

Respetar la autonomía en la cronicidad

Joan Bertran Muñoz

Doctor en Medicina y Cirugía. Especialista en Medicina Interna. Máster en Ética Aplicada y Bioética por la UAB y el Institut Borja de Bioètica.

jbertran@comb.cat

Resumen

En este artículo se defiende la importancia que tiene el respeto a la autonomía en las personas que están en una situación de cronicidad. Por eso, se definen los términos 'cronicidad' y 'autonomía', y acto seguido se describen los elementos esenciales del proceso de consentimiento informado aplicados al ámbito de la cronicidad: valoración de la competencia, proceso de información adecuado, participación libre en el plan de intervención, toma de decisiones. El artículo concluye con la ejemplificación de situaciones que requieren consentimiento informado.

Palabras clave

cronicidad, respeto a la autonomía, competencia, consentimiento informado

Abstract

This article upholds the importance of respecting the autonomy of those persons who suffer a situation of chronicity. Thus, we get to know the definition of 'chronicity' and 'autonomy' and then we get the description of the key elements of the process of informed consent applied to the chronicity field: competence assessment, suitable information process, free participation in the intervention plan, decision making. The article ends illustrating situations that require informed consent.

Keywords

chronicity, respect for autonomy, competence, informed consent

Introducción

El concepto de cronicidad aparece en el mundo de la salud como resultado del progreso científico en general y de los avances en el ámbito sanitario, en particular. El perfeccionamiento en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, la mejora de la calidad de vida y el aumento de la esperanza de vida, favorecen la aparición de las enfermedades crónicas y de la «situación de cronicidad».

El diccionario de *Terminología de la cronicidad*¹ define la cronicidad como el «conjunto de los problemas de salud crónicos y de los efectos que producen sobre las personas o sobre grupos poblacionales, en su entorno, el siste-

ma sanitario y la sociedad en general». res, genera dependencia, aumenta el consumo de recursos sanitarios y sociales e influye en la sociedad.²

Una de las características más importantes de la cronicidad es la alta complejidad clínica, que se manifiesta, entre otros aspectos, con los siguientes factores: una o más enfermedades crónicas, la dificultad de compaginar el tratamiento para los diversos problemas de salud, las dificultades para establecer el pronóstico, el nivel de dependencia del paciente y el grado de comprensión del proceso. El punto común de todos estos elementos es la necesidad de tomar decisiones para mantener una asistencia adecuada. Las decisiones pueden referirse a los medios diagnósticos o terapéuticos,

El diccionario de *Terminología de la cronicidad* define la cronicidad como el «conjunto de los problemas de salud crónicos y de los efectos que producen sobre las personas o sobre grupos poblacionales, en su entorno, el sistema sanitario y la sociedad en general»

ma sanitario y la sociedad en general». Así, pues, entendemos la cronicidad en el ámbito de la salud como un concepto transversal que reúne los diferentes aspectos de la situación de la persona afectada por una enfermedad crónica: la presencia de una o más enfermedades crónicas, la progresión más o menos lenta o combinada de cada una de ellas, la pérdida de la autonomía funcional del paciente derivada de esta progresión y su fragilidad clínica. Esta situación de cronicidad repercute ampliamente en el entorno cercano del paciente y de sus cuidadores y familia-

al lugar y tipos de los cuidados, a la elección de los cuidadores, etc. El contenido de estas decisiones, la manera de tomarlas y la participación del paciente y su familia, en interacción con el equipo terapéutico, son fuente de numerosos conflictos éticos.

Las referencias en el estudio de cuestiones éticas, en relación con las enfermedades crónicas, se inician con el trabajo de Jennings, Callahan y Kaplan, publicado en el *Hastings Center Report* de 1988,³ en el que anticipan que uno de los retos de la atención a las

enfermedades crónicas será su elevada frecuencia. Establecen el paralelismo del *baby boom*, para los numerosos nacimientos de la década de los 50 y de los 60, con el del *elderly boom*, para la segunda y tercera década del siglo XXI, cuando estas personas llegarán a envejecer y sufrir enfermedades crónicas. Por otra parte, Gibson y Upshur, en un editorial publicado en *Bioethics* 2012⁴ señalan que los retos éticos en la enfermedad crónica son: comprender las finalidades de la medicina, comprender la naturaleza de la relación médico-paciente y los principios éticos que rigen la toma de decisiones. Afirman que en la bioética contemporánea el principio de autonomía es lo más importante y se basa en la concepción kantiana de la autonomía moral.

