

Participación del paciente y la familia en la toma de decisiones en UCI

Patient and family participation in decision making processes at the ICU

Irma Matos Santos y Francisco Bacallao San Julián

Servicio de Cirugía Cardiovascular. Instituto de Cardiología y Cirugía Cardiovascular. La Habana, Cuba.

RESUMEN

- Introducción** La condición paternalista en la relación médico-paciente, comenzó a cambiar en el siglo XX. El equipo médico en las unidades de cuidados intensivos enfrenta los desafíos científicos junto a los morales, a los que conduce la toma de difíciles decisiones frente al paciente crítico, lo que reviste especial connotación, siendo un desafío tanto científico como ético que involucra al equipo sanitario, al paciente, la familia y a la sociedad.
- Objetivo** Caracterizar la valoración del equipo sanitario de las UCI sobre la autonomía del paciente y la participación de la familia en la toma de decisiones sobre medidas de soporte vital y conducta terapéutica
- Método** Estudio no experimental, transversal y descriptivo con 22 médicos especialistas que laboran en Unidades de Cuidados Intensivos de los hospitales Hermanos Ameijeiras e Instituto de Cardiología, entrevistados mediante encuestas anónimas que contenían preguntas cerradas. Se utilizó el método de análisis para variables cualitativas de números absolutos y porcentajes.
- Resultados** Sobre el nivel de asistencia en cuanto a medidas de soporte vital, el 86,3% tomaría en cuenta la voluntad del paciente, el 63,6% consideraría la opinión de la familia y el 59,1% opinó que la decisión médica es la de mayor prioridad
- Conclusiones** La autonomía del paciente y la opinión de la familia son estimadas; pero prevalece la responsabilidad médica en la toma de decisiones. La sociedad debe comprender, participar y compartir la responsabilidad de las decisiones que determinan en la vida y la muerte de las personas.

Palabras Clave: Autonomía, toma de decisiones, paciente terminal, cuidados intensivos.

ABSTRACT

- Introduction** Patronization in the physician-patient relationship started to change in the 20th century. The medical team at the intensive care unit faces scientific and moral challenges when taking difficult decisions about critically ill patients and these have a special significance since they involve the medical team, family and society.
- Objective** To characterize the appraisal of the medical team at the ICU with respect to patient autonomy and family participation in decision making about life support and therapeutic measures.
- Method** A non-experimental, transversal and descriptive study was carried out on 22 specialist doctors that worked at the Intensive Care Units of the Hermanos Ameijeiras hospital and the Institute of cardiology using anonymous questionnaires with closed questions. The qualitative variables method with absolute numbers and percentages was used.
- Results** With respect to life support level of care, 86.3% considered patients' will, 63.6% considered family opinion while 59.1% considered medical decision as the main priority.
- Conclusions** Patient autonomy and family opinion are esteemed but medical responsibility in decision making prevailed. Society must understand, participate in and share responsibility in decisions that determine the life or death of individuals.

Key words: Autonomy, decision making, terminal patient, intensive care.

Correspondencia: Dra. Irma Matos Santos. Servicio de Cirugía Cardiovascular. Instituto de Cardiología y Cirugía Cardiovascular. La Habana, Cuba.
Correo electrónico: irmatos@infomed.sld.cu

INTRODUCCIÓN

Durante la segunda mitad del pasado siglo, se produce un vertiginoso desarrollo del conocimiento científico y de la tecnología, el cual repercute en todas las esferas de la vida y de la sociedad.

El surgimiento de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) en la década de los 60 del siglo

pasado, es el resultado de la puesta en práctica del avance tecnológico y científico en la atención a la salud humana.

Según la Federación Mundial de Sociedades de Medicina Intensiva,¹ son objetivos de estas Unidades mantener una vida de calidad, aliviar el sufrimiento, evitar riesgos al paciente, restaurar la salud y respetar los derechos de los enfermos.

