



***PROBLEMAS BIOÉTICOS EN TORNO A LAS DECISIONES MÉDICAS EN  
SUJETOS CON COMPROMISO DE SUS FUNCIONES MENTALES***

***“BIOETHICAL PROBLEMS IN CLINICAL DECISION MAKING IN PATIENTS  
WITH COGNITIVE IMPAIRMENT”***

**GABRIEL ADOLFO CENTANARO MEZA**

Tesis presentada como requisito para optar al título de  
**Doctor en Bioética**

Directores de la Tesis:

**Omar Antonio Parra Roza PhD  $\Psi$  (qepd)**

**Giovane Mendieta Izquierdo PhD**

Docentes Facultad de Humanidades

Universidad Militar Nueva Granada

**Línea de investigación: Bioética médica y salud pública.**

Universidad Militar Nueva Granada  
Facultad de Educación y Humanidades  
Programa de Doctorado en Bioética

Bogotá, diciembre de 2019

## TABLA DE CONTENIDO

<b>PROBLEMAS BIOÉTICOS EN TORNO A LAS DECISIONES MÉDICAS EN SUJETOS CON COMPROMISO DE SUS FUNCIONES MENTALES</b>	<b>1</b>
<b>“BIOETHICAL PROBLEMS IN CLINICAL DECISION MAKING IN PATIENTS WITH COGNITIVE IMPAIRMENT”</b>	<b>1</b>
<b>Tabla de contenido</b>	<b>2</b>
<b>RESUMEN</b>	<b>5</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>8</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>11</b>
<b>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA, JUSTIFICACIÓN Y ALCANCES</b>	<b>17</b>
<b>PROPÓSITO DEL ESTUDIO</b>	<b>19</b>
<b>PRESUPUESTOS Y OBJETIVOS</b>	<b>20</b>
Objetivo General	20
Objetivos Específicos	20
<b>1. MARCO DE ANTECEDENTES</b>	<b>21</b>
1.1. ACERCA DE FACTORES NO MÉDICOS QUE INFLUYEN EN LA TOMA DE DECISIONES MÉDICAS	21
1.2. ACERCA DE LA TOMA DE DECISIONES MÉDICAS EN SUJETOS DE EDAD AVANZADA	25
1.3. ACERCA DE LA TOMA DE DECISIONES MÉDICAS EN SUJETOS CON COMPROMISO DE SUS FUNCIONES MENTALES	27
1.3.1. La Evaluación de la capacidad del paciente para tomar sus propias decisiones	28
1.4. ACERCA DE LAS DECISIONES MÉDICAS CUANDO SE CONOCEN LAS PREFERENCIAS PREVIAS DEL PACIENTE	31
1.5. ACERCA DE LA INTERVENCIÓN DE LA FAMILIA EN LA TOMA DE DECISIONES MÉDICAS EN SUJETOS NO COMPETENTES	32
1.6. ACERCA DE LA PERCEPCIÓN DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD SOBRE LA TOMA DE DECISIONES MÉDICAS EN SUJETOS CON COMPROMISO DE SUS FUNCIONES MENTALES	33
1.7. ACERCA DE LA ENSEÑANZA DE LA TOMA DE DECISIONES ÉTICAS EN MEDICINA	34
1.8. ACERCA DE LA LEY EN LAS DECISIONES MÉDICAS EN PACIENTES CON COMPROMISO DE SUS FUNCIONES MENTALES	38
1.8.1. La protección a la autonomía y a la discapacidad	38
1.8.2. El Decálogo de los derechos de los pacientes de 1991	42
1.8.3. El consentimiento informado	43
1.8.4. Las voluntades anticipadas	45
<b>2. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL</b>	<b>49</b>

<b>2.1. LOS CONCEPTOS DE SER HUMANO, PERSONA, AUTONOMÍA, DIGNIDAD HUMANA Y CALIDAD DE VIDA</b>	<b>49</b>
2.1.1. Los conceptos de ser humano y persona	49
2.1.2. El concepto de autonomía	52
2.1.3. Autonomía y Dignidad	53
2.1.4. La dignidad desde otras perspectivas	55
2.1.5. El concepto de Calidad de vida	57
<b>2.2. LAS FUNCIONES MENTALES Y SU COMPROMISO</b>	<b>59</b>
2.2.1. El sujeto con compromiso de sus funciones mentales	61
2.2.2. La vulnerabilidad	61
2.2.3. La irreversibilidad	62
<b>2.3. EL ABORDAJE DEL PACIENTE EN MEDICINA</b>	<b>63</b>
2.3.1. El modelo médico tradicional	63
2.3.2. La propuesta holística al abordaje del paciente	68
2.3.3. El abordaje holístico al paciente con compromiso de sus funciones mentales	69
2.3.4. El abordaje al paciente neurológico desde la perspectiva de Oliver Sacks	73
<b>2.4. LA TOMA DE DECISIONES</b>	<b>77</b>
2.4.1. El proceso de Toma de decisiones desde la Neurociencia	79
2.4.2. Las emociones y la toma de decisiones	79
2.4.3. Neurobiología de la toma de decisiones	81
2.4.4. Las decisiones morales	84
2.4.5. La toma de decisiones en medicina	85
<b>2.5. LA BIOÉTICA Y EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES MÉDICAS</b>	<b>88</b>
2.5.1. Ética, Bioética y Neuroética	88
2.5.2. Problema y Dilema Bioético	90
2.5.3. La ética hipocrática	90
2.5.4. Los principios bioéticos	91
2.5.5. El cambio de paradigma en bioética	94
2.5.6. Los comités de bioética clínico-asistenciales	96
2.5.7. Problemas bioéticos más importantes asociados a la toma de decisiones médicas en sujetos no competentes	96
<b>3. MARCO METODOLÓGICO</b>	<b>107</b>
<b>3.1. DISEÑO METODOLÓGICO DEL ESTUDIO DE CAMPO</b>	<b>109</b>
<b>3.2. LUGAR DEL ESTUDIO</b>	<b>109</b>
<b>3.3. DESCRIPCIÓN Y SELECCIÓN DE LOS SUJETOS PARTICIPANTES</b>	<b>110</b>
<b>3.4. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN</b>	<b>111</b>
3.4.1. La observación	111
3.4.2. Entrevista semiestructurada	112
3.4.3. Recolección de la información	117
<b>3.5. CONSIDERACIONES ÉTICAS</b>	<b>118</b>
<b>4. MARCO DE ANÁLISIS Y RESULTADOS</b>	<b>119</b>
<b>4.1. PLAN DE ANÁLISIS</b>	<b>119</b>
<b>4.2. PERFIL DE LOS ENTREVISTADOS</b>	<b>119</b>
<b>4.3. PROCESAMIENTO DE LAS ENTREVISTAS</b>	<b>121</b>
<b>4.4. ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS</b>	<b>122</b>
4.4.1. Mapa conceptual de la unidad hermenéutica	123

4.4.2.	Primera familia: Relación e interacción entre actores involucrados	124
4.4.3.	Segunda familia: Factores generadores de problemas	133
4.4.4.	Tercera familia: Factores relevantes en la toma de decisiones	146
<b>5.</b>	<b>DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN DE CAMPO</b>	<b>162</b>
<b>6.</b>	<b>CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES</b>	<b>169</b>
6.1.	Acerca de los antecedentes revisados	169
6.2.	Análisis conceptual	171
6.3.	Análisis de los resultados de la investigación	175
6.4.	SIGNIFICACIÓN, APORTES Y LIMITACIONES	177
<b>7.</b>	<b>ANEXOS</b>	<b>178</b>
7.1.	<b>ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO</b>	<b>178</b>
7.1.1.	Explicación consentimiento informado	178
7.1.2.	Hoja de Consentimiento informado para el profesional	180
	<b>REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS</b>	<b>181</b>

## RESUMEN

La Bioética nos enseña que la medicina no solo debe comprometerse con la búsqueda del mayor beneficio para el paciente sino también a tener en cuenta sus intereses, respetando su identidad y su cultura, sin tratar de imponer opiniones de terceros, ya sean de carácter filosófico, moral, religioso o político.

El considerable aumento en la expectativa de vida de nuestra población latinoamericana en los últimos 40 años y la creciente incidencia de enfermedades neurológicas que comprometen las funciones mentales como la enfermedad cerebrovascular y las demencias, han traído consigo la aparición de un nuevo e importante problema: ¿Cómo se deben tomar decisiones médicas en pacientes que han perdido la capacidad para tomar sus propias decisiones?

El presente trabajo analiza los problemas bioéticos que surgen alrededor de las decisiones médicas en sujetos con compromiso de sus funciones mentales o con deterioro cognitivo.

Primero, en el MARCO DE ANTECEDENTES, se realiza una revisión de la literatura acerca de los problemas bioéticos encontrados en torno a las decisiones médicas en sujetos con compromiso de sus funciones mentales.