En este sentido, entendemos la *autonomía moral* como la capacidad que tiene un individuo para obrar y decidir por sí solo. No hay que crear confusión con la idea de *autonomía funcional*, término que usamos para referirnos a la capacidad funcional del paciente y como medida indirecta de su dependencia. En ética, se entiende el *respeto a la autonomía* como la protección a la integridad corporal y a la autodeterminación del individuo. En bioética se considera el respeto a la autonomía como la defensa de la libertad personal, no solo como libertad de movimiento o ideológica, sino como libre desarrollo de la personalidad, que enlaza con la integridad física y moral.⁵ Si profundizamos en la obra *Principios de ética biomédica*, de Beauchamp y Childress, la autonomía se define como la capacidad de pensar y decidir de forma independiente, actuar sobre la base de esta decisión y comunicarla a otras personas. Los elementos que constituyen la autonomía son la intención, el conocimiento y la voluntariedad, entendida esta última como la ausencia de influencias externas.⁶ Esto sería el concepto más



Grup Mutuam

elaborado de autonomía en el que nos basaremos para ampliar el aspecto del

El respeto a la autonomía en la cronicidad está relacionado con el proceso de toma de decisiones durante la atención a la enfermedad crónica, por eso es muy importante hacer un buen procedimiento de consentimiento informado

respeto a la autonomía en personas con situación de cronicidad.

Respeto a la autonomía

El respeto a la autonomía, según Beauchamp y Childress, se tiene que concretar en reglas morales. La concreción nos llevaría a destacar las siguientes reglas: «Decir la verdad», que hay que entender como no mentir. «Respetar la intimidad de los otros». «Proteger la información confidencial». «Obtener el consenti-

miento para las intervenciones» de todo tipo y no solo las quirúrgicas. «Ayudar a tomar decisiones importantes», si nos lo piden. Así, pues, el respeto a la autonomía en la cronicidad está relacionado con el proceso de toma de decisiones durante la atención a la enfermedad crónica, por eso es muy importante hacer un buen procedimiento de consentimiento informado.

En el estudio del proceso de toma de decisiones analizaremos la competencia de la persona implicada, la información que se le dará, la propuesta y discusión del plan de intervención que se propondrá, y la adecuación del plan de intervención y la ayuda a la decisión. Todo este proceso forma parte de lo que entendemos por consentimiento informado. El consentimiento informado es la aceptación o rechazo, por parte de un paciente competente, de un procedimiento diagnóstico o terapéutico después de obtener la información adecuada para implicarse libremente en la decisión.⁷ El consentimiento informado no es solamente un documento que hay que rellenar por imperativo legal, sino que el proceso de información y decisión para su correcta obtención cumple con las

condiciones que hemos definido sobre el respeto a la autonomía. La teoría del consentimiento se puede expresar también a través de las voluntades anticipadas o la planificación anticipada de decisiones sanitarias.

Valoración de la competencia

El concepto de competencia requiere clarificación, especialmente si partimos de la terminología anglosajona. Se entiende por «competencia» la aptitud mental y psicológica para tomar una decisión y corresponde al término «*capacity*» en inglés. En cambio, el concepto de «capacidad legal» para tomar una decisión corresponde

da legalmente no puede decidir.

Para valorar la competencia disponemos de diferentes herramientas. La más utilizada es la escala móvil para la valoración de la competencia de James Drane.⁸ Precisamente, el nivel II, los parámetros del cual son la capacidad de comprensión y de elección, es el más indicado para valorar la competencia en el caso de tratamientos poco seguros, diagnósticos dudosos y situaciones crónicas. Son muy

les cuando hay pérdida de la competencia, a causa de la enfermedad o enfermedades crónicas, es saber qué habría decidido la persona si no lo ha manifestado con anterioridad, o bien la contradicción entre lo que habría decidido la persona y lo que deciden los familiares o representantes.

Información

La información es uno de los valores más importantes en la relación médi-

Uno de los conflictos éticos más habituales cuando hay pérdida de la competencia, a causa de la enfermedad o enfermedades crónicas, es saber qué habría decidido la persona si no lo ha manifestado con anterioridad



Grup Mutuam

interesantes también las aportaciones del Documento Sitges 2009⁹ de la Sociedad Española de Neurología, que explora la valoración de la competencia en los pacientes afectados por demencia y enfermedades neurodegenerativas, así como otros aspectos relacionados con su valoración objetiva.

