

La validación de las decisiones del paciente terminal: hacia un enfoque bioético de los cuidados paliativos

Martha Patricia Hernández Valdez*

RESUMEN

Los pacientes terminales significan un reto no sólo para el cuerpo médico de cuidados paliativos, sino también para la familia, la sociedad y la ley. Uno de los elementos con más implicaciones éticas, médicas y legales es la toma de decisiones; este hecho, tan importante como complicado, evidencia una de las facultades más importantes de toda persona: la autonomía. Una determinación debe estar dirigida por un aspecto cognitivo, producto de la actividad neuronal —que al formar parte de un sistema integral, posee como parte esencial la emotividad—. Ofrecer alternativas, acercarse de manera apropiada y evaluar los riesgos y beneficios apegados a lo que el paciente desea en primera instancia es la estrategia de una buena praxis médica. Una intervención multidisciplinaria y multifocal en donde no se patologice una reacción emocional ante la naturaleza del decaimiento del cuerpo humano, que prevalece hasta el último momento de vida del paciente, conforma este espectro de atención integral. El estado anímico forma parte también de la estimulación que provoca deliberación, y haciendo uso del reconocimiento a su dignidad, debe ser tomado en cuenta como parte integral de la elección realizada.

Palabras clave: Toma de decisiones, paciente agonizante, dificultades, validación.

INTRODUCCIÓN

El término «paciente terminal» surge de la atención a aquellas personas que padecían cáncer de cualquier tipo cuya fase avanzada era incompatible con la vida. Más adelante, este término —que hace referencia a la actitud de cuidar, más que de curar—¹ se extendió hacia otros padecimientos con características similares. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud,² el paciente en estado terminal es aquél cuyo trata-

ABSTRACT

Terminally ill patients represent a challenge not only for the medical team, but also for the family, society and law. One of the elements with the most ethical, medical and legal implications is decision making in the agonizing patient, evidencing one of the most important faculties: autonomy. Although it is assumed that any determination must be directed by a cognitive aspect, emotionality is an essential functioning part of the whole circuit of decision making. Offering alternatives, evaluating the risks and benefits attached to the patient decisions at first instance is the proper strategy of a good medical and bioethical practice. A multidisciplinary and multifocal intervention, where an emotional reaction is not pathologized when facing the nature of human body decay, must prevail (in most cases) until the last moment of the patient's life, thus making up a comprehensive care. The emotional state is also part of the stimulation that causes deliberation, and recognizing his dignity is essential of the choice making.

Key words: Decision making, agonizing patient, difficulties, validation.

miento curativo no posee la capacidad de retrasar su evolución, provocando síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico, psicológico) en la familia y el paciente, generando la muerte en un plazo aproximado de seis meses.

A lo largo de la historia, los pacientes terminales han significado un reto no sólo para el cuerpo médico que les proporciona los últimos cuidados (es decir, los cuidados paliativos), sino también para su

* Profesora Investigadora de la Cátedra de Infertilidad «Margarita Lamas de Abad» de la Facultad de Bioética, Universidad Anáhuac México Norte.

familia, la sociedad y la ley —que, de forma irremediable, tiene injerencia en las consecuencias de la toma de decisiones que se han de realizar—. Culturalmente, el tema de la muerte siempre ha sido un tema fundamental en la psique del ser humano, debido a que define la finitud y la limitación humana en su realidad;³ por tanto, no es extraño pensar que es un tema tabú al que se tendrá que hacer frente a través de herramientas personales que poseen matices de angustia y desesperación.

Los mecanismos psicológicos con los que se ha de afrontar esta complicada situación dependen de un sinnúmero de factores que subyacen al desarrollo de la personalidad del sujeto en cuestión, ya que no sólo sus valores y preferencias se ven involucrados, sino también factores referentes a lo que el psiquiatra suizo Carl Gustav Jung definió como «el inconsciente colectivo», entendido como la esencia común que existe en toda la especie humana,⁴ que invita a interpretar diversos significados a través de símbolos primitivos.