(...) “El progreso científico ha permitido que la Medicina haya cambiado en los últimos 10 años más que en los 10 siglos anteriores. Dos hechos han contribuido de forma especial a definir el momento actual de la Medicina: el progreso científico y el acceso de la sociedad a un nuevo marco de valores...”² En la medida que se tecnifica la atención médica, esta se hace más compleja y multidisciplinaria y surgen las situaciones en que las decisiones a tomar en el orden científico, frente a un determinado paciente, adquieren indefectiblemente, un carácter ético. Este cotidiano desafío es tanto un problema médico como filosófico y se extiende más allá del universo de las ciencias médicas para convertirse en un asunto de toda la sociedad.

El equipo médico en las UCI, enfrenta los desafíos científicos junto a los morales, a los que conduce la toma de difíciles decisiones, como son reanimar o no a un enfermo en etapa terminal, aplicar soporte ventilatorio, hemodinámico o de otro tipo. Tratar de determinar hasta qué punto ha de producirse un desenlace fatal, si se aplica soporte de inicio, cuándo retirarlo, si se está salvando una vida o prolongando la agonía en el proceso de la muerte, etcétera.

La gravedad de las enfermedades de los pacientes, las situaciones cambiantes apremiadas con frecuencia por la urgencia, los elevados niveles de angustia que se manifiestan en los seres queridos de los enfermos, y la llamada “cultura de rescate” prevalente en muchos médicos intensivistas, complican muchas veces la toma de decisiones en los escenarios de las UCI.

“El eventual uso de toda la tecnología sustitutiva que en terapia intensiva representan todos los soportes vitales que pueden ser aplicados en cada oportunidad, pueden hacer perder la meta de la acción terapéutica que es en términos generales: la curación o el alivio de las enfermedades o síntomas en un ser humano con nombre y apellido, es decir con una identidad y un mundo propios, aunque para lograrlo se debe buscar la recuperación de la función de un órgano o sistema”.¹

La condición paternalista en la relación médico-paciente, predominante en el ejercicio de la medicina desde la época hipocrática, comenzó a cambiar a partir de la segunda mitad del siglo XX. Los enfermos empezaron a tener conciencia plena de su condición de agentes morales autónomos, libres y responsables que no quieren establecer con sus médicos relaciones de padres a hijos, sino como la de personas adultas que mutuamente se necesitan y respetan.³ El paciente interviene en la problemática moral del acto

médico y se transforma de objeto de deberes, en sujeto de derechos.

En el año 1973, la Asociación Americana de Hospitales aprobó la primera Carta de Derechos del Paciente, que supone el reconocimiento oficial del derecho del enfermo a recibir una completa información sobre su situación clínica y a decidir entre las opciones posibles.⁴

La influencia de esta ha sido grande en las modernas sociedades occidentales por el desarrollo en las relaciones médico-paciente de una mentalidad autonomista. La idea es que cada uno ha de asumir las decisiones que le afectan de acuerdo con sus propios sistemas de valores, por lo que la práctica de la beneficencia, tradicional en la medicina, ya no puede ejercitarse sin conocer la voluntad del enfermo.

El 16 de junio de 1998, se rubricó la Declaración de Ética en Medicina Crítica y Cuidados Intensivos en el Congreso Mundial de Medicina y Cuidados Intensivos. Los derechos del paciente ingresado son la razón fundamental del documento.⁵

“El procedimiento de toma de decisiones no puede consistir en una pura ecuación matemática, sino en el análisis cuidadoso y reflexivo de los principales factores implicados”.⁶ En el mismo, el paciente y su familia y la sociedad en su conjunto, deben ejercer tanto sus derechos como su responsabilidad.

El debate sobre la toma de decisiones clínicas, no se produce nunca al margen de determinadas circunstancias históricas, sociales y económicas. Los dilemas éticos que se enfrentan en el ejercicio de la profesión médica, en el complejo accionar de las unidades de atención intensiva, son tema de reflexión en el colectivo sanitario, sin embargo, dialécticamente, no es posible negar los cambios con el devenir histórico de la sociedad.

En las unidades de cuidados intensivos, la toma de decisiones frente al paciente crítico revisita especial connotación, puesto que de las mismas puede derivarse el desenlace final, lo cual lo convierte en un desafío tanto científico como ético. Por esta razón exploramos la valoración de los médicos intensivistas sobre la autonomía del paciente y la opinión de la familia en este complicado y sensible proceso.

