Consentimiento informado y autonomía moral: no siempre es lo mismo

Gonzalo de los Santos Granados

Jefe de Sección del Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Universitario Ramón y Cajal. Presidente del CEAS del Hospital Universitario Ramón y Cajal

Introducción

La hemorragia digestiva alta es una de las urgencias gastroenterológicas más frecuentes. Una causa rara de sangrado digestivo es la lesión de Dieulafoy, que representa menos del 2% de todos los casos (López-Ciudad, 2003).

La lesión de Dieulafoy es una malformación vascular del tubo digestivo que consiste en la presencia de una arteria de un calibre 10 a 30 veces superior al habitual, cuyo trayecto está muy próximo a la mucosa. Esta lesión toma su nombre del cirujano francés que la describió en 1898, George Dieulafoy. Puede localizarse en cualquier zona del tubo digestivo, si bien suele estar en el estómago, cerca de la unión con el esófago.

Al producirse la rotura de dicha arteria se presenta una hemorragia, habitualmente aguda. Aunque suele ceder espontáneamente, puede volver a sangrar, incluso de forma masiva y ser potencialmente letal. La causa de la rotura arterial no se conoce con exactitud. Se produce más frecuentemente en hombres que en mujeres y en ancianos, personas con varias enfermedades y pacientes hospitalizados.

El diagnóstico se realiza por endoscopia digestiva, aunque puede ser difícil en la primera exploración, debido a la mala visualización por la presencia de sangre abundante. En ocasiones hay que recurrir a la angiografía convencional o con TAC para llegar al diagnóstico.

Una vez diagnosticada la lesión, el tratamiento de elección es el control de la misma mediante endoscopia, que consigue ser efectiva en el 90% de los casos, bien sea por medios térmicos, químicos o mecánicos. Entre el 9 y el 40% de los pacientes vuelven a

sangrar y requieren nuevos procedimientos endoscópicos para su control. Cuando no se consigue controlar con endoscopia, se recurre a la angiografía o a la cirugía, bien sea convencional o laparoscópica.

Los avances técnicos y endoscópicos han reducido drásticamente la mortalidad en esta patología, que ha pasado del 80 al 8% de los casos (Ledo, 2012).

Presentación del caso clínico

Para deliberar sobre los hechos, expondré el caso clínico y las consideraciones sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico del paciente. Enfermo de 59 años, con antecedentes personales de esquizofrenia paranoide, en tratamiento y en situación clínica estable. Es hipertenso en tratamiento, fumador y alcohólico crónico. Antes de su problema médico vivía solo, y no está incapacitado legalmente.

El paciente está ingresado en el servicio de urología por una gangrena de Fournier, en situación estable, recibiendo curas, y pendiente, una vez resuelta la infección, de una cirugía definitiva. Su evolución es favorable y no presenta clínica de ningún tipo, salvo la estrictamente urológica.

Sin embargo, de manera subaguda, el enfermo va deteriorando su nivel de consciencia hasta llegar al coma, grado 3 sobre 15 en la escala de Glasgow, razón por la que avisan al Servicio de Medicina Intensiva. Entre las pruebas diagnósticas, se realizan pruebas de imagen que no aportan datos patológicos, y analítica de sangre en la que se aprecia una cifra de hemoglobina de 3 g/dl. Por este motivo, además de las medidas de apoyo, se pauta una reposición intensa con hemoderivados. Finalmente, se detecta que el origen de su anemia es una lesión de la mucosa gástrica tipo Dieulafoy. Esta lesión se trata de manera endoscópica.

A los 8 días, después de haber sufrido complicaciones por la politransfusión y tras un proceso difícil de desconexión de la ventilación mecánica, se consigue extubar al enfermo y retirarle los fármacos vasopresores. El enfermo se encuentra consciente, orientado y colaborador. Su evolución clínica es buena y, dada su estabilidad, se decide su traslado a planta, pero esta se demora porque al realizar una analítica de control se descubre una nueva anemia. En los controles analíticos a lo largo de la guardia, se aprecia una caída en las cifras de hemoglobina. A las 2:00 a. m. comienza con un deterioro tensional, que no remonta con aporte hídrico, por lo que se pautan hemoderivados. Las cifras de hemoglobina, a pesar del aporte de los hemoderivados, siguen cayendo. La sospecha de una reactivación de su lesión de Dieulafoy es alta, por lo que se propone la realización de una endoscopia urgente.