En el ámbito de la cronicidad, previendo que se puede perder la competencia, es importante que se vele porque se haga una planificación anticipada de decisiones o un documento de voluntades anticipadas, donde se ponga de manifiesto las preferencias del interesado, y, si es posible, se diga quién será la persona que tendrá que tomar las decisiones por representación. Uno de los conflictos éticos más habitua-

co-enfermo y es imprescindible para la toma de decisiones y el consentimiento informado. Para poder decidir, es importante disponer de la información relevante sobre la situación del paciente: diagnóstico, pronóstico, tratamiento y alternativas. En la comunicación de la información hay que tener en cuenta lo que se dirá, cómo se dirá y cual será el momento más oportuno. Por eso nos podemos preguntar: ¿Cuándo informar? ¿Cómo informar? ¿A quién informar? ¿Sobre qué informar? Las respuestas a estas preguntas en el ámbito de la cronicidad son complejas y hay que concretarlas un poco.

¿Cuándo informar?

En el momento en que tenemos argu-

al término inglés «*competency*». Esta diferenciación tiene interés en la situación de cronicidad, porque algunos pacientes tienen limitada temporal o definitivamente sus aptitudes mentales y/o de comprensión y por tanto su competencia. No obstante, pueden conservar la capacidad legal para decidir, porque nadie ha promovido un proceso de incapacitación legal, parcial o total, pero desde el punto de vista clínico el criterio para respetar una decisión es la competencia, es decir, una persona que no es competente y que todavía no haya sido incapacita-

mentos para comunicar al paciente, ya sean novedades del diagnóstico o tratamiento, u observaciones sobre su evolución. En el ámbito de la cronicidad, hay que informar con frecuencia, debido a los numerosos cambios que se producen en la evolución.

¿Cómo informar?

Una de las respuestas estructuradas a la pregunta «cómo dar la información» es el protocolo de Buckman¹⁰ para dar malas noticias. Este protocolo nos puede ser útil, porque una buena parte de la información relacionada con la cronicidad responde a la definición de mala noticia: «Una mala noticia es cualquier información que modifica de manera radical y negativa las expectativas de la persona, tanto para ella como para sus seres queridos. Siempre implica una pérdida y desencadena reacciones emocionales intensas en todos los implicados».

Buckman propone seis pasos estructurados: inicio de la entrevista, descubrir qué sabe el paciente, descubrir qué quiere saber el paciente, compartir la información aprovechando para educar en salud, responder a los sentimientos del paciente y establecer el plan a seguir. En el último paso es donde se puede valorar, especialmente, el grado de comprensión de la situación por parte del paciente y de su entorno, lo que permite programar los nuevos encuentros y reorganizar el proceso de información.

¿A quién informar?

El propietario de la información es el paciente, pero el destinatario acostumbra a ser también su entorno, siempre y cuando se disponga del permiso del interesado. En la enfermedad crónica hay que identificar correctamente al cuidador principal, al resto de los cuidadores y los familiares

para informar a la persona adecuada. La mejor práctica es preguntarle al paciente a quién prefiere que se informe. Si es posible, hay que pedirle permiso para informar a las nuevas personas que puedan aparecer en el proceso. En todo caso, hay que tener en cuenta si la persona ha nombrado un representante en caso de no poder decidir. Si no hay representante, el valor más importante es la prudencia en la elección de la persona a quien se informa.

Siguiendo con lo que apuntábamos en el apartado de la competencia, hay que tener presente que el paciente incapacitado legalmente puede ser competente para recibir la información sobre su enfermedad, el pronóstico y el tratamiento, así como las decisiones que se han acordado.

¿Sobre qué informar?

El contenido de la información se tiene que ajustar a la evolución de la enfermedad y considerar el pronóstico previsible en cada momento. Tiene que ser comprensible para el nivel intelectual de la persona a quien se debe informar, y hay que prever el impacto emocional que puede producir la información que se dará.

Plan de intervención

Una vez que la persona competente, o el representante en caso de incompetencia, después de recibir la información necesaria y adecuada, se implica libremente en la elaboración del plan de intervención, contribuye a respetar la autonomía porque revisa y confirma el proceso de información. El plan identifica las necesidades de la persona y describe la acción a seguir. Compartir y discutir el plan con el paciente y/o su familia completa o representante mejora la información, permite incluir sus intereses, deseos



Grup Mutuam

y expectativas para adaptar las acciones a realizar. Además, el plan de intervención anticipa y sugiere las decisiones que deben tomarse en un futuro inmediato.

Toma de decisiones

En el momento de tomar las decisiones puede ser necesario el apoyo por parte del profesional. Esta ayuda no consiste en una influencia o control sobre la situación o las personas que intervienen, sino en contribuir al esclarecimiento del problema y concretar de forma comprensible las opciones que se ofrecen. La implicación del profesional y del equipo terapéutico en el proceso de decisión contribuye a disminuir el sufrimiento del paciente para la adecuación de la información a la realidad. En el caso de la decisión por sustitución o representación, disminuye la angustia de la persona obligada a decidir. Con todos los aspectos expuestos, el paciente o su representante tiene que tomar una decisión sobre los diferentes aspectos diagnósticos y terapéuticos, entender el alcance de la propuesta y ser capaz

de expresar su decisión a las personas que le interesen.