Objetivo

Caracterizar la valoración de médicos de las UCI sobre la autonomía del paciente y la participación de la familia en la toma de decisiones en cuanto a medidas de soporte vital y conducta terapéutica.

MÉTODO

Se realizó un estudio no experimental, transversal y descriptivo con médicos especialistas que laboran en las Unidades de Cuidados Intensivos posquirúrgicos del Hospital Hermanos Ameijeiras e Instituto de Cardiología y la Unidad de Coronario Intensivo del Instituto de Cardiología que decidieron voluntariamente participar en la investigación, (n=22).

Procedimiento ético: después de explicar a los posibles participantes, los objetivos, el contenido y el valor de la investigación se hizo solicitud verbalmente, de su consentimiento para ser incluidos en la misma.

La información se obtuvo mediante encuestas anónimas que contenían preguntas cerradas (ver Anexos). La respuesta fue personal.

Con la información recogida en las encuestas se elaboró una base de datos mediante el programa Excel de Microsoft de Windows XP. Se utilizó el método de análisis para variables cualitativas de números absolutos y porcentajes. Se elaboraron tablas con los resultados, los que se comentaron y compararon con los de otros autores hasta llegar a conclusiones.

RESULTADOS

La Tabla 1 describe las características de los médicos encuestados. Se observa un predominio de intensivistas masculinos, de más de 35 años, con menos de 5 años de experiencia en las UCI.

El 50% tenía categoría docente, el 18,1% más de 10 años de práctica profesional en las UCI y el 54,5% hasta 5 años.

En la Tabla 2 se muestran las respuestas sobre cómo se toma en cuenta la voluntad expresa del paciente, en el caso de enfermos críticos irrecuperables, sobre el nivel de asistencia médica en cuanto a las medidas de soporte vital. Diecinueve médicos, lo que representa el 86,3% del total, respondieron que tomarían en cuenta la voluntad del paciente sobre el nivel de asistencia en cuanto a medidas de soporte vital.

Al indagar sobre si se consideraría la opinión de la familia sobre el nivel de las medidas de soporte frente a enfermos críticos irrecuperables, el 63,6% respondió positivamente (Tabla 3).

Ante la pregunta sobre quién debe asumir la responsabilidad en la toma de decisiones sobre las medidas de soporte (Tabla 4); el 59,1% de los encuestados opinó que la decisión médica es la de mayor prioridad, el 31,8% estuvo a favor de la decisión del paciente y solamente 2 (9,09%), consideró la familia.

Tabla 1. Caracterización del personal encuestado

| | Sexo | | | | Total | |
|------------------------------|-----------|----|----------|-----|-------|------|
| | Masculino | | Femenino | | n | % |
| Edad | n | % | n | % | n | % |
| Hasta 35 años | 4 | 19 | 2 | 9,5 | 6 | 27,2 |
| Más de 35 años | 11 | 52 | 5 | 19 | 16 | 72,7 |
| Años de práctica Profesional | n | | | | % | |
| Hasta 5 años | 12 | | | | 54,5 | |
| De 6 a 10 años | 6 | | | | 27,2 | |
| Más de 10 años | 4 | | | | 18,1 | |
| Categoría Docente | | | | | | |
| Sí | 11 | | | | 50 | |
| No | 11 | | | | 50 | |

Tabla 2. Valoración de la autonomía del paciente

| ¿Tomaría en cuenta la voluntad expresa del paciente, sobre el nivel de asistencia médica, en cuanto a las medidas de soporte frente a enfermos críticos irrecuperables? | Sí | | No | |
|---|----|------|----|------|
| | n | % | n | % |
| | 19 | 86,3 | 3 | 13,6 |

Tabla 3. Valoración de la opinión de la familia

| ¿Consideraría la opinión de la familia, sobre el nivel de las medidas de soporte frente a enfermos críticos irrecuperables? | Sí | | No | |
|---|----|------|----|------|
| | n | % | n | % |
| | 14 | 63,6 | 8 | 36,3 |