La muerte juega un papel fundamental en la interpretación de la realidad, haciendo que el tiempo agonizante suponga un momento de vulnerabilidad que podría dificultar la toma de decisiones coherentes e invariables a través del tiempo que el paciente tenga de vida. Lo anterior adquiere relevancia cuando se establecen normas para la atención que se brinda a los pacientes terminales, ya que la forma y los tiempos de tratamiento deben respetar principios fundamentales que propone la bioética, pero sobre todo, la dignidad (entendida como el valor inherente que posee todo ser humano y que es, por su naturaleza semántica, integral).³

Analizar la dificultad de validar la toma de decisiones de pacientes en situación de agonía es un reto en la actualidad, ya que el avance tecnológico favorece el tratamiento de muchas enfermedades, pero también modifica la calidad del contacto humano necesario para la toma de decisiones en situaciones específicas.⁵ Por ello, se propone vislumbrar la naturaleza del estado anímico y físico del individuo terminal para comprender la fenomenología que le rodea al momento de decidir sobre su tratamiento.

LA DIFICULTAD DE VALIDAR LOS DECRETOS DEL PACIENTE AGONIZANTE

En la actualidad, existen muchos criterios sociales, legales y médicos no sólo acerca de la muerte, sino también de la atención que se les da a los pacientes próximos a ella. Estas cuestiones se basan, sin lugar a dudas, en eventos y vivencias personales de quien las ha de exponer, ya que el fenómeno de transferencia (es decir, la evocación de experiencias diversas relacionadas con vínculos al momento de la interacción con otros) que le subyacen a dichos discernimientos son universales y constantes.⁶

Desde luego, esto no significa que los criterios expuestos se encuentren sesgados debido a este ele-

mento emocional, porque es precisamente el sustrato emotivo lo que (como otros tantos) conforma la psique humana y da pie a una cognición, motivándola y fundamentándola.⁷

Al respecto, uno de los elementos con más implicaciones éticas, médicas y legales del paciente terminal es la toma de decisiones. Este hecho, tan importante como complicado, evidencia una de las facultades más importantes de la vida de toda persona: la autonomía. La autonomía es, de acuerdo con Childress y Beauchamp,⁸ la capacidad del individuo de decidir sobre su tratamiento en todo momento, después de haber sido informado sobre el mismo de manera veraz y oportuna, junto con todos los riesgos y beneficios que conlleva dicha deliberación.

Esta capacidad (en el ámbito legal) o competencia (en el ámbito médico) es dirigida por un elemento importantísimo: la voluntad. Es, entonces, el aspecto volitivo el que impulsa el procesamiento de la información hacia una verbalización que le da significado a lo que se desea en un momento dado, en conformidad con las circunstancias que le rodean en dicha temporalidad. Dichas circunstancias parten de una elaboración de imágenes, sonidos y sensaciones que en un continuo de normalidad suceden junto con elementos emocionales que se encuentran en la mente de cada sujeto. Por tanto, la consideración que se hace para escoger una posibilidad y renunciar a otra contiene aspectos de la inteligencia humana (vista ésta como un conjunto de capacidades específicas, de acuerdo con el psicólogo Howard Gardner), que necesariamente está inmersa en un contexto emocional, brindando significado a la vivencia de esta decisión.⁷

Se puede vislumbrar, entonces, cuál es la dificultad que posee el personal de la salud (poniendo énfasis en los miembros de un comité hospitalario de bioética) para validar las decisiones que toma un paciente agonizante cuando no existe ningún documento de voluntades anticipadas que sustente, aclare o respalde las preferencias que tiene en ese momento en cuanto a su tratamiento. En este sentido, se piensa que una determinación debe estar dirigida en forma inequívoca por un aspecto cognitivo, producto de la actividad neuronal casi aislada de la reacción anímica que provoca ciertos eventos;⁹ empero, al formar parte de un sistema integral, la emotividad es parte esencial del funcionamiento de este circuito que tiene como consecuencia la toma de una decisión.