Posteriormente, en el MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL, se analizan los conceptos filosóficos relacionados (ser humano, persona, autonomía, dignidad humana y calidad de vida) con un enfoque al sujeto con compromiso de las funciones mentales, revisando las funciones mentales y su compromiso desde la medicina y la neurología, el proceso de toma de decisiones en medicina y su enfoque desde la neurociencia, así como también algunas propuestas de mejora actuales. Se revisa aquí también el abordaje bioético a la toma de decisiones en medicina, examinando este proceso desde varios aspectos bioéticos fundamentales y a través de los principales problemas que presentan estas decisiones en el sujeto con compromiso de sus funciones mentales al final de la vida, como la limitación del esfuerzo terapéutico, la eutanasia, el cuidado paliativo y la muerte digna, así como

el abordaje actual que propone la medicina en estos casos, sus críticas y posibles alternativas desde una bioética integral.

En tercer lugar, con el fin de intentar comprender mejor estos problemas, se realizó una investigación de tipo cualitativa interpretativa con enfoque de estudio de caso para explorar la percepción de los principales actores involucrados en el proceso, los médicos, mediante un trabajo de campo en un hospital general.

En el MARCO METODOLÓGICO, se presenta en detalle el proceso metodológico empleado para el estudio, sus fundamentos, su diseño, la implementación del proceso y los aspectos éticos y bioéticos de la investigación.

En el MARCO DE ANÁLISIS Y RESULTADOS se presenta el plan de análisis, el perfil de los médicos entrevistados y el análisis detallado de toda la información obtenida. Estos resultados se ilustran mediante un mapa conceptual que muestra una unidad hermenéutica con familias y categorías, las cuales se describen e interpretan a profundidad.

La investigación realizada permitió establecer que existen factores relevantes que influyen en la toma de decisiones médicas en pacientes con compromiso de sus funciones mentales y que hay algunos problemas importantes en este contexto que fueron percibidos por los profesionales entrevistados. Algunos de estos factores se consideraron relevantes, ya que pueden influir marcadamente en la toma de decisiones médicas en estos pacientes. Entre ellos, fue notable la presencia del paternalismo médico.

Finalmente, en CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES, se discuten los resultados a la luz de la investigación teórica efectuada y se comparan con hallazgos y conclusiones de estudios previos. Algunos de los factores encontrados en este estudio, que inciden en la toma de decisiones médicas en estos pacientes, se encontraron reportados en estudios previos, pero otros no.

El proceso de toma de decisiones respecto al tratamiento médico en pacientes con compromiso de sus funciones mentales debe principalmente garantizar el respeto a la autonomía del paciente; este estudio demuestra que este es el núcleo fundamental del problema bioético en torno a las decisiones médicas en ellos. Se

encontró que este problema bioético se origina tanto en factores dependientes de los profesionales de la salud y del sistema de salud, como en factores dependientes del propio paciente, de su familia y de la cultura.

Se concluye que se deben promover medidas que permitan que las decisiones médicas se adhieran lo más posible a la voluntad del paciente, ya sea ésta obtenida por indagación a sus familiares o por conocimiento de las voluntades anticipadas. Es necesario crear espacios que permitan discutir las políticas existentes en el manejo de estos pacientes y buscar formas alternativas desde las cuales se puedan tomar decisiones en casos particulares, considerando una visión más holística del paciente.

## **ABSTRACT**

Bioethics teaches us that medicine must not only commit itself to the search for the greatest benefit for the patient but also to take into account their interests, respecting their identity and culture, without trying to impose the opinions of third parties, whether of a philosophical nature, moral, religious or political.

The considerable increase in the life expectancy of our Latin American population in the last 40 years and the increasing incidence of neurological diseases that compromise mental functions such as cerebrovascular disease and dementias, have brought with it the appearance of a new and important problem: ¿¿ How should medical decisions be made in patients who have lost the ability to make their own decisions?

The present work analyzes the bioethical problems that arise around medical decisions in subjects with compromised mental functions or cognitive impairment.

First, in the **BACKGROUND FRAMEWORK**, a review of the literature is carried out on the bioethical problems found around medical decisions in subjects with compromised mental functions.

Subsequently, in the **CONCEPTUAL THEORETICAL FRAMEWORK**, the related philosophical concepts (human being, person, autonomy, human dignity and quality of life) are analyzed with a focus on the subject with commitment to mental functions, reviewing mental functions and their commitment from the medicine and neurology, the decision-making process in medicine and its approach from neuroscience, as well as some current proposals for improvement. The bioethical approach to decision-making in medicine is also reviewed here, examining this process from several fundamental bioethical aspects and through the main problems that these decisions present in the subject with compromise of their mental functions at the end of life, such as limitation of the therapeutic effort, euthanasia, palliative care and dignified death, as well as the current approach proposed by medicine in these cases, its criticisms and possible alternatives from a comprehensive bioethics.



Thirdly, in order to better understand these problems, a qualitative interpretive research was carried out with a case study approach to explore the perception of the main actors involved in the process, the doctors, through field work in a general hospital.

In the METHODOLOGICAL FRAMEWORK, the methodological process used for the study, its foundations, its design, the implementation of the process and the ethical and bioethical aspects of the research are presented in detail.

The ANALYSIS AND RESULTS FRAMEWORK presents the analysis plan, the profile of the doctors interviewed and the detailed analysis of all the information obtained. These results are illustrated by a conceptual map that shows a hermeneutical unit with families and categories, which are described and interpreted in depth.

The research carried out allowed to establish that there are relevant factors that influence medical decision-making in patients with compromised mental functions and that there are some important problems in this context that were perceived by the professionals interviewed. Some of these factors were considered relevant, since they can strongly influence medical decision-making in these patients. Among them, the presence of medical paternalism was notable.

Finally, in CONCLUSIONS AND RECOMMENDATIONS, the results are discussed in light of the theoretical research carried out and compared with the findings and conclusions of previous studies. Some of the factors found in this study, which influence medical decision-making in these patients, were reported in previous studies, but others were not.

The decision-making process regarding medical treatment in patients with compromised mental functions must mainly guarantee respect for the patient's autonomy; This study shows that this is the fundamental nucleus of the bioethical problem around medical decisions in them. It was found that this bioethical problem originates both in factors dependent on health professionals and the health system, as well as in factors dependent on the patient herself, her family and culture.

It is concluded that measures should be promoted that allow medical decisions to adhere as closely as possible to the will of the patient, whether it is obtained by inquiring their relatives or by knowledge of advance directives. It is necessary to create spaces that allow the discussion of existing policies in the management of these patients and seek alternative ways from which decisions can be made in particular cases, considering a more holistic view of the patient.

## INTRODUCCIÓN

La Ética se ha relacionado muy estrechamente con la Medicina desde tiempos de Hipócrates en el siglo V a.C., y estas mutuas interrelaciones han ido cambiando a través de la historia, generalmente por la necesidad de la primera de adaptarse a los grandes avances de la segunda. Sin embargo, también ha habido importantes cambios desde la Ética, que han impactado profundamente al ejercicio de la Medicina.

El respeto a la autonomía del paciente es uno de los más importantes y más recientes cambios que ha impactado el ejercicio médico. Cuando la autonomía del paciente está comprometida se presenta un problema importante y aun no resuelto ante las decisiones médicas, y es éste el objeto de análisis del presente trabajo.

La medicina tiene como fin el cuidado de la salud y la prevención de la enfermedad, buscando las mejores condiciones de vida de las personas. Su principal objetivo es el beneficio del paciente. Son funciones del médico, entre otras, informar, orientar, apoyar, aconsejar, tanto en la salud como en la enfermedad, pero su función más importante, la que más valora la sociedad e implica a la vez una mayor responsabilidad para el médico y en la que aquel probablemente nunca podrá ser remplazado por la inteligencia artificial, es, sin duda, la toma de las decisiones relacionadas con el diagnóstico o tratamiento de un paciente individual que presenta un contexto y situación específica, sobre todo cuando éstas pueden determinar aspectos vitales o las capacidades futuras del paciente.

Es deber del médico procurar que estas decisiones siempre sean las de mayor beneficio para su paciente. Estas decisiones médicas no sólo deben ser tomadas de acuerdo a la mejor evidencia científica disponible sino también buscando el mejor balance riesgo/beneficio de cada intervención según la naturaleza y circunstancias de cada paciente, lo que en conjunto se conoce en las ciencias jurídicas como la "*Lex Artis médica*" ("Ley del Arte" o regla de la técnica de actuación de la profesión) (1).