Tabla 4. Opiniones sobre la responsabilidad en las decisiones

| ¿Cuál de las opiniones tendría mayor peso al momento de tomar una decisión sobre las medidas de soporte, en un paciente crítico irreversible? | Médico | | Paciente | | Familia | |
|---|--------|------|----------|------|---------|------|
| | n | % | n | % | n | % |
| | 13 | 59,1 | 7 | 31,8 | 2 | 9,09 |

DISCUSIÓN

El patrón de conducta del intensivista es en términos generales el tipo A propuesto por Fridmann y Rosenmann⁷; el cual le permite ser efectivo, eficiente y apegado a su paciente y puede justificar el mayor número de médicos hombres en las Unidades de terapia intensiva, puesto que está más asociado al género masculino.

En nuestros resultados, donde el 50% de los médicos poseía categoría docente, se expresa el alto nivel científico que existe en estas Unidades.

La libertad se define como el poder de dirigir y dominar los propios actos, la capacidad de proponerse una meta y encaminarse hacia ella, el autodomínio con el que los hombres gobernamos nuestras acciones. En el acto libre entran en juego las dos facultades superiores del psiquismo humano: la inteligencia y la voluntad.

El hombre es un ser libre, porque tiene existencia autónoma, es responsable por su propia historia y capaz de establecer unas relaciones humanas más responsables con los demás.

La palabra autonomía deriva del griego autos (propio) y nomos (regla, autoridad o ley). Término introducido por Kant en ética. Etimológicamente significa la capacidad de darse uno a sí mismo las leyes y, por tanto, el carácter auto legislador del ser humano.

El término bioético tiene su origen en 1978, con el famoso Reporte Belmont en Estados Unidos, del cual se derivaron los "principios éticos básicos": el de "respeto a las personas", el de "beneficencia" y el de "equidad".⁸ Thomas Beauchamp y James Childress, en 1979, sistematizan los principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia, aplicándolos a las situaciones de conflicto que se presentan en la atención médica.⁹

La autonomía, como principio bioético, se refiere a la norma que establece la necesidad de respetar la capacidad de las personas para tomar decisiones en lo que atañe a su propia vida. La característica principal de la persona autónoma es su capacidad de autogobierno que incluya la comprensión, el razonamiento, la reflexión y la elección independiente.

En 1981, la Asociación Médica Mundial aprobó la Declaración de Derechos del Paciente la cual señala que después de haber sido adecuadamente informado sobre el tratamiento, el paciente tiene derecho a aceptarlo o rechazarlo y tiene el derecho a morir con dignidad.

La defensa a ultranza del principio de autonomía, como sucede en la sociedad norteamericana, no así en las europeas, donde es tratado más moderadamente, ha generado verdaderos debates en el orden bioético.

Desde la época hipocrática, la medicina se constituye sobre una corriente paternalista, donde la no maleficencia y el bienestar del enfermo es su deber fundamental. Las posiciones extremas, por un lado violan los derechos del enfermo, y por el otro, socavan el sentido humanista de la atención médica, al dejar al enfermo "correr la suerte" que eligió, probablemente con una decisión equivocada.

"Si el médico, cualquier médico, careciera siquiera de un asomo de paternalismo, dejaría de ser médico, en el sentido más noble y trascendente de la palabra: en el humanitario. No debe olvidarse que de ordinario el enfermo es un sujeto en inferioridad de condiciones físicas y anímicas que requiere comprensión, orientación y apoyo. El médico puede y debe manifestar su desacuerdo cuando lo asista la certeza de que el paciente se ha decidido por algo que no lo va a favorecer. Pretender acabar con el paternalismo médico, de tajo y en todos sus grados, es pretender acabar con el papel humanitario del médico".¹⁰

Si por un lado es necesario evitar los abusos profesionales y la postura dominante del médico ante el paciente indefenso, el uso excesivo de la autonomía perjudica el sentido humanitario y benéfico de la medicina. La búsqueda de un equilibrio en el tratamiento de situaciones de conflicto entre estos dos principios debe ser agotada; y en este caso es útil la ayuda de los Comités de Ética Asistencial hospitalarios. En algunas sociedades se está implementando un modelo mixto o de alianza, donde trata de primar el sentido común, el bien común, los deseos del paciente, la dignidad de la persona y el consejo profesional.