A las 3:30 a. m. se le explica al enfermo lo que se le va a hacer: endoscopia digestiva, con sedación y, si es preciso, intubación orotraqueal. El enfermo está consciente y se niega en rotundo a la realización de la técnica. La razón que arguye es la molestia que le produjo el tubo orotraqueal. Pese a la conversación con el enfermo por parte de los médicos de los Servicios de Medicina Intensiva y Gastroenterología y del personal de enfermería, el enfermo continúa negándose, con agresividad creciente, incluso a que se le aporten hemoderivados y sueroterapia. De igual manera se niega a la firma de ningún documento, incluido el de revocación de su consentimiento para su tratamiento.

Se avisa a su familiar, que acude al Centro a las 4:30 a. m. para que intente mediar y convencerle, pero no lo consigue.

A las 8:30 a. m., el enfermo se encuentra consciente, aunque hipotenso y sus cifras de hemoglobina son de 5,5 g/dl. Se presenta su evolución en la sesión clínica diaria para decidir las actuaciones clínicas.

Deliberación sobre los hechos

- Paciente de 59 años con esquizofrenia paranoide.
Dado que el paciente está en tratamiento y se encuentra estable, no parece que este hecho influya en su capacidad para la toma de decisiones. No obstante, en caso de duda habría que valorarlo específicamente. Es un proceso diagnosticado, tratado y parece que controlado.
- El ingreso fue debido a una gangrena de Fournier, que ha sido tratada con éxito, produciéndose la mejoría clínica. Continúa en tratamiento, y ya se plantea la posible cirugía reconstructiva.
Esto parece indicar que el pronóstico de esta patología es bueno, evolucionando hacia la resolución, aunque con secuelas.
- Clínicamente, ha presentado hipovolemia, originada por una lesión gástrica tipo Dieulafoy que le ha llevado a un estado de coma (Glasgow 3). Tanto la hipovolemia como la lesión gástrica han podido ser diagnosticadas y tratadas.
El pronóstico es bueno, porque aunque existe posibilidad de recaída (9-40%), que puede ser tratada con endoscopia, pudiéndose recurrir, en caso necesario, a tratamientos alternativos como la angiografía y la cirugía, ya sea laparoscópica o abierta.
- El paciente ha estado intubado y con fármacos vasoactivos 8 días.
Parece que la intubación es lo que más le ha molestado y lo que condiciona su decisión. La recaída de la enfermedad puede hacer necesaria nuevamente la intubación para mantener la ventilación.
- Se produce recaída de la anemia. A las 2:00 a. m. hay un deterioro tensional que no responde a aporte hídrico. A las 3:30 a. m. se propone endoscopia con sedación, que el paciente rechaza. Las molestias de la endoscopia y la intubación previa son las que motivan la decisión del paciente. Aunque hablan con él miembros de los servicios de Medicina Intensiva, Gastroenterología y enfermería, la actitud del paciente empeora. A las 4:30 a. m. se localiza a un familiar para que hable con él, pero tampoco cambia la decisión del paciente.
No conocemos el contenido de esas conversaciones con el paciente, ni tampoco si han dado tiempo al paciente para reflexionar, si se han desarrollado en un clima de tensión, o si se ha intentado de algún modo intimidarle o coaccionarle. No sabemos el motivo por el que el paciente reacciona de forma negativa, con rechazo y agresividad crecientes a las propuestas del personal sanitario. A las 8:30 a. m. el paciente está hipotenso, consciente y con hemoglobina de 5 gr/dl.
Si bien la anemia aguda parece que puede tener un pronóstico favorable con la administración de hemoderivados y la realización de técnicas endoscópicas, el paciente, por su alcoholismo crónico, puede tener dificultad para remontar la hemoglobina hasta cifras normales.
- La situación sociofamiliar del paciente es estable desde hace tiempo, vive solo e independiente.

Deliberación sobre los valores

Los datos disponibles que sobre los diagnósticos, tratamientos y pronósticos del paciente se reflejan en los hechos, llevan a plantearnos los problemas éticos.

