refiere a la defensa de la equidad o ausencia de discriminación Para recibir cuidados de manera justa. El derecho a una asistencia sanitaria de calidad se establece en el artículo 3º del *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina* y en el artículo 4º de la *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*, donde se menciona que toda persona tiene derecho a la protección de la salud, según las bases y modalidades de acceso a los servicios sanitarios.

Con base en los tres principios se puede promover un enfoque paliativo en conjunto, de modo que el paciente sea tratado lo mejor posible para disminuir su sufrimiento. Independientemente de las posibilidades de acceso a estos cuidados, lo que ha de primar es el respeto a los derechos humanos, especialmente al elegir el lugar y las condiciones del fin de la vida.

CAPACIDAD PARA TOMAR DECISIONES

Decidir sobre la salud tiene implicaciones éticas y legales, pues debe considerarse la posibilidad de enfrentar un juicio por asuntos financieros o por discrepancias en los cuidados personales. La capacidad de elegir en el ámbito de la salud se define como la habilidad de las personas para tomar decisiones sobre su tratamiento. Interrumpiendo el paternalismo médico existente de la segunda mitad del siglo XX, es necesario identificar quiénes son capaces de elegir su futuro médico (y debe permitírseles) y quiénes no (y no debería esperarse) (Kim, 2010). Dicha tarea resulta más fácil de distinguir en las personas con discapacidades intelectuales o psicosociales, en coma no inducido, daño cerebral severo y permanente o en pacientes pediátricos; por otro lado, las personas que no tienen ninguna de estas características, pero se encuentran en situación vulnerable, también ven afectada su capacidad de elección. Privar a una persona del poder de dirigir su propia vida se vuelve un dilema moral bastante amplio, pero ¿qué caracteriza a un paciente capaz de tomar sus decisiones? Como se definió previamente, corresponde a la

habilidad de consentir o rechazar las intervenciones médicas. A pesar de que esta expresión es ampliamente usada en términos legales, su definición no es completamente adaptable al ámbito de la salud.

La idea de la capacidad busca que la autonomía dependa exclusivamente del bienestar y la preservación de la vida; sin embargo, en 1999, Agniezsca Jaworska trató de abordar una alternativa para describir la capacidad en pacientes con alzhéimer. Para ello, la autonomía considera vivir de acuerdo con los valores propios, y la premisa para los pacientes con discapacidad no es dudar si pueden tomar una decisión racional, sino si pueden valorarla. La aptitud para evaluar opciones médicas no se pierde completamente con la demencia, y por lo tanto, el respeto hacia los intereses de la persona no va en contra de su autonomía y bienestar. La capacidad no es un absoluto que se tiene o se pierde; la pérdida es gradual y por facultades, de acuerdo con esta autora.

Si tenemos en cuenta estas propuestas, ningún paciente con encefalopatía metabólica o estructural puede catalogarse como incapacitado para la toma de decisiones; no obstante, en la práctica médica recurrimos a los familiares si el tratamiento o la intervención pueden afectar las facultades mentales del paciente.



PRINCIPIOS FUNDAMENTALES PARA ELEGIR UN TRATAMIENTO MÉDICO: AUTONOMÍA, BENEFICENCIA Y JUSTICIA

El Consenso General de Médicos Europeo determinó un procedimiento para quienes estén imposibilitados de elegir: acudir a la familia más cercana o cuidadores y a la propia experiencia del médico para otorgar tratamientos, manejos e intervenciones que sean del interés o beneficio del paciente (Carlet *et al*., 2004).

Si los familiares o cuidadores más cercanos son los representantes legales del paciente, se supone que conocen los deseos de este, pero el tema de la muerte no se conversa hasta que se hace presente. Aunque el paciente haya manifestado su voluntad de no continuar, sus familiares y cuidadores suelen recurrir al equipo de salud ante cualquier agravante en el estado de su ser querido. Los valores por parte de la familia entran en juego, y esta siente una fuerte presión por seguir conductas adecuadas con su cultura. La presión social es más fuerte que los propios deseos del paciente, por ello, si asumen respetar lo que diga el paciente, temen la responsabilidad y el ser juzgados por el resto de la familia o de la sociedad (Nadal, 2021).

Al respecto, también existen tres enfoques principales para decidir: normativo, prescriptivo y descriptivo. El normativo involucra al modelo matemático, el prescriptivo genera técnicas y herramientas que me-

CASI NO SE CONVERSA SOBRE EL FINAL DE LA VIDA, PERO ES NECESARIO PARA TOMAR LAS MEJORES DECISIONES CUANDO SE PRESENTE EL MOMENTO



Fotos: freepik.es

joren el proceso en el mundo real, y el descriptivo alude a la voluntad personal, sobre todo cuando se desvían de un punto de vista normativo (Over, 2004; Gill, 2012).

En un estudio realizado en 2017 por Taylor y sus colegas se aplicaron encuestas y entrevistas para analizar la manera en que el área médica opta por un tratamiento u otro. Se abordaron los factores que influyen en el reconocimiento de la muerte y anticiparla. Resulta interesante que la mayoría de los médicos y enfermeras encuestados describen un "sexto sentido" en lugar de un proceso racional para reconocer a un paciente con alto riesgo de fallecimiento; la información para orientar la decisión se basó, en su mayoría, en parámetros clínicos, desde la falta de aire hasta la facies. Los médicos comentaban las opciones en equipo, ya sea con opiniones de otro experto, los tratantes e incluso la familia, con una clara inclinación hacia lo que el médico consideraba "mejor".