Cobran asimismo significación, las voluntades anticipadas o testamentos vitales, documentos de carácter legal que expresan la voluntad anticipada para el caso de que la persona, por una situación clínica determinada, careciese de la facultad de decidir acerca de su tratamiento médico.

En opinión de Diego Gracia, es necesario entender el principio de autonomía en relación con los demás. Los principios básicos en toda intervención médica son los de no maleficencia y de justicia; y en un segundo término, los de autonomía y beneficencia.

Existen posturas que actualmente cuestionan las limitaciones de la bioética principialista, ante el amplio diapasón del juicio clínico ético; mas no se deben seguir los cánones de una sociedad pragmática y utilitarista, ajena a la cultura, actitud ante la vida y práctica de la medicina en Cuba. Debe considerarse y respetarse a la persona que existe en cada enfermo, que imperiosamente convoca a ejercer el arte médico, en un constante esfuerzo por lograr el difícil equilibrio, entre los manifiestos intereses del paciente y el deber de ayudarlo y no causarle perjuicio en todo el proceso de su enfermedad.

Es indiscutible que en la práctica médica en Cuba, prevalece el sentido paternalista y benéfico y el médico es el principal responsable en la toma de las decisiones cuando se trata de la vida o la muerte. No hay que desestimar que nuevas corrientes de pensamiento se van estableciendo cuando alrededor de la tercera parte de los encuestados opinaron a favor de la decisión del paciente.

En medicina intensiva, el médico se ve ante la difícil obligación de preservar la vida del paciente, en situaciones críticas y ambivalentes en un enfermo con autonomía reducida; porque es habitual la incompetencia de éste, en situaciones como el coma, estupor o acción farmacológica o por razones en virtud de la gravedad del estado.¹¹ Ante esta situación, se recomienda la participación de la familia en el aporte de información sobre los deseos del paciente, sus aspiraciones y

proyectos de vida, puesto que son los que mejor le conocen.

Aunque la mayoría de los encuestados estuvo a favor de contar con la opinión familiar, en el momento de asumir la responsabilidad ante las decisiones que atañen a la vida o la muerte, la mayoría opinó a favor del compromiso médico, resultado que se ajusta a la realidad práctica en los centros asistenciales y que puede justificarse, por el predominio del sentido benefactor paternalista en las relaciones médico, paciente, familia y a tenor de que las decisiones de este orden, son solo de competencia del equipo de salud.

El Grupo de Trabajo de Fin de la Vida del Cono Sur, en asociación con la Asociación de Medicina Intensiva Brasileña, la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva y la Sociedad Uruguaya de Medicina Intensiva; realizó un estudio con el objetivo de diagnosticar y comparar las conductas tomadas durante el proceso hacia la muerte en las UCI de los países del Cono Sur (Brasil, Argentina y Uruguay) y encontraron que el equipo médico, fue el principal responsable de las decisiones de limitación de esfuerzo terapéutico, principalmente en Brasil (81,1%) y Argentina (83%) y el 54,8% en Uruguay. En un segundo lugar, se consideró a la familia.¹²

Este estudio permite constatar que muchas de las cuestiones que son objeto de discusión en la actualidad, que tienen que ver por ejemplo con la autonomía, han sido importadas de otra cultura y son ajenas en el ámbito latinoamericano, en cuanto a la forma de plantear y solucionar los problemas.¹³

Sin embargo, cualquier decisión médica, especialmente las que tienen que ver con la vida, trascienden más allá de las facultades del médico. La manera de valorar las decisiones que tienen que ver con el final de la vida, sobrepasa el marco de la medicina, involucra a la sociedad en su conjunto y al tipo de relación que esta establece con la enfermedad y el proceso de morir.

Un punto de vista compartido por todos, es que la decisión de mantener o terminar con el apoyo vital en enfermos terminales, desde el punto de vista médico asistencial, necesita de una opinión colectiva, de calidad profesional y de interconsultas entre muchos proveedores de salud. Sin embargo, es imposible que el enfermo o la familia decidan acerca de una terapéutica de soporte vital, si una buena parte de la sociedad piensa que el equipo médico lo sabe todo acerca de la vida y de la muerte, y que es el único que puede decidir sobre la base de su respetable opinión.