Identificación de los problemas éticos

Estos son algunos de los problemas éticos que podemos plantear, a la luz de los hechos revisados:

- *¿Está capacitado el paciente para tomar decisiones?*
Quizá el paciente está sometido a un estrés que no le permita tomar decisiones de forma libre. El hecho de que rechace una técnica que, con alta probabilidad, puede resolverle un problema que compromete su vida, puede hacernos plantear esta cuestión sobre la capacidad del paciente.
- *¿Debe valorarse el paciente por psiquiatría?*
Los antecedentes de patología psiquiátrica del paciente pueden ser un factor que nos haga valorar la validez de la decisión del paciente
- *¿Debería haberse informado al paciente, durante su estancia hospitalaria, de la posibilidad de cumplimentar un documento de instrucciones previas?*
En estas situaciones pueden plantearse la importancia de las instrucciones previas y el conocimiento que de ellas tienen los pacientes.
- *¿Deberían haberse interesado los médicos que han atendido al paciente por los deseos de este en caso de agravamiento?*
Quizá, ante enfermedades graves, deberían explorarse los valores y deseos de los pacientes, para poder actuar de forma coherente con el proyecto vital del paciente.
- *¿Deberían haberse ofrecido alternativas terapéuticas al paciente?*
Parece que la indicación se centra en un solo procedimiento, y realizado de una forma determinada (con sedación e intubación). Quizá podrían plantearse alternativas entre las que pueda decidir el paciente.
- *¿Debería haberse obtenido con anterioridad más información sociofamiliar del paciente?*
La información sociofamiliar del paciente puede ser importante no solo de cara a entender las decisiones personales, sino también para buscar ayuda en interlocutores válidos y de confianza.
- *¿Qué medidas de soporte y tratamiento deben aplicarse cuando el paciente se niega a recibir hemoderivados y sueroterapia?*
La negativa del paciente a recibir ciertos tratamientos puede llevar a plantearnos si debemos aplicar otras medidas de soporte y tratamiento, así como el límite que debemos establecer en cada caso concreto para aplicar las medidas que el paciente desee.
- *¿Debe realizarse la endoscopia digestiva, aun en contra de la voluntad del paciente, para tratamiento de su enfermedad?*
El hecho de que el paciente se niegue a realizarse la endoscopia, no evita que podamos plantearnos realizarla para intentar salvar su vida, en caso de agravamiento.

Problema ético a analizar

De todos estos problemas éticos, el que se plantea en la sesión clínica por el médico responsable del paciente es el siguiente:

- *¿Debe realizársele al paciente la endoscopia digestiva con sedación?*
Parece que el paciente tiene una enfermedad que, con alta probabilidad, puede resolverse con tratamiento endoscópico, pero se niega al tratamiento. Si no se hace, el sangrado compromete su vida. Esto plantea la duda de la realización de la prueba, aun con la negativa del paciente.

Valores en conflicto

- De una parte está la autonomía del paciente, que se niega a la técnica. También su bienestar, dado que no desea sufrir las molestias derivadas de la técnica.
- De otra, su vida, ya que se encuentra seriamente amenazada, así como la gestión adecuada de unos recursos que son escasos.

Deliberación sobre los deberes

Nuestro deber primario es promover la realización de todos los valores, o lesionarlos lo menos posible.

Cursos extremos de acción

- Hacer caso al paciente y no realizar la endoscopia ni tomar las medidas que el paciente rechace.
- Sedar al paciente y hacerle la endoscopia, independientemente de las manifestaciones del paciente.

Los cursos extremos respetan solo los valores que están a un lado del conflicto y lesionan completamente los que están al otro lado. Si nos decidimos por la autonomía y el bienestar del paciente sin intentar no lesionar su vida y la beneficencia del médico, adoptaremos un curso de acción extremo consistente en inhibirse y, sin mediación ni otras consideraciones, no hacer nada que el paciente rechace. Si, por el contrario, decidimos respetar a toda costa el valor vida y beneficencia, sedaremos al paciente, le haremos la endoscopia y trataremos la lesión gástrica, aunque él haya manifestado su oposición a ello. Habremos lesionado completamente los valores del otro lado del conflicto, la autonomía y el bienestar.