El enfermo agonizante vive, desde su diagnóstico terminal, un duelo como proceso de adaptación psicológica por la pérdida de lo que él considera salud,¹⁰ y, por eso, todas sus experiencias vitales se encuentran comprometidas. Desde ese momento, se manifiesta un sinnúmero de representaciones mentales individuales y características de cada sujeto; el duelo es, entonces, distinto en cada uno de los seres humanos, pudiéndose observar conductualmente algunas veces, y otras, a través de mecanismos de defensa

como la negación, proyección, sublimación, etcétera. La propuesta se basa en que, a partir de un análisis específico del caso que se presenta, se conforma un espectro de validez y confiabilidad de la capacidad de deliberación del paciente, toda vez que el sustrato psíquico es tan único e irreplicable como el individuo mismo. Por tanto, una generalización de la eficacia de la toma de decisiones, preservando lo que puede ser visto como un beneficio, significa un juicio impreciso que puede generar dificultades al momento de llevarlas (o no) a cabo.

Otro término que debe valorarse es «vulnerabilidad», ya que se encuentra frecuentemente relacionado con la idea de que un paciente en fase terminal posee esta condición. En concordancia con la Dra. Martha Tarasco Michel, la vulnerabilidad es producida por un grupo de factores internos y externos que al combinarse disminuyen la capacidad que tiene un sujeto para enfrentar una situación determinada. Podría, entonces, suponerse que la enfermedad genera un estado de vulnerabilidad; sin embargo, de acuerdo con la misma autora, en medicina, el término «vulnerabilidad» no es más que un sinónimo de «riesgo». ¹¹ Entonces, ¿toda persona es vulnerable ante los eventos relacionados con la salud, que forman parte del curso natural de una vida biológica? A esta interrogante, una respuesta afirmativa privaría de autonomía a cualquier sujeto que de manera inevitable se enfrentará a la enfermedad y la muerte; por lo tanto, hay que comprender los miedos que afloran, además de la ansiedad, la angustia, el estado de estrés y los sentimientos de minusvalía, como parte esencial de una decisión válida y responsable, y no como una limitante de expresión autónoma, para así fortalecer el respeto a la dignidad del paciente.

Por otro lado, el caso de las personas geriátricas o disminuidas en su capacidad cognitiva por trastorno mental merece un manejo distinto. Al existir un diagnóstico previo de este tipo de condiciones, hay que realizar una reflexión apropiada para conocer si, en efecto, sus decisiones son producto de delirios o presiones externas que impiden un correcto análisis de lo que le está sucediendo; aunque, en el mismo sentido de lo que se ha argumentado, se le debe dar peso a lo que expresa –puntualizando el cómo– para dar forma a lo que quiere, porque esto sustenta, sin duda alguna, la personalidad (que aun en estado inconveniente para la deliberación, es parte de la naturaleza del individuo).

Para lograr el objetivo que se propone es imperativo el desarrollo de habilidades intra- e interpersonales para conseguir un acercamiento oportuno y eficaz a los deseos y preferencias de un paciente moribundo, sin una obnubilación emocional negativa por parte del personal de la salud. Hay que tener en cuenta que eventos como futilidad terapéutica y eutanasia son consecuencias de la falta de interpretación antropológica que se hace del individuo enfermo. ¹²

Ofrecer alternativas, acercarse de manera apropiada y evaluar los riesgos y beneficios apegados a lo que el paciente desea en primera instancia es la estrategia propia de una buena praxis médica y bioética. ¹³ Una intervención no sólo multidisciplinaria, sino también multifocal, en donde no se patologice una reacción emocional ante la naturaleza del decaimiento del cuerpo humano, que va a prevalecer (en la mayoría de los casos) hasta el último momento de vida del paciente, conforma el espectro de atención integral apegada al principio de respeto a la dignidad humana que debe privar en toda intervención.

CONCLUSIONES

No es poco común que la familia, los médicos y otros profesionistas involucrados ignoren qué es lo que el paciente terminal desea, debido a que existen, como ya se mencionó, criterios propios de cada ser interviniente sobre el proceso de la salud, la enfermedad y la muerte. La voluntad de un individuo que se encuentra mermado en su elemento vital ha de ser valorada, pero nunca juzgada, ignorada ni menospreciada por un evento biológico que forma parte del curso natural de su vida. Su estado anímico forma parte, también, de la estimulación que provoca liberación, y haciendo uso del reconocimiento de su dignidad, esto debe ser tomado en cuenta como parte integral de la elección realizada.