Este estudio nos ofrece la perspectiva de que la toma de decisiones alrededor de un paciente crítico, en lugar de ser un proceso objetivo, claro y conciso, es una borrosa distinción entre un manejo activo y uno en el proceso de la muerte, en el cual intervienen diversos puntos de vista y recolección de datos en un período prolongado.

En conclusión, la toma de decisiones sobre la salud debe realizarse en un estado de autonomía y plenitud, aunque un paciente jamás o casi nunca llega en estas condiciones. Existen escenarios de miedo, dolor, pánico, estrés emocional y físico, porque casi siempre se de-

sea evitar o retrasar la muerte. Los médicos debemos estar conscientes de que someter a un paciente o a su familiar a este proceso, con escasos momentos para discutir o conversar, puede resultar en elecciones derivadas del miedo o la ignorancia, pero no podemos olvidar que cada segundo cuenta. Es por esto que, durante mucho tiempo, la confianza en los médicos era vital para el paciente y su familia, debido a que estos últimos se sabían cuidados, respetados y escuchados para buscar la mejor solución. Al paso de los años esto ha ido cambiando, pues con el avance tecnológico, la apertura de información y las diversas opciones de tratamiento no se ha logrado restablecer este lazo de confianza médico-paciente.

Es muy importante que toda persona exprese su voluntad con familiares y médicos antes de que llegue el temido momento de encontrarse grave o sin poder de decisión, sobre todo si son pacientes con enfermedades terminales, patologías degenerativas o crónicas. Debemos considerar que por un déficit de sus facultades mentales pueden perder la posibilidad de decidir sobre su manejo médico, sin contar que también hay temas familiares o financieros que deben revisar.

Toda persona en esta circunstancia debe sentirse apoyada y escuchada. No es una alternativa en términos legales, sino un nuevo acercamiento a la relación médico-paciente en donde procuramos no solo vida sino también funcionalidad, felicidad, compresión y elección.

Referencias

Carlet, Jean *et al*. (2004). "Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003", en *Intensive Care* Med. Vol. 30, núm. 3.

Consejo de Europa (2014). *Guía para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida*. <https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_End%20of%20Life/Guide/Guide%20FdV%20esp.pdf>.

Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina. (Aprobado por el Comité de Ministros el 19 de noviembre de 1996). <https://salud.edomex.gob.mx/salud/documentos/acercade/cobiem/CNB/Convenio%20para%20la%20proteccion%20de%20Derechos%20Humanos.pdf>.

Gill, Thomas M. (2012). "The central role of prognosis in clinical decision making", en *Journal of the American Medical Association*, vol. 307, núm. 2. Doi: 10.1001/jama.2011.1992.

INEGI (2023). *Mortalidad. Conjunto de datos: Defunciones registradas (mortalidad general)*. <https://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/Proyectos/bd/continuas/mortalidad/MortalidadGeneral.asp>.

Jaworska, Agnieszka (1999). "Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value", en *Philosophy & public affairs*, vol. 28, núm. 2, 105–138, <https://doi.org/10.1111/j.1088-4963.1999.00105.x>.

Kim Y. H, Scott (2010). *Evaluation of Capacity to Consent to Treatment and Research*, Oxford: Oxford University Press. Doi:10.1093/med:psych/9780195322958.001.0001.

Nadal Agost, Carmen (2021). "Decisiones al final de la vida desde la perspectiva de cuidadoras de personas con dependencia severa", en *Gaceta Conbioética*, núm. 40. < /https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/652825/Gaceta_40_-_Dilemas_bioeticos_al_final_de_la_vida.pdf>.

Over, David (2004) "Rationality and the Normative/Descriptive distinction", en *Blackwell Handbook of Judgment and Decision Making*. Derek J. Koehler y Nigel Harvey (eds.). London: Blackwell Publishing.

Taylor, Paul, Dawn Dowding y Miriam Johnson (2017). "Clinical decision making in the recognition of dying: a qualitative interview study", en *BMC Palliative Care*, vol. 16, núm. 11. Doi: 10.1186/s12904-016-0179-3.



Sandybell Sosa Santos es Especialista en Medicina de Urgencias y Medicina Crítica, maestra en Dirección de Instituciones Hospitalarias, por la Universidad Anáhuac. Adscrita a la Unidad de Terapia Intensiva del Hospital Ángeles Acoxpa, donde es líder de Certificación de Proyecto Humanización UCI (Unidad de Cuidados Intensivos).



Mario Arturo Carrasco Flores es Especialista en Medicina de Urgencias y Medicina Crítica, por la UNAM. Adscrito a la Unidad de Terapia Intensiva del Hospital Juárez de México y a la Unidad de Terapia Intensiva del Hospital Ángeles Acoxpa.



Rubén Torres García es Licenciado en Filosofía y maestro en Filosofía Contemporánea, por la Universidad Anáhuac. Académico del Centro Anáhuac de Liderazgo y Formación.