Tradicionalmente se ha enseñado en medicina que para la correcta toma de estas decisiones médicas, se requiere un conjunto de capacidades que incluyen los conocimientos, la experiencia clínica, la capacidad de interpretar la información verbal y visual, las habilidades motoras complejas indispensables en la realización de los diversos procedimientos y la capacidad de tener una comunicación eficaz con el paciente y con los colegas del equipo médico (2). Sin embargo, en los últimos 40 años en el mundo occidental, el respeto por la autonomía se ha vuelto primordial en casi todas las áreas humanas y sociales y ha impactado también la toma de las decisiones en medicina. Actualmente la comunicación médico-paciente debe realizarse con un énfasis en el respeto a la autonomía del paciente, lo cual obliga al médico a dar cuidadosas explicaciones de la enfermedad, de las posibles opciones diagnósticas y terapéuticas con sus riesgos y beneficios y a escuchar al paciente para finalmente tomar en conjunto con él la decisión, siguiendo los procedimientos de consentimiento informado legalmente fundamentados.

De otra parte, en materia de ética médica, se han producido importantes transformaciones en los últimos 50 años. Antes de la década de 1960 la ética médica estaba principalmente en manos de los médicos. Apenas había cambiado de la antigua tradición hipocrática y se centró casi exclusivamente en el bienestar de los pacientes y el profesionalismo médico. En la década de 1960, sin embargo, surgió una amplia gama de nuevos problemas éticos impulsados por espectaculares avances en medicina y biología. La antigua ética médica no podía contener su alcance y variedad: nuevos conocimientos genéticos, anticoncepción confiable y aborto seguro, trasplante de órganos, una definición nueva y necesaria de la muerte, formas sofisticadas para mantener con vida a las personas (a menudo demasiado tiempo), los primeros signos de ansiedad sobre los costos de atención médica y un público más educado que estaba menos dispuesto a aceptar el paternalismo médico. Los problemas iban más allá de los límites de la ética médica, y la palabra bioética se acuñó para capturar esa rica complejidad (3).

Así la Bioética, entendida como ética de la vida, surge como una ética aplicada que abarca un campo mucho más extenso que la tradicional ética médica, interdisciplinaria y multidisciplinaria. Desde el principio se entendió que la bioética

tenía que trabajar en un contexto mucho más amplio, pasando de los problemas de la relación médico-paciente a las decisiones públicas sobre la provisión de atención médica. En este contexto significaba trabajar con los problemas básicos de la naturaleza humana, los derechos y la dignidad, y problemas políticos variados como la elaboración de regulaciones para la asignación de órganos escasos para trasplante, la determinación de reglas apropiadas para finalizar el tratamiento de un paciente moribundo y también, la forma más justa de organizar un sistema de atención médica que pudiera pagar medicamentos, técnicas y procedimientos especializados cada vez más costosos (3). La Bioética Clínica es la parte de la Bioética que se ocupa de los problemas de la antigua ética médica y todos los demás problemas surgidos en la relación sanitaria. El presente trabajo analiza los problemas en torno a las decisiones médicas en sujetos con compromiso de sus funciones mentales desde la Bioética Clínica.

Hoy la bioética clínica occidental se centra más en que las decisiones médicas se basen en el respeto a la autonomía del paciente, y se le da menos importancia al marco social de la toma de decisiones médicas basado en un interés social por encima del interés individual y en el paternalismo médico. Este modelo de toma de decisiones médicas basado en el respeto a la autonomía del paciente, se ha denominado "paradigma de la autonomía" y reemplazó en la cultura occidental al "paradigma social paternalista" basado en el interés social y el paternalismo médico, desde antes del final del siglo pasado (4).

Hoy en día, el médico debe comprometerse no solo a la búsqueda del mayor beneficio para su paciente sino también a tener en cuenta sus intereses, respetando su identidad y su cultura, sin tratar de imponer sus opiniones respecto a la salud o la calidad de vida, ni otras opiniones de carácter filosófico, moral, religioso o político. Es así como este cambio de paradigma trajo consigo la aparición de un nuevo e importante problema: ¿Cómo se deben tomar decisiones médicas en pacientes que no tienen la capacidad para tomar sus propias decisiones?

Este problema se ve hoy con mayor frecuencia entre otras por el aumento en la expectativa de vida de nuestra población latinoamericana que en los últimos 40 años

pasó de 65 años a casi 80 años (5). También se ha observado en este grupo etario, un considerable aumento en la incidencia de enfermedades neurológicas que comprometen las funciones mentales como la enfermedad cerebrovascular y las demencias. De acuerdo al informe de la OMS del 2017 sobre las principales causas de defunción en el mundo, la enfermedad cerebrovascular es la segunda causa más frecuente de muerte en el mundo y la demencia es la séptima, y ambas enfermedades están aumentando a una velocidad creciente, principalmente en los países en vías de desarrollo (6). En el mundo se cree que hay unos 47 millones de personas con demencia, el 60% de las cuales viven en países de medios y bajos ingresos y cada año se registran alrededor de 10 millones de casos nuevos. De acuerdo con este informe de la OMS, un 5% a 8% de la población general mayor de 60 años sufre o ha sufrido de demencia en algún momento. Se prevé, además, que el número total de personas con demencia en el mundo llegue aproximadamente a 75 millones en 2030 y a 132 millones en 2050, principalmente por el aumento en la incidencia de demencia en los países de ingresos bajos y medios (7). En resumen, es indudable que la frecuencia con la que el médico se verá enfrentado a problemas asociados a la toma de decisiones médicas en pacientes con compromiso de sus funciones mentales ha aumentado y continuará en aumento.

El presente trabajo se desagregó en seis secciones así:

La primera sección trata el **marco de antecedentes**, se realiza aquí la revisión de los antecedentes pertinentes, se abordan los estudios y las investigaciones que anteceden y enmarcan el tema de los problemas bioéticos en torno a las decisiones médicas en sujetos con compromiso de sus funciones mentales y desde los cuales se harán los diversos desarrollos considerando que dicho análisis amplía la problemática central, es decir, se abordó el análisis de los antecedentes como una ampliación de la descripción del problema (8).

La segunda sección desarrolla el **marco teórico conceptual**, y se fragmentó a su vez en cinco capítulos: En el primer capítulo se analizan los conceptos de ser humano, persona, autonomía, dignidad humana y calidad de vida desde la filosofía con un enfoque al sujeto con compromiso de las funciones mentales. En el segundo

capítulo se revisan las funciones mentales y su compromiso desde la medicina y la neurología. En el tercer capítulo se examina el proceso de toma de decisiones, su enfoque desde la neurociencia y el importante papel que desempeñan en este proceso las emociones, las sensaciones, los códigos morales y la previa experiencia del sujeto, para así posteriormente analizar el proceso de toma de decisiones médicas. En el cuarto capítulo realiza una discusión acerca del abordaje tradicional del paciente en medicina y como éste afecta las decisiones en el paciente con compromiso de sus funciones mentales, se revisan aquí las posibles ventajas del enfoque holístico al abordaje del paciente con compromiso de sus funciones mentales y su soporte neurobiológico actual. Se realiza posteriormente un análisis de la propuesta de uno de los neurólogos más reconocidos y prácticos de la narrativa de la divulgación científica, quien, en su propio decir, más allá de sus numerosas obras, manifiesta su sentir a partir de sus “notas clínicas”, recogidas y estudiadas cuidadosamente basadas en sus “miles de pacientes externos e internos en el Hospital estatal del Bronx” (9). Finalmente, el quinto capítulo, revisa el abordaje bioético a la toma de decisiones en medicina, examinando este proceso de decisiones desde varios aspectos bioéticos fundamentales y a través de los principales problemas bioéticos que presentan estas decisiones en el sujeto con compromiso de sus funciones mentales al final de la vida. Se examina aquí el problema bioético entre el favorecimiento del funcionamiento vital y el respeto por la dignidad del sujeto y se abordan temas críticos como la limitación del esfuerzo terapéutico, la eutanasia, el cuidado paliativo y la muerte digna y el abordaje actual que propone la medicina en estos casos, sus críticas y posibles alternativas. Frente a una toma de decisiones bioéticas se visualiza un ámbito que va más allá de la acción médica, encaminada a la resolución de los problemas que aquejan al ser humano, de manera integral y que pretenden no sólo “una nueva ética formada en el diálogo inter y transdisciplinar” sino una posibilidad de solución planetaria.

En la tercera sección, el **marco metodológico**, se describe el diseño metodológico de la investigación de campo realizada: una investigación cualitativa interpretativa con enfoque de estudio de caso en médicos que trabajan en el cuidado de pacientes con compromiso de sus funciones mentales en un hospital general, la cual pretende

completar el objetivo general de la investigación, el cual es: analizar los problemas bioéticos en torno a las decisiones médicas en sujetos hospitalizados con compromiso de sus funciones mentales. En esta tercera parte se detalla y se explica el proceso metodológico, la implementación del proceso y los aspectos éticos y bioéticos de la investigación.