Cursos intermedios de acción

Con los cursos intermedios, pretendemos encontrar acciones encaminadas a no lesionar ninguno de los valores que hemos identificado en conflicto. En nuestro caso, estos son algunos de los posibles cursos intermedios:

- Considerar con el paciente las consecuencias de su negativa al tratamiento, incluyendo las dificultades que provocan en el desempeño de la actividad del equipo médico, impidiéndole que realice actuaciones que considera claramente beneficiosas para el

paciente, mostrándole el hecho de que varios especialistas diferentes han coincidido en la indicación de la endoscopia.

- Insistir al paciente en la necesidad de realizar la prueba analizando con él los pros y contras, basándose en el buen pronóstico y los beneficios que aporta en relación con los riesgos y molestias.
- Intentar que el paciente concrete las molestias que motivan su negativa, explicándole lo que se hará en cada situación para intentar adoptar medidas que eviten dichas molestias.
- Recoger información sobre la situación social y familiar del paciente para buscar un interlocutor al que el paciente pueda estar receptivo. Contactar con ese interlocutor para que también transmita al paciente la información.
- Reevaluar la capacidad del paciente, teniendo en cuenta que el estrés de la situación clínica puede condicionar las decisiones del paciente. Si se considera necesario, puede solicitarse una valoración psiquiátrica.
- Informar al paciente de posibles tratamientos alternativos a la endoscopia digestiva, como la angiografía o la cirugía, sus indicaciones y sus ventajas e inconvenientes respecto la endoscopia digestiva.
- Dar algo del tiempo disponible al paciente para que reflexione sobre su decisión.

Curso de acción óptimo

El curso óptimo se basa en que el paciente tenga información completa y la comprenda.

Hay que informar al paciente sobre la importancia de realizar la técnica, dado que la relación riesgo (molestia)-beneficio está claramente balanceada hacia el beneficio. Si el paciente admite la realización del tratamiento de forma voluntaria, informada y sin coacción, no se lesionarán los valores autonomía y bienestar ni los que se enfrentan a ellos (vida, uso adecuado de recursos y beneficencia del médico). Para intentar hacer comprender al paciente la indicación de la técnica, habrá que insistir en darle información sobre la misma, sus beneficios e indicación, así como el buen pronóstico, en caso de intervención, y ofrecerle alternativas, razonadas y ordenadas (endoscopia sin intubación, angiografía, cirugía).

Habrà que analizar de forma conjunta con el paciente los razonamientos que llevan a los distintos especialistas a aconsejarle la realización de la endoscopia, a pesar de las molestias que pueden suponer para él, y mostrar la uniformidad de criterio de distintas especialidades como un argumento más para hacerla. Hay que estar receptivo a las molestias y dificultades que plantea el paciente para la realización de la endoscopia y aportarle soluciones concretas a cada una de las situaciones que llevan al paciente a la negativa.

También habrá que explorar la situación sociofamiliar del paciente para intentar encontrar un interlocutor válido que, si es necesario, reafirme la información que transmite el equipo médico.

Después de la información, habrá que dejar algo de tiempo para que el paciente lo piense y tome la decisión.

Si el paciente decidiera otra alternativa, la angiografía, la cirugía o la endoscopia sin intubación, hay que asegurarse de que está plenamente informado de las diferencias

que suponen la realización de dichos procedimientos frente a la endoscopia digestiva con intubación.

Si, después de todas estas acciones, el paciente decidiera no aceptar los tratamientos, habría que plantearse la elección de un curso extremo. Puede ser necesario reevaluar la capacidad del paciente, teniendo en cuenta que el estrés de la situación clínica puede condicionar las decisiones del paciente. Si se considera oportuno, también puede pedirse una valoración psiquiátrica.

Si el paciente no acepta el tratamiento, pero, por criterio médico, se considera que el paciente no está capacitado para tomar la decisión, parece que el curso extremo más aceptable sería el tratamiento de la lesión gástrica mediante la realización de la endoscopia con sedación y minimización de las molestias para el paciente. Si el paciente está capacitado para tomar la decisión y ha sido completamente informado, debe respetarse su autonomía y no realizar el procedimiento.

Pruebas de consistencia

El curso propuesto debe superar las pruebas de legalidad, temporalidad y publicidad. Todas las acciones del curso propuestos están dentro de las normas legales.