Es necesario promover voluntades y acciones, que permitan una mayor participación de la familia en la toma de decisiones en la etapa final de la

vida del paciente; teniendo en cuenta que es un proceso difícil para todos los implicados; los que condicionados por múltiples factores, actúan tanto de manera consciente como inconsciente, sobre sus consideraciones y sobre sus decisiones.

En este proceso el médico intensivista desempeña un papel protagónico, puesto que de él procederán las indicaciones que conduzcan al esperado desenlace fatal. No obstante, la seguridad que aporta el fundamentado juicio clínico; contar con la opinión del familiar conocedor del paciente, como representante del mejor interés del enfermo; además de ser un valioso apoyo psicológico para el equipo sanitario, refuerza el sentido de la acción hacia el bien.

Frente a la toma de decisión, se deberá tener en cuenta la experiencia de los profesionales involucrados y los aspectos emocionales, que resultan tan difíciles de dimensionar. Es de suma importancia considerar los sentimientos y deseos del paciente y de sus familiares; así como la adecuada comunicación entre los mismos y el equipo multidisciplinario del hospital.

Limitar este proceso al grupo de trabajadores de la salud implicaría "viciar" la moral de la conducta médica en el fin de la vida. Es sabia la opinión de los que consideran que no se puede dejar en manos del médico toda la decisión.

CONCLUSIONES

La autonomía del paciente y la opinión de la familia son estimadas; pero prevalece la responsabilidad médica en la toma de decisiones. La sociedad debe comprender, participar y compartir la responsabilidad de las decisiones que determinan en la vida y la muerte de las personas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Álvarez J R, Caballero B J. Conceptos bioéticos actuales aplicados a la Medicina Intensiva. 2ed. Vol 2. Ediciones Harcourt, S.A.; 2001;618-22.
2. Gómez Rubí, J A. La Medicina Crítica en la era de la Bioética. *Avances en Medicina Intensiva*, 1998;273-81.
3. García D. Introducción a la Bioética Médica. *Boletín de la OPS*. Vol 108. 5 y 6. Mayo-Junio 1990. Washington. DC. EUA.
4. J. Lázaro J., Gracia D. La relación médico-enfermo a través de la historia. *Anales Sis San Navarra* v.29 supl.3 Pamplona 2006.
5. Bembibre R.M. Aspectos éticos-bioéticos en la atención del paciente crítico. *Rev Cubana Med*. 2003;42(1):5-11.
6. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Bibliografía de la Maestría en Bioética del Centro Juan Pablo II y Universidad de Valencia*. Curso 2009-2010.
7. Véliz P R A. y col. Factores del ambiente psicológico en las unidades de terapia intensiva Pediátrica. *Rev Mex Pediatr*. 2000;67(1): 33-7.
8. The Belmont Report. National Commission for the protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Re-

- search. Bibliografía de la Maestría en Bioética del Centro Juan Pablo II y Universidad de Valencia. Curso 2009-2010.
9. Acosta, J. La Bioética de Potter a Potter, en: Acosta, J. (Ed.) Op. cit. Bibliografía de la Maestría en Bioética del Centro Juan Pablo II y Universidad de Valencia. Curso 2009-2010.
 10. Sánchez T. F. Ética Médica y Bioética. Temas de Ética Médica. Librería Digital. Bibliografía de la Maestría en Bioética del Centro Juan Pablo II y Universidad de Valencia. Curso 2009-2010.
 11. Pacín J. Cuestiones Éticas en Medicina Crítica. Avances en Medicina Intensiva, 1998;261-72.
 12. Acciones tomadas durante El Morir en las UTI's del Cono Sur (Brasil, Argentina y Uruguay). Documentación del Foro. 2009.
 13. Kottow M. Participación informada en clínica e investigación biomédica. Las múltiples facetas de la decisión y el consentimiento informado. Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO, Colombia, 2007.

Recibido: 2 de julio de 2011.

Aceptado: 23 de febrero de 2012