La cuarta sección desarrolla **marco de análisis y resultados**, se describe el plan de análisis, se examinan detalladamente los resultados de las entrevistas realizadas a la luz de la investigación teórica efectuada y las diferentes categorías de análisis encontradas, así como la unidad hermenéutica con las familias de categorías formadas y sus relaciones entre sí.

En la quinta sección, **discusión**, se discuten los resultados encontrados y se comparan con hallazgos y conclusiones de estudios previos para finalmente abordar finalmente en la sexta sección, **conclusiones y recomendaciones**, las conclusiones de todo trabajo y las recomendaciones finales, su significación y los aportes de la investigación, así como sus limitaciones.



## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA, JUSTIFICACIÓN Y ALCANCES**

La toma de decisiones médicas en pacientes con compromiso de sus funciones mentales (o de su capacidad para tomar sus propias decisiones), entrañan importantes problemas bioéticos. Éstos son cada vez más frecuentes e importantes y requieren de mayor estudio.

Cuando en la persona se comprometen las funciones mentales, de modo que ya no puede comprender bien su propio problema ni las posibles alternativas de diagnóstico y terapia, las decisiones médicas se toman generalmente involucrando a su familia o tutor legal, lo que constituye una situación muy compleja y difícil tanto para el médico como para la familia. El cuestionamiento más importante, respecto al cuidado de estos pacientes con un trastorno que compromete sus funciones mentales, es si la decisión de cuidado, del método diagnóstico elegido o de la terapia propuesta, realmente están siendo de beneficio para el paciente, si está de acuerdo con sus verdaderos intereses o con los que tenía antes de su compromiso cerebral, está respetando completamente su autonomía y su proyecto personal de vida y están teniendo en cuenta su valor como persona, su dignidad y su papel en su comunidad y en la sociedad.

Es frecuente que los familiares, dentro de la angustia que les produce la afección del pariente, no solo no logran tener la claridad mental suficiente para tomar las decisiones, sino que además pueden verse influidos por varios factores que no necesariamente van a beneficiar al paciente o no responden a sus verdaderos intereses. Entre estos factores se encuentran muchos sentimientos y situaciones familiares diversas y estresantes, como por ejemplo un excesivo “apego”, sentimientos de culpa, un sentido de “obligación”, una esperanza aumentada, resentimientos, abandono, creencias religiosas, situación económica y otros.

En nuestro contexto latinoamericano es frecuente encontrar otros problemas que también pueden ejercer una gran influencia en la toma de decisiones médicas:

a) La presión que realizan las instituciones públicas y privadas que manejan la prestación de salud en el país, y las diversas entidades administradoras o

prestadoras de salud, para las que los criterios económicos de facturación y productividad son más importantes. Debido al alto costo de los medios diagnósticos y terapias que pueden requerir estos pacientes, se cuestiona hasta donde se debe invertir en ellos.

b) La presión comercial de las grandes industrias farmacéuticas y fabricantes de tecnología médica.

c) El deterioro del valor de la vida humana, por la situación de pobreza social y por la violencia.

d) La concepción social que se tiene en nuestro medio de que la salud y la “calidad de vida” está asociada al progreso tecnocientífico.

Para comprender mejor el problema, es necesario entender también la concepción filosófica que se tiene de la dignidad y el valor de la persona humana cuando ésta es dependiente, pues, esto influye en la forma como la familia y la sociedad procede con aquellos que tienen comprometida su autonomía y no pueden tomar sus propias decisiones.

También es necesario estudiar todos los elementos y puntos de referencia que pueden afectar el proceso de la toma de decisiones médicas en estos sujetos, el papel de los actores involucrados en él, la evolución del proceso y los factores relacionados con la presentación de los problemas bioéticos.

La sociedad tiene la responsabilidad de garantizar que la toma de decisiones médicas en estas personas con compromiso de su capacidad para decidir se lleve a cabo buscando el mayor beneficio del paciente y de la sociedad misma, y que los profesionales de la salud y la familia del paciente cuenten con las herramientas más adecuadas para realizarlas.

## **PROPÓSITO DEL ESTUDIO**

El presente trabajo estudia los antecedentes investigativos relacionados, los conceptos teóricos relevantes y los elementos y puntos de referencia implicados en el proceso de toma de decisiones médicas en pacientes con compromiso de sus funciones mentales, explorando además la percepción de los principales actores involucrados en este proceso y los problemas bioéticos más frecuentemente encontrados en nuestro medio mediante un trabajo de campo realizado en un hospital general.

Pretende aportar un nuevo conocimiento al comprender mejor los problemas bioéticos que enfrentamos al tomar las decisiones médicas en pacientes con compromiso de sus funciones mentales y acerca de cómo se está realizando el proceso de toma de decisiones médicas en estos sujetos.

Pretende también aportar puntos de referencia que permitan orientar desde la bioética el proceso de toma de decisiones médicas en estos sujetos y encontrar mejores estrategias para una adecuada intervención médica en ellos, sobre todo en situaciones tan controvertidas como la eutanasia, las voluntades anticipadas, la limitación del esfuerzo terapéutico y los cuidados paliativos, entre otras.

El fin último de esta investigación plantea la pregunta central:

¿Cuáles son las características de los problemas bioéticos en torno a la toma de decisiones médicas en sujetos con compromiso de sus funciones mentales?

## **PRESUPUESTOS Y OBJETIVOS**

Existen problemas bioéticos en torno a las decisiones médicas en pacientes con compromiso de sus funciones mentales que no han sido lo suficientemente estudiados y sobre los cuales persisten muchas dudas en la sociedad y en los profesionales de la salud.

Se requiere de una mejor orientación al profesional de la salud, a las instituciones prestadoras de salud o a los familiares en el enfrentamiento de estos problemas.

Estos problemas se presentan hoy con mayor frecuencia en los pacientes hospitalizados e implican no solo problemas éticos sino también problemas económicos y sociales en nuestro sistema de salud.

### **Objetivo General**

Analizar los problemas bioéticos en torno a las decisiones médicas en sujetos con compromiso de sus funciones mentales.

### **Objetivos Específicos**

1. Describir la percepción que tienen de la toma de decisiones médicas los profesionales de la salud involucrados en el cuidado de pacientes con compromiso de sus funciones mentales.
2. Describir los principales factores que influyen en la toma de decisiones médicas en pacientes con compromiso de funciones mentales en nuestro medio.
3. Describir los problemas bioéticos que se presentan en torno a estas decisiones.
4. Proponer algunas estrategias para mejorar la toma de decisiones en estos pacientes a la luz de la bioética de hoy.

## **1. MARCO DE ANTECEDENTES**

Los problemas relacionados con la toma de decisiones médicas en sujetos con compromiso de sus funciones mentales, respecto a su cuidado y en general la intervención médica en ellos, ya sea diagnóstica o terapéutica, han sido objeto de varios estudios.

El análisis de estos estudios permite agruparlos como sigue:

### **1.1. ACERCA DE FACTORES NO MÉDICOS QUE INFLUYEN EN LA TOMA DE DECISIONES MÉDICAS**

Tradicionalmente el médico ha tomado las decisiones diagnósticas o terapéuticas basándose en los conocimientos aprendidos a lo largo de su profesión, sin embargo, el extraordinario avance de la medicina actual y el complejo universo de posibilidades diagnósticas y terapéuticas en medicina ha llevado al desarrollo de “guías” y “protocolos” aceptados internacionalmente para ayudar al médico en la toma de decisiones en prácticamente todas y cada una de las enfermedades conocidas (10). John Searle ya había señalado que probablemente todas las decisiones en medicina son afectadas en forma permanente por estas guías y protocolos médicos establecidos internacionalmente. En las decisiones médicas, éstas en algunos casos pueden incluso adoptar el papel de lo que él llamó “reglas constitutivas” de la medicina (11).

Éstas guías y protocolos se diseñan normalmente de acuerdo al resultado de investigaciones médicas que fueron conducidas siguiendo directrices basadas en metas determinadas de antemano según lo que se consideró un resultado deseable para una población de estudio, de acuerdo a criterios estrictamente clínicos o biológicos, los cuales generalmente tienen que ver disminución de la probabilidad de muerte o de enfermedad grave a corto plazo, disminución de la discapacidad, no deterioro de la enfermedad de acuerdo a escalas de memoria, funcionalidad, sueño, cognición, agresividad, etc. y criterios como los de dignidad de la persona, calidad de vida, proyecto personal de vida, la dimensión familiar y social del sujeto, sus

intereses y los de la sociedad, raras veces son tenidos en cuenta para determinar las metas de las investigaciones médicas que dan origen a la mayoría de los protocolos y guías de uso en medicina (10, 12). Además, los estudios en que generalmente se basan estas guías, frecuentemente han sido costeados por empresas fabricantes de fármacos y dispositivos médicos y pueden estar influidas por aspectos económicos y políticas de salud y gubernamentales, que pueden no estar propiamente en función del beneficio individual del paciente (13, 14); también se ha encontrado que con frecuencia no se reportan los fondos con que fueron realizados estos estudios y que los médicos que participan en la elaboración de éstas guías, raramente reportan sus conflictos de interés (15), o estos reportes no son óptimos o presentan algunas discrepancias (16).

