

Incapacidad de hecho y toma de decisiones en cuidados intensivos en paciente con enfermedad neurológica degenerativa en grave riesgo vital. *Proceso deliberativo ante la ausencia de voluntades anticipadas.*

Félix José Martín

Facultativo Especialista de Área UCI.

Servicio de Medicina Intensiva. Hospital de la Serranía. Ronda. Málaga.

Félix José Martín

Facultativo Especialista de Área UCI.

Servicio de Medicina Intensiva. Hospital de la Serranía. Ronda. Málaga.

e-mail: swx20088@gmail.com

Introducción

La voluntad ha sido descrita desde enfoques muy distintos: psicológico, moral, religioso y metafísico, por su condición de ser “un motor de los cambios” (Aristóteles 1998). La acción humana es un complejo proceso con varias fases: la emocional (motivos), la de análisis racional (deliberación), la de juicio conclusivo (decisión) y una última que nos afecta como profesionales y que consiste en llevar a cabo las acciones materiales (ejecución). Esta última pone a prueba la consistencia ética de todo el proceso.

Para los filósofos y psicólogos actuales, la voluntad no constituye un aspecto irreductible de la conciencia, sino que consiste en una combinación de juicios y, en consecuencia, es una resultante de la inteligencia. Pero aquí se ha llegado después de una larga historia.

La reflexión sobre la voluntad y la capacidad de elección se ha venido haciendo desde muy antiguo y ha sido expuesta en muchos textos. En *La Odisea* (Casasus, 2010), Ulises debe encadenarse y atarse al mástil de su nave para evitar que sus deseos de oír el canto de las dulces sirenas lo lleven hacia la muerte que estas le procurarán. Aquí Ulises se encuentra en debate entre su razón y su deseo. Pero reprime su problema de voluntad atándose al mástil, de tal modo que demostrando su irracionalidad, consigue la finalidad racional que perseguía.

Para Platón, el mero seguimiento de los deseos no significa el ejercicio de la voluntad; el deseo pertenece al ámbito del alma sensible o concupiscible, pero la voluntad pertenece al orden de lo inteligible. “El alma es, asimismo, responsable del conocimiento”, como recrea en *Fedón* al describir las últimas horas de la vida de Sócrates (Platón, 2007).

Para Aristóteles, la voluntad es un motor, cuya función es la de mover al alma; sin embargo, la voluntad no se mueve como el deseo, ajeno a toda determinación del intelecto (Aristóteles, 1998).

Tomás de Aquino considera (con base aristotélica) que la voluntad del hombre es una facultad estrictamente ajena a la necesidad, y que ella es una manifestación del “libre albedrío”. (Zanotti, 1985). La inteligencia propone a la voluntad el fin de la acción, y la voluntad es motor de sí misma en orden a la consecución de tal fin, por lo que la denomina “apetito intelectual”.

En el racionalismo cartesiano, la voluntad es la facultad de asentir o de negar el juicio, de modo que todo acto intelectual es un acto de voluntad, opinión a la que se opone otro racionalista convencido, Leibniz, para el que la voluntad tiende a lo reconocido como bueno por el pensamiento, por lo cual solamente puede quererse lo que se percibe por el intelecto. Para venir a complicarlo, Thomas Hobbes y David Hume, desde el empirismo, consideran que no existe apetito racional, sino que la voluntad vale en sí misma como inicio de la acción. “Los actos voluntarios no son racionales ni intelectuales, sino acción pura; no encuentran sentido en pensar que hay un acto de voluntad independiente de la existencia empírica de la acción correspondiente”. (Acton, 1976).

Emmanuel Kant resaltó el contenido moral de la voluntad, mencionando el concepto de la buena voluntad que posee en sí un valor absoluto, de forma independiente de sus resultados. Y añadió: “Llamamos autónomo a un sujeto cuando se da a sí mismo sus propias leyes y es capaz de cumplirlas. La autonomía de la voluntad describe la circunstancia de que, cuando un sujeto se comporta moralmente, él mismo se da las leyes a las que se somete, pues dichas leyes tienen su origen en la naturaleza de su propia razón” (Kant, 1980).

De lo dicho hasta aquí cabe concluir que los actos de la voluntad dependen de los actos de la inteligencia, a lo que puede añadirse también que, no obstante, no los siguen automáticamente. Además, el acto voluntario puede referirse a los fines, a los medios y a la ejecución. Como fin, constituye la intención; como medio y tras el proceso deliberativo, a la decisión (elección y consentimiento), y como ejecución, al disfrute o fruición. Es en este último caso cuando puede hablarse de un acto voluntario.