Las acciones se realizarían igual en otro momento temporal.

Las acciones propuestas pueden defenderse y argumentarse públicamente.

Reflexiones finales

El problema ético que presenta este caso tiene que ver con el consentimiento del paciente para que se le realice una prueba. El consentimiento informado es la expresión legal de la autonomía. Las condiciones de legalidad del consentimiento informado son: información adecuada, capacidad proporcionada y voluntariedad. Con frecuencia es este el sentido que se da a la autonomía en bioética. Sin embargo, hay acciones y decisiones que cumplen estos criterios y no pueden considerarse moralmente autónomas sino heterónomas, porque su móvil no es el deber sino otras motivaciones no morales, como la obediencia o la comodidad, con lo que se intenta evitar la responsabilidad o trasladar la responsabilidad a otras personas (Gracia, 2012a) (Gracia, 2012b).

El paciente se niega a un procedimiento que el médico considera que puede ser beneficioso para él. El conflicto de valores que se plantea afecta al respeto de la autonomía del paciente, entendida como la capacidad del paciente para decidir las acciones de acuerdo con su proyecto vital. Ante un conflicto de valores relacionado con la autonomía, parece lógico revisar si la decisión es autónoma. Para ello, se comprobará que la decisión se toma libre y voluntariamente, sin coacciones ni manipulaciones. A su vez, para que no haya manipulaciones, debe haber una información veraz, adecuada al paciente en contenido y forma y habrá que cerciorarse de que la información ha sido entendida y asimilada, lo que a su vez plantea la necesidad de evaluar la capacidad del paciente. De manera que esta es otra faceta que habrá que explorar, que la persona está capacitada para tomar esa decisión. Entre las situaciones en las que el médico

debe plantearse la capacidad del paciente están aquellas en que el paciente tiene un trastorno psiquiátrico de base o cuando rechaza un tratamiento claramente indicado y los motivos que expone son poco claros, banales o irracionales (Simón-Lorda, 2008).

El médico y el paciente tienen el mismo objetivo, el bienestar del paciente. Sin embargo, lo que cada uno de ellos entiende por bienestar es diferente. El médico entiende que el paciente estará mejor si acepta el tratamiento y se cura su lesión gástrica. El paciente entiende que estará mejor si no se hace la prueba, aunque tenga que asumir un riesgo importante. Aquí aparece el componente de responsabilidad, característico de las decisiones moralmente autónomas.

El concepto de autonomía tiene que ver con el pluralismo y la aceptación de la diferencia, en un ambiente de diálogo y respeto (Mazo, 2012). La autonomía del ser humano, entendida como capacidad para establecer su proyecto de vida y dictarse sus propias normas para realizarlo y tomar las decisiones que correspondan, se basa en la libertad de la persona. La autonomía moral se refiere a las acciones de las personas. Serán autónomas las acciones fruto de la convicción y no de la coacción, ni de la obediencia a imposiciones de cualquier tipo, legales, sociales o religiosas. Esta autonomía moral se alcanza de forma progresiva, va ligada al uso de la libertad y al sentido de responsabilidad. Este es el objetivo de la bioética, promover la autonomía moral, mediante la deliberación, para tomar decisiones responsables y prudentes (Gracia, 2012c).

Bibliografía

- Gracia, D. (2012a). La construcción de la autonomía moral. Parte I. *Rev Hosp Ital B Aires*. 32(1), 1-11.
- Gracia, D. (2012b). La construcción de la autonomía moral. Parte II. *Rev Hosp Ital B Aires*. 32(2), 89-96.
- Gracia, D. (2012c). The many faces of autonomy. *Theor Med Bioeth*. 33(1), 57-64. doi:10.1007/s11017-012-9208-2
- Ledo Rodríguez, A; Ledo Barro, L. (2012). Lesión de Dieulafoy. *Rev Esp Enfer Dig*, 104 (3), 151.
- López Ciudad, V; Pato, M; Cid, J. (2003). Hemorragia digestiva alta por lesión de Dieulafoy. *Med Intensiva*. 27(10), 698-700.
- Mazo, HM. (2012). La autonomía: principio ético contemporáneo. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*. 3(1), 115-132.
- Simón-Lorda, P. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*. XXVIII (102), 325-348.