Obtención del consentimiento informado

La legislación vigente define de forma clara los procedimientos en los que es imprescindible documentar este consentimiento y las excepciones permitidas. Detallamos brevemente algunas situaciones que pueden darse en la cronicidad, en que obtener el consentimiento mediante el proceso descrito supone un mayor respeto a la autonomía del paciente, aunque no sea necesario documentarlo por escrito.

Un primer grupo de situaciones se relaciona con los cuidados y se refiere tanto al lugar y nivel de cuidados, como a los cuidadores y las ayudas necesarias. Pensamos que el paciente tiene que conocer qué cuidados necesita: fisioterapia, complementos nutricionales, etc., y tiene que intervenir en lo posible en la elección de los cuidadores y el lugar donde se realizarán los cuidados: domicilio, centro socio-sanitario, etc. El paciente colaborará mejor en el uso de una prótesis o de un bastón si le hemos informado de su necesidad y le hemos implicado en la elección.

Un segundo grupo de decisiones se relaciona con los cambios de estrategia en los cuidados: cuando cambia la situación clínica y se hace necesario anticipar la visita al especialista, o bien, se decide no consultarlo. La opinión del paciente tiene una gran importancia. Cuando se decide el ingreso o el alta hospitalaria, se propone un centro de convalecencia o de larga estancia, o se planifica la atención en el domicilio, es imprescindible la colaboración del paciente. También el ingreso en unidades especiales, como intensivos o paliativos, requiere un proceso de información previa, así como de de-

finición y expectativas. También es necesaria la valoración e intención del paciente cuando hay un empeoramiento clínico significativo: si hace falta una técnica clínica agresiva, si se prevé la necesidad de reanimación cardiopulmonar. En los casos en que se hace necesaria la adecuación del esfuerzo terapéutico, como es la continuación de tratamientos fútiles o agresivos, o el uso de técnicas diagnósticas complejas para el diagnóstico de complicaciones sobrevenidas, también es imprescindible el proceso de consentimiento informado.

En la situación de final de vida, se precisan decisiones sobre la continuidad de los cuidados en las que lo necesario es, esencialmente, conocer lo que desea la persona

Finalmente, en la situación de final de vida, se precisan decisiones sobre la continuación de la nutrición y de la hidratación, la sedación, el lugar de la muerte, etc. Decisiones en las que lo necesario es, esencialmente, conocer lo que desea la persona.

Las situaciones descritas forman parte del proceso de enfermedad crónica y, aunque algunas de ellas requieren legalmente un proceso de información y consentimiento, pensamos que brindar una información completa, compartir y elaborar el plan de intervención con el paciente y su familia permite llegar a decisiones consentidas de forma consensuada y constituye el más alto respeto a la autonomía del paciente crónico complejo.

Bibliografía:

1. Centro de Terminología de Cataluña. TERMCAT. [en línea]. 2014. [Acceso: 27 de Enero de 2014]. Disponible en: http://www.termcat.cat/ca/Diccionaris_En_Linia/160/
2. Melguizo M. De la enfermedad crónica al paciente en situación de cronicidad. *Atención Primaria*. 2011; 43: 67-8.
3. Jennings B, Callahan D, Caplan AL. Ethical Challenges of Chronic Illness. *Hastings Center Report*. 1988; 18(1): S1-16.
4. Gibson JL. Ethics and chronic disease. *Bioethics*. 2012; 26(5): II-IV.
5. Simón Lorda P. El consentimiento informado y la participación del enfermo en las relaciones sanitarias. En: Couceiro A. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela; 1999. p. 133-144.
6. Beauchamp TL, Childress JF. *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson; 1999.
7. Comitè de Bioètica de Catalunya. *Guia de recomanacions sobre el consentiment informat*. Barcelona: Direcció General de Recursos Sanitaris. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya; 2003.
8. Drane JF. Las múltiples caras de la competencia. A mayor riesgo, criterios más estrictos. En: Couceiro A. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela; 1999. p. 163-176.
9. Boada Rovira M, Robles Bayón A, editores. *Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación* [en línea]. Barcelona: Glosa; 2009 [Acceso: 15 de Abril de 2014]. Disponible en: http://www.sen.es/pdf/2009/Documento_Sitges2009.pdf
10. Buckman R. *Com donar les males notícies. Una guia per a professionals de la salut*. Vic: EUMO; 1998.