De modo que, aún en los casos en que el individuo puede participar de forma libre y autónoma en la decisión de su terapia, esta decisión puede verse afectada por los criterios utilizados por los investigadores y creadores de la guía o protocolo. Si las directrices de la investigación en neurociencias y el tratamiento de los trastornos neurológicos en el anciano son realmente las más adecuadas para la sociedad es cuestionable y un problema no resuelto que aún enfrenta el modelo médico actual (17).

Además, la decisión del médico también podría estar influida por su punto de vista personal acerca de la enfermedad, sus propias creencias y valores, el pronóstico de la enfermedad del paciente, entre otros. También puede influir en la toma de la decisión del médico, la percepción que este tiene respecto al riesgo que puede enfrentar por una demanda debido a negligencia profesional por una posible decisión errada o simplemente debido a una evolución inesperada, lo cual ha dado lugar al nacimiento de un estilo de práctica profesional que se conoce como “medicina defensiva”. Este conlleva al médico a realizar más pruebas y exámenes paraclínicos de los que probablemente son necesarios y a elegir tratamientos que tengan mucho menor riesgo para el paciente a fin de evitar una posterior demanda o la crítica si llegan a presentarse resultados indeseados o una evolución adversa (2).

Se ha documentado que frecuentemente es el médico quien toma la decisión respecto al cuidado de la salud y que el paciente generalmente se limita a obedecer a su médico, aunque los pacientes preferirían que estas decisiones fuesen tomadas conjuntamente (18). Mark y Wong encontraron que aún en pacientes capaces para participar en las decisiones médicas que se toman en ellos, es clara la influencia del propio médico en la toma de la decisión, quien por un lado frecuentemente no conoce previamente al paciente y probablemente no tiene una adecuada claridad del problema en su contexto personal, familiar y sociocultural y es conocido que el beneficio del paciente no es el único factor que influye en las decisiones médicas (2).

Por otra parte, a pesar de que el paciente pueda ser debidamente informado y así participar en la toma de decisiones médicas respecto a su salud, ya sea solo o con el apoyo de su familia, es posible que estas decisiones no se efectúen en forma totalmente libre y autónoma debido a otros factores externos que pueden influir en el momento de tomarlas, como tendencias culturales, opiniones familiares, creencias religiosas, factores económicos y sociales, presiones por parte de la entidad administradora o prestadora de salud y otras (2).

Estudios realizados en Norteamérica han mostrado que la compensación que recibe el médico y su tipo de contratación, pueden tener implicaciones para el tipo, la calidad y la cantidad de atención médica que se brinda a los pacientes y que los patrones de decisiones clínicas de los médicos pueden verse afectados hasta cierto punto por estos (19, 20). También se ha demostrado que la presencia de algunos estímulos o incentivos económicos dados a los médicos pueden modificar los patrones de decisión clínica (21). Otro estudio más reciente no encontró diferencias significativas en la atención médica dispensada por médicos que trabajan por productividad y asalariados (22). Un estudio reciente auspiciado por el Health Services Research de los Estados Unidos, se encontró que el grupo étnico y el área de residencia urbana o rural, influye en la atención en salud a los pacientes. En este estudio, los americanos de raza blanca o negra reportaron mejores experiencias en la atención en salud que los nativos de Alaska, India, Asia, islas del Pacífico o latinoamericanos. Así también, los habitantes de pequeñas ciudades o áreas rurales

reportaron mejores experiencias en la atención en salud que los habitantes de las grandes ciudades. Esto puede reflejar cómo las políticas de salud pueden influir en la atención médica (23).

Por otro lado, varios estudios han demostrado que los estímulos y donaciones dados por la Industria Farmacéutica a los médicos influyen en sus decisiones médicas. En un estudio realizado en el 2017 por Susan Wood y colaboradores, en el “Department of Health Policy and Management de George Washington University, Milken Institute School of Public Health”, en Washington DC, en los Estados Unidos, se encontró que los obsequios de las compañías farmacéuticas dados a los médicos especialistas se asocian con más recetas de medicamentos de marca y más costosos por paciente. Encontraron además que el tamaño o costo del obsequio tiene un mayor impacto en la prescripción del médico. Consideran que estos obsequios de la industria farmacéutica a los médicos, no solo influyen en el comportamiento de prescripción, sino que pueden tener implicaciones adversas para la salud pública y deben prohibirse (24). Otro estudio realizado en los Países Bajos en 2017 por Fickweiler y colaboradores, encontró resultados similares y que además es probable que los obsequios dados por la industria farmacéutica a los médicos contribuyan a la prescripción irracional del medicamento de la compañía (25). Varios otros han encontrado también resultados similares (26-29).

En un estudio publicado por el HealthCare Ethics Committee Forum en el 2000, acerca de la influencia de los códigos de ética en la toma de decisiones médicas en profesionales de la salud en un hospital universitario de New York, se encontró que estos códigos no tenían influencia directa en la toma de las decisiones médicas. Aún frente a situaciones complejas o conflictivas o que presentaran un problema ético, no se consultaban estos códigos, sino a un colega o a un superior. Sin embargo, la mayoría de los profesionales entrevistados consideraba que éstos códigos éticos eran importantes y que estaban inmersos en las actuaciones diarias de su profesión formando parte integral de la conducta normalmente aceptada (30).



Es claro que los códigos de ética si tienen una influencia muy importante en los análisis y en las decisiones adoptadas por comités de ética clínica y estos a su vez pueden influir marcadamente en las decisiones médicas cuando son consultados.

## **1.2. ACERCA DE LA TOMA DE DECISIONES MÉDICAS EN SUJETOS DE EDAD AVANZADA**

El Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud de la OMS, reporta que con el avance de los años, las personas tienen que tomar con más frecuencia decisiones acerca del cuidado de su salud, no solo por la mayor probabilidad de padecer más enfermedades crónicas y por lo tanto requerir más asistencia médica, sino porque además el avance tecno-científico del mundo de hoy, ofrece al adulto mayor una más amplia gama de posibilidades no solo en cuanto a diagnóstico y tratamiento, sino también en cuanto a estilos de vida y múltiples medidas preventivas y de cuidado de la salud, lo que ha contribuido también a aumentar la expectativa de vida en las últimas décadas (5). Tanto la proporción como el número absoluto de personas mayores están aumentando de forma notable en las poblaciones de todo el mundo. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, la población mundial mayor de 60 años pasará de ser del 10 al 20% que es actualmente, a un 25 a 35% en el 2050 en la gran mayoría de los países del mundo. El envejecimiento de la población es más rápido en la actualidad que en años precedentes, para poner un ejemplo, mientras que en Francia transcurrieron 150 años para que la proporción de la población mayor de 60 años pasara de un 10% a un 20% en, Brasil, China y la India pasarán de un 10% a un 20% en poco más de 20 años (5).

La información numérica es hoy la forma usual en la que se presentan las alternativas de tratamiento, por ejemplo, realizar una mamografía puede reducir en un 25% la probabilidad de morir de cáncer de mama, una prueba de detección precoz del cáncer de próstata puede reducir en un 20% la probabilidad de morir a causa de esta enfermedad, etc. Se ha demostrado que una proporción elevada de la población presenta serias limitaciones a la hora de comprender la información numérica con la que frecuentemente se presentan las alternativas de tratamiento y

que la adecuada comprensión de los riesgos por parte de los pacientes dependerá en parte de su capacidad estadística (31). Por otra parte, se ha demostrado también que las personas mayores generalmente utilizan estrategias heurísticas al tomar las decisiones acerca de su salud, tienden a aceptar más fácilmente las sugerencias que les hace el médico y prefieren no tener que desempeñar un rol activo en el proceso de la toma de decisiones, además solicitan menos información que los más jóvenes al tomar dichas decisiones prefiriendo elegir dentro de un menor número de opciones o alternativas (32). Esto puede tener consecuencias importantes, ya que estos pacientes pueden así tomar decisiones erradas acerca de su salud (33). García-Retamero demostró que podría ser útil emplear formatos visuales para la presentación de la información de los riesgos médicos asociados al diagnóstico y tratamiento en la población mayor de 65 años, lo que también podría incrementar la efectividad de las campañas de prevención en salud (32).