La complejidad del caso que aquí traemos se circunscribe a los siguientes aspectos:

1º. Las circunstancias particulares de la paciente: persona celosa de su intimidad, que había expresado, al menos verbalmente, que no quería recibir visitas y que en ningún caso había dejado constancia de cómo quería que fuese su final. A pesar de esto, era conectora de la evolución de la enfermedad, y los que estaban en contacto con ella atribuían esta actitud a su celo por la intimidad.

2º. Los condicionantes sociales: por un lado, el entorno particular (vive en una ciudad de cincuenta mil habitantes y es atendida en el único hospital de la misma), con la consiguiente dificultad para el mantenimiento de la confidencialidad e intimidad; por otro lado, la propia paciente es también un condicionante, dada su aparente significación social.

3º. La ausencia de figuras que son habituales en otros conflictos: no existe familia con grado de relación directa o más o menos cercana, incluso amigos íntimos con conocimiento de los valores de la paciente y que funcionen como interlocutores del equipo asistencial. No existe un representante legal definido. Y si consideramos la Ley de autonomía, los familiares existentes son lejanos, habiendo incluso declinado a participar, y no existe una persona con relación de hecho que ocupe este lugar.

4º. La presencia de figuras no habituales: un administrador sin aparentes potestades legales, que interviene como único interlocutor, llegando incluso a ser respaldado en un momento dado por la familia lejana, que de forma respetuosa y voluntaria se abstiene de intervenir.

En conclusión, este caso clínico da cuenta de la relevancia de la capacidad de elección que los seres humanos tenemos. Esta capacidad de elección tiene su origen en la voluntad, que resulta débil e influenciable, y que en ocasiones no podemos dominar plenamente. Podemos intentar dominarla racionalmente a través de métodos indirectos, como Ulises al atarse al mástil de su barco para no dejarse llevar por la dulce voz de las sirenas o, por otro lado, utilizando recursos que creemos suficientes, aunque no lo sean, y que en ocasiones pueden resultar válidos para la finalidad que perseguimos; pero eso, tan solo en ocasiones. Como regla general, hay que dar por supuesto que la voluntad es dueña de la autonomía; de ahí la importancia de la confidencialidad y la intimidad inherentes a los actos humanos que se relacionan con procedimientos médicos. Una decisión que no respete estos valores puede constituir una falta en la consideración de la voluntad de una persona, que si bien no se halla formalizada en un documento de instrucciones previas, sí resulta manifiesta a través del proceder personal previo.

Caso clínico

Mujer de 50 años. Desde hace catorce años aquejada de una enfermedad de motoneurona tipo Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Ingresa en nuestro hospital por fractura pertrocanterea izquierda que se decide manejar de forma conservadora por decisión de la paciente, ya que desde la última revisión neurológica que nos consta (junio de 2007: pie derecho caído y paresia proximal 3/5, paresia distal de 4/5 de pie izquierdo con marcha en *stepagge* derecho apoyada en muletas; desde el último año se ha incrementado la debilidad en piernas y sufre calambres controlados con neurontin), la evolución de su enfermedad le ha llevado actualmente a la ausencia completa de deambulación autónoma, limitándose a paseos cortos en silla de ruedas, requiriendo de dos cuidadoras para asistirle.

Al tercer día de ingreso hospitalario y tras el control del dolor debido a su fractura, presenta dolor en la rodilla izquierda, y desde esa tarde una marcada dificultad respiratoria, sin otra sintomatología acompañante. Tras la valoración por parte de un profesional de Medicina Interna, se le diagnostica de neumonía en lóbulos medio e inferior derechos y se destaca una acidosis metabólica de pH 7.07, no justificada por el proceso neumónico, pero sí por una descompensación de su diabetes, de la que no se tenía conocimiento previo. Ingresa en la UCI para su manejo y estudio, y requiere en menos de 24 horas sedación y ventilación mecánica invasiva. Durante los veintiocho días de terapia intensiva, la paciente ha requerido de hemodiafiltración venovenosa continua, soporte inotrópico, amplia antibioterapia y fungoterapia y el empleo de hemoderivados por proceso hemocaterético relacionado por sepsis intercurrente y fallo de función hepática. En toda su evolución ha requerido de ventilación invasiva en parámetros de alta exigencia en presiones de vías aéreas (pico y PEEP), inversión en relación I:E y flujo inspiratorio de oxígeno que no ha podido ser inferior al 80%. Ha superado todos los eventos clínicos descritos, salvo el desarrollo y mantenimiento de un distrés respiratorio que obliga a la terapia ventilatoria descrita.