La dificultad antes mencionada es parte del sistema de salud alrededor del mundo, ¹⁴ y no significa una actividad intencional negativa, sino que demuestra la preocupación que existe en torno al cumplimiento de normas y deberes dictados en diversas doctrinas de distintas disciplinas. El apoyo del bioeticista es imprescindible y necesario, pues el conocimiento de lo antes descrito lo provee de una visión interdisciplinaria que evalúa esta capacidad del paciente para la toma de decisiones de acuerdo con el principio de beneficencia y el reconocimiento de su dignidad.

La *frónesis*, entendida como la capacidad de razonar de manera práctica para resolver los problemas de la vida diaria bajo el supuesto de que cada caso es único y debe estudiarse de este modo, ^{15,16} debe establecerse como método de validación que hace el personal de la salud para legitimar la toma de decisiones de un sujeto enfermo, con todo lo que ello implica. Dichos contenidos tienen cabida en su deterioro biológico y psicológico, lo cual no le ha de restar eficacia a lo que se decide; empero, deben considerarse.

En conclusión, el trabajo individual de quien se encuentre participando en el caso particular a tratar, acerca de la idea de la muerte y los temores que ésta provoca, debe ser manejado con suma delicadeza para no provocar sesgos en la consideración de los enfermos terminales, de forma que se busque el bienestar integral del paciente hasta su último día de vida.

BIBLIOGRAFÍA

1. Del Río MI, Palma A. Cuidados paliativos: historia y desarrollo, *Bol Esc de Med UC*, 2007; 32 (1): 16-22.
2. De Souza-Moreira R, Turrini R. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador, *Enfer Glob*, 2011; 10 (22): 1-13.
3. Kuthy PJ. *Introducción a la bioética*. 2.ª ed. México: Méndez Editores; 2003.
4. Jung CG, Pacheco JL. *Los complejos y el inconsciente*, Madrid: Alianza; 1969.
5. Rousseau P. The neglect of pain: the sad tale of opioids at the end of life, *Am J Hosp Palliat Care*, 2010; 27 (2): 97-98.
6. Romero C, Álvarez M, Bayés R, Schröder M. ¿Cuándo se pide la intervención del psicólogo en una unidad de cuidados paliativos?, *Med Pal*, 2001; 8 (4): 170-172.
7. Gardner H. *Estructuras de la mente: la teoría de las inteligencias múltiples*, México: Fondo de Cultura Económica; 2016.
8. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*, EUA: Oxford University Press; 2001.
9. Hernández G, González V, Fernández L, Infante O. Actitud ante la muerte en los médicos de familia, *Rev Cub Med Gen Int*, 2002; 18 (1): 22-32.
10. Luna-Vázquez L, Valiente-Duany M, Goderich-Lalán J. Bioética frente al paciente moribundo, *Rev Cub Enf*, 2000; 16 (2): 117-121.
11. Tarasco-Michel M. Vulnerabilidad: consideraciones sobre la utilización pertinente del término en Bioética, *Studia Bioethica*, 2012; 4 (2): 8-14.
12. Sgreccia E. Aspectos éticos de la asistencia al paciente moribundo, *Rev Humanitas*, 1999; 4 (15): 435-450.
13. Velasco-Sanz T, Rayón-Valpuesta E. Instrucciones previas en cuidados intensivos: competencias de los profesionales sanitarios, *Med Int*, 2016; 40 (3): 154-162.
14. Alonso J. El derecho a una muerte digna en argentina: la judicialización de la toma de decisiones médicas en el final de la vida, *Rev Saúde Coletiva*, 2016; 26 (2): 569-589.
15. Ruiz M, Coca M. El Pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales, *Psicooncología*, 2008; 5 (1): 53-69.
16. Arbayza-Avalos Y, Segura-Plasencia N. Reanimación cardiopulmonar: cuestión de ética o inadecuado juicio clínico, *Rev Col Anest*, 2016; 44 (1): 75-82.

Correspondencia:

Martha Patricia Hernández Valdez

E-mail: martha.hernandez@anahuac.mx