Melissa Finucane, Mara Mather y otros también han demostrado que la edad puede influir en la habilidad para tomar decisiones complejas. En el estudio de Finucane, los mayores de 65 años, en el momento de intentar comprender y recordar los riesgos para su salud y la información médica, tienen mayor dificultad que los más jóvenes, además encontraron un decremento en la consistencia del juicio y la consiguiente toma de decisiones, y una relación directa entre el envejecimiento y estas dificultades, es decir, estas dificultades se incrementan linealmente con el paso del tiempo. Los autores proponen como explicación de estas dificultades, el deterioro cognitivo asociado a la edad, el cual se asocia a algunas diferencias en el tipo de abordaje de situaciones complejas y el decremento en el grado de habilidad para el análisis de las mismas en los adultos mayores (34, 35).

Queen y colaboradores realizaron un estudio comparativo entre jóvenes menores de 28 años y adultos mayores de 60 años y encontraron que estos últimos presentaban menor capacidad y eficiencia en la deliberación activa, aunque su capacidad para procesar la información a nivel intuitivo se encontraba relativamente preservada. Observaron que cuando la toma de decisiones requería de deliberación activa, es decir, del pensamiento consciente, esta falta de habilidad podía ser un factor importante en el deterioro de la toma de decisiones. Por el contrario, cuando

la toma de decisiones dependía de procesos intuitivos, o sea de una estrategia inconsciente, no se observaba este deterioro. Los autores consideran que esto puede tener importantes implicaciones en la forma como los adultos mayores comprenden el problema cuando se trata de decisiones médicas, y que esto debe llevar a plantear una forma más eficiente de presentar la información (36). Depping encontró que en los adultos mayores la toma de decisiones se orienta más a estrategias vigilantes y conservadores dirigidas a la prevención de pérdidas en lugar de estrategias dirigidas a la consecución de ganancias, las cuales predominan en adultos jóvenes. En el adulto mayor, las pérdidas cobran una mayor importancia, ya que en ellos la motivación para evitar pérdidas aumenta, por lo que pueden ser mucho más sensibles a las pérdidas potenciales que los jóvenes (37). Esto también podría tener importantes consecuencias y aplicaciones respecto a cómo presentar la información a los adultos mayores, sobre todo en contextos de decisión complejos como las decisiones médicas.

### **1.3. ACERCA DE LA TOMA DE DECISIONES MÉDICAS EN SUJETOS CON COMPROMISO DE SUS FUNCIONES MENTALES**

Los cuestionamientos acerca de la toma de decisiones médicas en sujetos con compromiso de sus funciones mentales se presentaron inicialmente a raíz de los experimentos de investigación nazis en la segunda guerra mundial. Sin embargo, solo hasta 1978 se produce el primer pronunciamiento oficial acerca de la protección de sujetos humanos con compromiso de sus funciones mentales en experimentación científica, el Informe Belmont (38), emitido por la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, creada en 1974 a raíz del escándalo del experimento Tuskegee en los Estados Unidos (39). Desde entonces, ha habido numerosos pronunciamientos internacionales acerca de la toma de decisiones en sujetos con discapacidad

Es bien conocida la amplia controversia suscitada en el ámbito mundial, por casos como el de Terri Schiavo, Nancy Cruzan y Karen Ann Quinlan, un amplio análisis de estos casos de estado vegetativo persistente confirmado y de las dificultades

encontradas en la toma de decisiones en las que han sido relevantes los desacuerdos encontrados dentro de la propia familia y aún dentro de la misma sociedad, fue realizado por Robert Fine (40). En estos casos la controversia legal, social e incluso familiar respecto a la continuidad o retiro de las medidas de soporte básico como la nutrición y la hidratación, también conocidas como ANH (Artificial Nutrition and Hydration), se extendió por muchos años. Una observación muy importante hecha por Fine, es la necesidad de que tanto profesionales de la salud como jueces involucrados en estos casos, tengan un conocimiento suficiente del contexto clínico y bioético del caso (40).

Desde 2005, Joseph Fins había planteado que los neurólogos frecuentemente enfrentan en su práctica clínica algunas dificultades para asegurar un pronóstico o una determinada evolución en un paciente que ha sufrido una lesión cerebral severa, pues, con el paso del tiempo, el proceso de rehabilitación puede ser mucho mejor de lo esperado, sobre todo si se trata de enfermedades neurológicas no degenerativas, en las que puede esperarse una mayor recuperación (41). Esto implica una mayor dificultad para la toma de decisiones relativas a la limitación del esfuerzo terapéutico en estos pacientes. Fins propone que, al discutir los diagnósticos con las familias debía buscarse un equilibrio entre el realismo y esperanza, sin generar falsas expectativas y a la vez proteger tanto el derecho a la muerte como el derecho a la atención (42).

### **1.3.1. La Evaluación de la capacidad del paciente para tomar sus propias decisiones**

En pacientes con compromiso de sus funciones mentales, es importante evaluar su grado de autonomía y tratar de determinar cuál es la capacidad real que tienen para participar en la toma de decisiones médicas, especialmente si están al final de la vida. En las personas que han perdido su capacidad para decidir, el médico debe inicialmente tratar de conocer cuáles eran sus deseos antes de haberse perdido esta capacidad y velar porque en lo posible sean estos los que guíen las decisiones médicas tratando de encontrar un equilibrio entre los deseos del paciente y su situación médica (43).

En la mayoría de los países, la leyes establecen que es deber del médico valorar la capacidad del paciente para tomar sus propias decisiones, y en casos difíciles se exige que éste tenga una formación en psiquiatría, psicología clínica o neurociencias (44-47). Esta evaluación requiere definir si el paciente cuenta con las aptitudes psicológicas necesarias para tomar decisiones importantes para sí mismo (48). Aquí es necesario evaluar varios factores relacionados: la capacidad para comprender la información (capacidad para entender), el juicio (capacidad para evaluar), el raciocinio (capacidad de raciocinio), y la capacidad para analizar las posibles alternativas y las consecuencias de la decisión, expresarla y argumentarla (capacidad de indicar su elección) y la capacidad para finalmente lograr tomar una decisión y poder expresarla. Así mismo, es indispensable verificar que el paciente tiene toda la información necesaria acerca de su situación (diagnóstico, beneficios y riesgos de una opción terapéutica o diagnóstica, y los beneficios y riesgos de no tomar esa opción) y que además actúa de manera voluntaria y libre de coacciones externas (46, 49).

Se ha afirmado que la competencia difiere de la autonomía, en tanto que la competencia es una capacidad psicológica del sujeto para tomar una decisión concreta y asumir sus consecuencias y es proporcional a la importancia de esa decisión y al riesgo que conlleva. Es decir, la competencia para decidir depende de la importancia y contexto de la decisión, es dicotómica, se es o no se es competente para una toma de decisiones específica (un paciente con compromiso de sus funciones mentales puede no ser competente para tomar decisiones acerca de su patrimonio pero sí para elegir una determinada opción terapéutica), mientras que la autonomía hace referencia a la capacidad de auto-determinación, de gobernarse uno mismo, la cual puede aumentar o disminuir a lo largo de la vida (46).

De acuerdo a Drane, la competencia de una persona no es un valor genérico ni estable y que depende en esencia del tipo de decisión que deba tomar, y sobre todo de sus consecuencias (50). Drane, en 1985, clasificó las decisiones a las que se enfrentan normalmente los pacientes en de riesgo mínimo, medio y alto y propuso una escala, conocida hoy como “escala móvil de la competencia de Drane”:

Nivel de decisión	Tipo de decisión	Requerimientos	Pacientes competentes
<b>1: fácil (riesgo mínimo)</b>	Consentir tratamiento eficaz	Conciencia básica de la situación clínica	Menores de 10 años
	Rechazar tratamiento Ineficaz	Asentimiento: aceptar implícita/ explícitamente las propuestas	Retraso mental leve, Demencia moderada
<b>2: medio (riesgo medio)</b>	Consentir o rechazar tratamientos de eficacia dudosa	Comprensión de la situación médica y del tratamiento	Adolescentes
		Capacidad de elección basada en expectativas médicas	Retraso mental leve, Trastorno de la personalidad
<b>3: difícil (riesgo alto)</b>	Consentir tratamientos ineficaces	Comprensión reflexiva crítica de la enfermedad y el tratamiento	Adultos: Capacidad reflexiva y autocrítica
	Rechazar tratamientos efectivos	Capacidad de tomar decisiones racionales basadas en criterios internos	Mecanismos de conducta maduros

Se considera importante evaluar la comprensión de su problema de salud, de las opciones terapéuticas, de los riesgos y beneficios, la habilidad del paciente para entender la información y la capacidad de razonar con argumentos suficientes para realizar una elección (47).

En 1988, Appelbaum y Grisso (51) publicaron sus criterios de competencia:

1. La habilidad o capacidad de expresar una elección.
2. La capacidad de entender la información relevante para la toma de la decisión.
3. La capacidad de valorar el significado de esa información en relación con la propia situación, especialmente en lo referente a la propia enfermedad y el significado personal (valores) de las probables consecuencias de las opciones de tratamiento.
4. La capacidad de razonar, manejando la información relevante, para desarrollar un proceso lógico de adecuada consideración de las opciones terapéuticas.