La paciente carece de familia próxima (solo primas segundas con las que no tiene relación), ni convivientes, y sus asuntos económicos los gestiona un administrador patrimonial. Este nos hace llegar varios documentos médicos que informan de los estudios por ELA realizados en la Clínica Universitaria de Navarra y una consulta con el *John Hopkins Hospital* de Baltimore (Maryland), que no incluyó a la paciente en un ensayo clínico para ELA por la avanzada evolución del proceso (según el informe, la enfermedad de la paciente tiene una evolución de ocho años, y en dicho ensayo clínico sólo se admitían personas con evolución inferior a tres años). El equipo médico se ha reunido con el administrador diariamente, para determinar quién podía ver a la enferma. Este proceder se halla motivado por los dos hechos siguientes:

1º. La enferma es una persona significada de nuestra zona, que según el administrador patrimonial, aunque sin documentación ninguna acreditativa de lo que dice, es plenamente capaz y no quiere que nadie la moleste durante su estancia en este hospital.

2º. La decisión de rechazar las visitas ha surgido ante las reiteradas peticiones de visitarla por parte de muchos conocidos que, en algunos casos, son personas con las que la paciente está enemistada.

Dado que ha sido necesario requerir consentimiento para traqueostomía (facilitado por el administrador), que la posibilidad de LET se torna cierta, que las primas segundas (recién llegadas de un país extranjero donde residen), avalando las decisiones del administrador, desean que este siga representando a la paciente, y ante la negativa de este de seguir haciéndolo, así como ante una diferencia de criterio por parte del equipo asistencial en cuanto a quién derivar dicha responsabilidad, hemos sometido el caso a la consideración del Comité de Ética Asistencial de nuestra Área (CEA) con el siguiente motivo de consulta: valorar la(s) mejor(es) medida(s) para preservar la intimidad, la presunta voluntad y la confidencialidad, y para capacitar la toma de decisiones de la paciente ante la inexistencia tanto de familiares con prelatura directa o relación de convivencia, como de tutela judicial y de Voluntades Anticipadas. Se une la ausencia de testamento civil previo y la existencia de un interlocutor que, siendo su administrador patrimonial, carece de representación o apoderamiento notarial.

Por indicación urgente del CEA se elevó una consulta al juez de zona, y la providencia judicial vino a indicar que para asuntos que conciernen al ámbito médico se siga aplicando la *lex artis* y para “situaciones concretas” se consulte con su señoría, que a la vez ha puesto en conocimiento de la Fiscalía el caso por si procediera un proceso de incapacitación.

Identificación de problemas éticos implicados

Capacidad de la paciente para tomar decisiones.

1. ¿Es capaz la paciente de tomar decisiones en la actualidad, o presenta incapacidad de hecho?
2. ¿Pueden los médicos decidir sobre el estado de capacidad de la paciente por sí mismos?
3. Al ser una paciente con ELA (enfermedad degenerativa), ¿por qué no existen voluntades anticipadas mediante las que se pueda conocer la opinión de la paciente?
4. ¿La familia puede tomar decisiones y las ha tomado ya?
5. ¿Conocemos la escala de valores de la paciente?
6. En esta situación, y en el caso de que estuviera consciente, ¿existe merma en su capacidad de decidir?
7. ¿Debemos considerar sus decisiones previas al episodio como decisión para posteriores actuaciones?

Información de la paciente sobre su proceso.

1. ¿Conoce la dimensión y pronóstico de su problema?
2. ¿Conoce las alternativas terapéuticas existentes?
3. Si las conociera ¿por cuál se decidiría?
4. ¿Opinaría la paciente del mismo modo que lo ha hecho su administrador?

Información a la familia sobre el proceso.

1. ¿Conoce la dimensión y el pronóstico de su situación?
2. ¿Tienen el administrador la misma escala de valores que la paciente?

Calidad técnica de la atención.

1. ¿Ha recibido la mejor atención en todo momento?
2. ¿Está la paciente en el lugar adecuado?
3. ¿Se han planificado las líneas de actuación asistenciales ante cualquier circunstancia acaecida?
4. ¿Las decisiones asistenciales han estado condicionadas por la disponibilidad de recursos?
5. ¿Son las opiniones de los especialistas de una absoluta solvencia?

Relación entre profesionales.

1. ¿Están participando todos los profesionales que atienden a la paciente en la deliberación de este caso?
2. Si no lo hacían, ¿se les ha pedido que participen?
3. Y habiéndolo hecho, ¿se les ha tomado en consideración?
4. ¿Comparten los profesionales las mismas líneas de actuación?
5. ¿Hay prejuicios a la hora de tomar alguna línea de actuación?
6. ¿Deben sus médicos participar en la decisión a tomar?
7. ¿Conoce la Dirección del hospital la situación actualmente planteada?
8. ¿Debería la Dirección dar su opinión?
9. ¿Debe seguirse la recomendación del CEA aunque conlleve riesgo vital?
10. ¿Hasta dónde llegan las obligaciones de los médicos en este caso?

Problemas relativos a la familia.

1. ¿Es la decisión de la familia vinculante ante una inexistencia de relación?
2. ¿Representan la opinión de la paciente?
3. ¿Es el administrador el interlocutor válido?

Adecuación en la distribución de recursos.

1. ¿Debe incluirse la evaluación coste/beneficio en la decisión utilidad/futilidad?

Elección del problema a deliberar

La paciente se halla en una situación clínica muy comprometida, que con toda probabilidad va a exigir en poco tiempo tomar una decisión de retirada de medidas de soporte vital. La paciente se halla sedada y carece de capacidad para decidir. Esta función la había venido desempeñando hasta ahora su administrador, que no quiere ser quien decida esto. Los profesionales se preguntan quién debe tomar la decisión en tales circunstancias.

Valores implicados

En el caso presente, los profesionales se encuentran ante un conflicto de valores.

- De una parte está en juego la vida de la paciente, ya que la LET, caso de llevarse a cabo, hará que finalice.
- De otra parte, están la no-maleficencia, la no-utilidad o futilidad, la eficiencia y justicia en la distribución de recursos escasos, etc. No incluimos el valor autonomía, porque en relación a la LET nos es desconocida.

Cursos de acción posibles

Cursos extremos de acción.

1. En caso de que el único valor que se tuviera en cuenta fuera la vida de la paciente, el curso de acción consistiría en utilizar todos los recursos disponibles para prolongarle la vida. Por tanto, no se llevaría a cabo la limitación de esfuerzo terapéutico bajo ninguna circunstancia.
2. En caso de que se optara por tener exclusivamente en cuenta los otros valores descritos, se retiraría el soporte vital habida cuenta del pronóstico infausto de esta paciente..

Cursos intermedios de acción.

Nuestro deber no es optar por uno de los valores, el que nos parezca más importante, haciendo caso omiso de los demás, sino promover tanto como podamos todos los valores en juego, lesionándolos lo menos posible. Entre los cursos intermedios posibles, están los siguientes:

1. Hablar con el administrador a fin de conocer mejor los valores de la paciente y saber si había expresado de alguna manera su deseo de que no se agotaran las medidas de soporte vital, caso de que la situación se convierta en irreversible.
2. Hablar con su médico que asiste a esta paciente cuando no está ingresada, a fin de conocer mejor sus valores y deseos.
3. Llevar el caso a una sesión clínica, a fin de consensuar entre todos los miembros del equipo asistencial unos criterios sobre lo que debe entenderse por “contraindicación” y “futilidad”, de tal modo que puedan aplicarse cuando sea preciso iniciar la retirada de medidas.
4. Consensuar, antes de llevar a cabo la retirada de medidas, la decisión con los familiares que resultan localizables y con el administrador.

Cursos óptimos.

1. Mantener las medidas médicas actuales nos lleva a continuar con una terapia cuya eficacia ha sido demostrada, pero que no están logrando el impacto deseado, por lo que comienzan a presentarse dudas razonables para su utilidad.. Aun así, las medidas ya en marcha se someten a reevaluación periódica por parte del equipo asistencial y a consulta permanente con otros especialistas, en aras de reducir a un rango manejable las incertidumbres del caso.

2. Actualizar la formación de los profesionales sobre los conceptos de “contraindicación” y “futilidad”, a fin de poderlos utilizar de forma adecuada en la toma de decisiones.
3. Informar a los familiares y al administrador sobre las decisiones que se acabarán tomando, explicándoles con precisión los criterios de contraindicación y futilidad, y su obligación de ponerlos en juego para respetar el principio de no-maleficencia.

Pruebas de consistencia

La decisión pasa sin problemas las tres pruebas de consistencia.

Prueba del tiempo: ¿Cambiaría la decisión si esperáramos más tiempo?

Prueba de la legalidad: ¿Es compatible con el marco jurídico?

Prueba de la publicidad: ¿Son defendibles públicamente estas propuestas?

Bibliografía

- Aristóteles. (1998). *Metafísica de Aristóteles* (2ª ed.). Madrid: Gredos.
- Casassus Jiménez, F.J. y Pellicer Mor, J.L. (2010). *Antología de La Iliada y La Odisea* (3ª ed.). Madrid: Tilde.
- Kant, E. (1980). *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres* (traducción de Manuel García Morente. Edición digital basada en la 6.ªed., Madrid: Espasa-Calpe.
- Zanotti, G.J. (1985). El libre albedrío y sus implicancias lógicas. Revista *Libertas* 2. Disponible en: www.eseade.edu.ar/files/Libertad/48_5_Zanotti.pdf
- Platón. (2007). *Fedón*. Barcelona: Tecnos.
- Acton, H.B. (1976). *Historia de la filosofía: racionalismo, empirismo, ilustración: 6*. II, 461- 466. London. England: Editions Gallimard.