Se han desarrollado otros instrumentos para evaluar la capacidad de decisión de los pacientes, entre los que destacan el instrumento *Aid to Capacity Evaluation*

(ACE) desarrollado por Etchells (52) y el cuestionario de Mac Arthur, ya validado al español (53).

#### **1.4. ACERCA DE LAS DECISIONES MÉDICAS CUANDO SE CONOCEN LAS PREFERENCIAS PREVIAS DEL PACIENTE**

Daniel Sulmasy, en un estudio en pacientes con compromiso de sus funciones mentales que habían expresado sus voluntades anticipadas, encontró que en la práctica éstas no resultan fácilmente aplicables (54). El estudio de Sarabia-Cobo en España mostró que aún en los casos en los que las Directivas Avanzadas se han realizado previamente y comentadas ampliamente entre paciente y familiares, en la práctica los familiares frecuentemente no están seguros de seguir estas directivas (55).

Existen pocos estudios que demuestren las preferencias previas de los pacientes. El estudio SUPPORT describió el proceso de decisión de más de 4.000 pacientes, a través de cuestionarios administrados a los propios pacientes o a sus familiares (56). Otro estudio realizado para conocer como las “directivas avanzadas” influyen en los cuidados provistos a los pacientes terminales, no demostró mejoría en la “calidad de vida” ni en los recursos utilizados en ellos (57).

Se considera que conocer los deseos del paciente en la toma de decisiones en aquellos casos en que se presenta el compromiso de sus funciones mentales, ayudaría a un manejo más ético y adecuado de estos casos. Para ello se requeriría que el sujeto estuviera bien informado acerca del pronóstico de su enfermedad antes de que se presente el compromiso de sus funciones mentales y se obtuvieran “directivas avanzadas” más claras (58). Por otro lado, el conocimiento de las expectativas y deseos del paciente previas al compromiso de sus funciones mentales, aparte de inusual, en la práctica no resulta fácilmente aplicable, incluso en los casos en que se tienen voluntades anticipadas firmadas (54).

## **1.5. ACERCA DE LA INTERVENCIÓN DE LA FAMILIA EN LA TOMA DE DECISIONES MÉDICAS EN SUJETOS NO COMPETENTES**

Estudios acerca de las preferencias previas de los pacientes (“voluntades anticipadas” o “directivas avanzadas”), han demostrado que muchas veces “las decisiones de la familia no transmiten la escala de valores del paciente en la toma de decisiones, sino la suya propia” (58). Frecuentemente en este contexto la familia adopta una actitud paternalista, que se caracteriza por apoyar todas las medidas que intentan mantener con vida al paciente, así éstas sean extremas, “ya sea por razones de tranquilidad interior («se ha hecho todo lo posible») o animados por el avance de la medicina” sin darse cuenta del sufrimiento que esto puede suponer para el paciente (58).

En unidades de cuidado crónico, debido probablemente a la angustia que les produce a los familiares la afección del pariente, se ha descrito que con frecuencia estos no asimilan la información suficiente acerca de la enfermedad, aparecen sentimientos de culpa y frustración (la sensación de que lo que le está sucediendo se hubiese podido evitar) y tienen dificultades para entender las posibles decisiones médicas que se les plantean (59). En un estudio realizado en familiares de pacientes con demencia severa (GDS 6-7) en España, Sarabia-Cobo encontró que los familiares tenían necesidades emocionales no resueltas resultantes de la enfermedad y la hospitalización de un miembro de su familia, no estaban preparados para tomar decisiones de tratamiento al final de su vida, y sus propios deseos y preferencias estaban moldeadas por sus percepciones y experiencias de la enfermedad del paciente (55).

Se han descrito otros factores que pueden influir en esta falta de claridad como sentimientos de apego excesivo (por ejemplo por el deseo de que el familiar se mantenga vivo por el miedo a perderlo definitivamente), de obligación (porque “es lo que se debe hacer”), falsa esperanza, resentimiento con el enfermo, abandono, creencias religiosas, situación económica y familiar, etc., por lo que cabe preguntarse si las decisiones tomadas, que frecuentemente implican un sobre-



tratamiento o un sub-tratamiento, están considerando el valor del paciente como persona, su dignidad y su papel en su comunidad y en la sociedad (60).

#### **1.6. ACERCA DE LA PERCEPCIÓN DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD SOBRE LA TOMA DE DECISIONES MÉDICAS EN SUJETOS CON COMPROMISO DE SUS FUNCIONES MENTALES**

Varios estudios se han realizado tratando de analizar la perspectiva y percepción de los médicos sobre la toma de decisiones en pacientes con compromiso de sus funciones mentales. Catherine Rodrigue y colaboradores, en Montreal, Canadá realizaron en el 2011 un estudio a 21 profesionales de la salud involucrados en la atención de pacientes adultos y pediátricos con trastornos de la conciencia en cuatro hospitales de tercer nivel de atención. Administraron un breve cuestionario seguido de una entrevista semiestructurada con preguntas acerca de los problemas éticos en estos pacientes. Encontraron que los profesionales no están preparados para estas discusiones y decisiones difíciles y hubo gran variabilidad de opinión entre los profesionales de la salud entrevistados. Aunque esto último fue identificado por algunos como un problema menor, otros enfatizaron cómo las familias luchaban con las diferentes opiniones médicas. La toma de decisiones al final de la vida abarcó una gran proporción de desafíos éticos en estos pacientes, y la eliminación de la nutrición artificial y la hidratación crearon molestias significativas en algunos participantes (61).

Kuehlmeier comparó en el 2014 las actitudes frente a pacientes en estado vegetativo entre médicos especialistas de Canadá y Alemania con experiencia en la atención a este tipo de pacientes (neurólogos, neurocirujanos, fisiatras, intensivistas y emergenciólogos). Se realizó una encuesta comparativa a los profesionales, basada en una viñeta de caso sobre el estado vegetativo. Las similitudes y diferencias de las actitudes de los participantes hacia los desafíos médicos y éticos entre las dos muestras se analizaron con pruebas no paramétricas. Se encontraron grandes diferencias entre los dos entornos de práctica médica con respecto a las experiencias y actitudes de los médicos sobre la limitación del

tratamiento a pacientes en estado vegetativo aún en la misma especialidad a pesar de la similitud en sus apreciaciones diagnósticas (62).

Lomero-Martinez y colaboradores, efectuaron en el 2018 en España un estudio multicéntrico acerca de la percepción de médicos y enfermeros sobre la toma de decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en sujetos en unidades de cuidado intensivo. Se administró un cuestionario a 133 profesionales (70 médicos y 63 enfermeros) en 13 hospitales españoles. Encontraron que también había gran variabilidad de opinión entre los profesionales de la salud encuestados, pero especialmente entre médicos y enfermeros. Éstos últimos se sienten excluidos tanto del desarrollo de protocolos como de los procesos de decisión (63).

### **1.7. ACERCA DE LA ENSEÑANZA DE LA TOMA DE DECISIONES ÉTICAS EN MEDICINA**

Es un consenso internacional hoy que la ética debe ser parte del currículo en medicina y la cátedra de bioética se ha incorporado en la mayoría de los planes de estudios médicos universitarios, a pesar de que todavía existen desacuerdos respecto a qué exactamente enseñar, cómo enseñarlo y quién debe enseñarlo (64, 65). Se ha considerado que la deliberación clínica y ética constituyen el núcleo de la actividad clínica, y es un arte que requiere ser enseñado (66, 67). Sin embargo, aún existen cuestionamientos acerca de si vale la pena educar moralmente en la universidad, es decir, si es pertinente enseñar la bioética en la universidad con el fin de crear médicos con mejores valores y virtudes morales (68, 69).

Se han señalado dos puntos de vista algo contradictorios respecto a la finalidad de la enseñanza de la ética en la educación médica: uno, que puede ser “un medio para crear médicos con mejores valores y virtudes morales” y otro, que solo puede ser “un medio para proveer al médico con un cúmulo de habilidades que le permitan analizar mejor y resolver los problemas éticos” (70).

Se infiere que el razonamiento moral del médico es un elemento esencial en el proceso de toma de decisiones éticas. Dicho razonamiento “constituye un proceso de inferencia que puede asumir la forma deductiva o inductiva, en el sentido de

establecer relaciones entre pensamientos y sentimientos propios del sujeto, por un lado, y normas o sistemas de reglas vigentes en la estructura social, por el otro” (71).

Se ha señalado que los conocimientos que constituyen el cuerpo de la Bioética se pueden enseñar mediante clases teóricas y tienen una importante relevancia práctica, y que estos son necesarios para la adquisición de las habilidades y competencias necesarias para luego enfrentar los problemas bioéticos que surgirán en la práctica de la medicina y permitan tomar la decisión correcta (72). Pero se ha argumentado también que el conocimiento de la teoría bioética no es suficiente si el alumno no aprende a aplicarla críticamente en el análisis de un caso clínico, por lo que estos dos niveles complementarios deben plantearse conjuntamente en la formación del estudiante (72).

También se ha descrito que en la práctica y durante los estudios de medicina y la formación de posgrado, las actitudes y los valores del estudiante, sufren un proceso de deterioro (73), y se han señalado deficiencias en el razonamiento moral que de manera aún no muy bien comprendida, están relacionados con el proceso de formación en las facultades de medicina (71).

En el estudio de Patenaude, realizado en Canadá, se utilizó un instrumento (encuesta), el cual estaba basado en la escala de desarrollo moral de Kohlberg, el “Kohlberg’s MJI Scale” o “Moral Judgment Interview”, la cual ha sido validada en muchas culturas y países y en diferentes niveles socioeconómicos alrededor del mundo. Los autores de este estudio demostraron que después de tres años de educación médica no hubo progreso, sino más bien un significativo decremento en el puntaje en la escala de Kohlberg (74).

Este fenómeno, muy importante para los educadores médicos, se manifiesta en la práctica como un incremento insuficiente, muy por debajo de lo esperado, en la capacidad de razonamiento moral de los estudiantes de medicina de acuerdo al avance en su proceso de formación (75). Se ha considerado que en esto pueden incidir factores diversos, por ejemplo, la observación de comportamientos poco éticos de profesores y compañeros de años más avanzados, el uso inapropiado del

humor a veces ridiculizando a los pacientes y otros. Estas contradicciones entre los valores que se proclaman en la enseñanza formal y los que son estimulados en la práctica, se considera que influyen negativamente en el médico en formación. A esto se le ha denominado “currículo oculto” y no depende de la enseñanza formal (76). El currículo oculto se ha interpretado como el proceso de transformación individual que tiene lugar como consecuencia de las situaciones e interacciones humanas no estrictamente académicas, y que parece tener una mayor capacidad de condicionar las conductas del estudiante, frecuentemente puede ser más negativo que positivo en el paso de éste por la carrera de medicina. Una vez el estudiante llega a clínicas y participa en la interacción médico-paciente, las actitudes de sus compañeros y profesores en la práctica y también las costumbres y rituales asumidos como normales o, incluso, deseables, influyen en ellos mucho más que los conceptos aprendidos en el estudio de su carrera (77). Es decir, la conducta ética que finalmente acompaña al médico en su desempeño profesional es adoptada del ejemplo de sus profesores y compañeros en la práctica de la medicina y no realmente la aprendida en la cátedra del pregrado. Las actitudes, conductas y comentarios que perciben revelan valores de fondo que a la larga resultan ser más influyentes en su ejercicio profesional. Los hospitales universitarios son entidades culturales y comunidades morales involucrados íntimamente en construir definiciones de aquello que es bueno y malo en medicina (68). La influencia de este “currículo oculto” en la actitud ética del futuro médico especialista ha sido bastante estudiada (78, 79).

Sin embargo, parece ser que, a pesar de la evidente necesidad de una buena educación en bioética, esta se sigue enseñando como si se tratara de un tema “técnico” de menor importancia o simplemente como asignaturas de “relleno”. Un estudio realizado en la facultad de medicina de una universidad privada colombiana durante el curso de “Bioética Clínica” ha revelado que hay una discrepancia entre lo enseñado y lo vivido (71). Otro estudio latinoamericano han mostrado que para el estudiante de medicina es difícil encontrar referentes concretos en los que apoyarse cuando enfrentan problemas o dudas sobre aspectos éticos de la práctica clínica, lo que los hace más vulnerables al currículo oculto (77). Otro estudio ha encontrado

una alta proporción de estudiantes de medicina que reconocen haber tenido conductas éticamente reprochables (80). Según estos autores, este comportamiento pudo estar relacionado con el estrés, el género y el semestre en curso, aunque no desconocen la posible influencia de otros factores como la personalidad y la cultura propia del estudiante.

Muchos autores han cuestionado si la bioética puede y debe inducir un cambio de actitudes. Desde hace muchos años, varios autores han señalado que los programas de enseñanza de la bioética durante la formación médica deben enseñar los conocimientos necesarios y tratar de que el estudiante desarrolle habilidades en la toma de decisiones éticas, pero no directamente actitudes. Entre estos destaca un trabajo sobre la enseñanza de la bioética realizado por representantes bioeticistas estadounidenses, quienes afirmando que el carácter moral básico del estudiante de medicina ya estaba formado al entrar a la universidad, señalaban: “El currículo de ética médica no está diseñado para mejorar el carácter moral de los futuros médicos sino para dotar, a quienes ya tienen un buen carácter, de los conocimientos intelectuales y las habilidades para realizar adecuadas interacciones, que permitan que ese carácter moral se exprese en el mejor comportamiento posible” (81).

Se ha expuesto que el ideal de la formación en bioética sería poder lograr que el estudiante aprenda a jerarquizar y utilizar mejor sus propios valores éticos e incorpore los que no tiene durante su proceso de formación (82).

Algunos autores consideran que no es posible mejorar ni transformar actitudes en el alumno. Baldwin había encontrado en sus investigaciones que el razonamiento moral del estudiante de pregrado en medicina no mejora significativamente a través de su carrera aún con los programas de enseñanza en bioética ofrecidos corrientemente (83). Sin embargo, otros opinan que en realidad un proceso formativo en bioética también puede transformar las actitudes y el carácter moral de las personas, secundariamente al propio proceso de aprendizaje de conocimientos y habilidades (72), y argumentan que la persona es educable en su conciencia moral, aun en la educación superior (84). Kohlberg ya señalaba que sí es posible

cambiar las actitudes, haciendo la diferencia entre aquellas primarias de temprana adquisición y difícil cambio, y las secundarias, de más tardía adquisición y más fácil cambio. Según Kohlberg, estas últimas serían las únicas realmente educables, no directamente sino a través de los conocimientos y habilidades (85, 86). Ya Baldwin había señalado que es posible educar las actitudes mediante los conocimientos y las habilidades, y que además ésta constituye la manera más correcta de orientar el aprendizaje de la bioética en personas adultas (87).

Se ha considerado que la etapa más importante en la formación del médico especialista es la residencia médica y algunos autores han señalado la importancia de mejorar la educación en bioética durante la especialización médica. Alandree y Rhodes, diseñaron un programa para enseñar a los médicos residentes la resolución de problemas éticos clínicos. Este incluía una reunión mensual en torno a un problema ético presentado en la práctica y un enfoque sistemático de 8 pasos para resolverlo. Realizaron una evaluación de la utilidad de este esquema entre los mismos residentes y encontraron que, además de aplicable y bastante útil, proporcionaba a los alumnos una estructura de pensamiento que les brindaba confianza en su capacidad para resolver los problemas éticos por sí mismos y así actuar en forma más clara, explícita y transparente frente al problema (78).

## **1.8. ACERCA DE LA LEY EN LAS DECISIONES MÉDICAS EN PACIENTES CON COMPROMISO DE SUS FUNCIONES MENTALES**

### **1.8.1. La protección a la autonomía y a la discapacidad**

El principio de autonomía y el derecho al libre desarrollo de la personalidad se consideran los fundamentos del consentimiento informado y fueron contemplados en la Constitución Política de Colombia desde 1991 (Cap. 1, Título II, art. 16):

“Todas las personas tienen derecho al libre desarrollo de su personalidad sin más limitaciones que las que imponen los derechos de los demás y el orden jurídico” (88).

En Colombia, desde la misma Constitución Política se exige proteger a los pacientes con compromiso de sus funciones mentales. En el artículo 13 de ésta dice:

“Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica. El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancias de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan” (88).

El respeto a la autonomía del paciente no fue inicialmente muy claro en la normatividad legal Colombiana. La Ley 23 de 1981 sobre ética médica, promulgada en 1981 y reglamentada por el Decreto número 3380 del mismo año (89), hace alusión a la autonomía del paciente en su artículo 8, pero en el sentido de respetar su deseo de no ser atendido por el médico:

“El médico respetará la libertad del paciente para prescindir de sus servicios, siempre y cuando el paciente tenga capacidad de manifestar su libre albedrío” (89).

Esta misma Ley en otro artículo, se busca proteger la autonomía médica y no la autonomía del paciente, al autorizar al médico a abandonar al paciente si este no cumple sus prescripciones, lo cual no está a favor de la autodeterminación del paciente. En su artículo 7 (reglamentado en el artículo 4 del decreto 3380 de 1981) dice:

“El médico podrá excusarse de asistir a un paciente o interrumpir la presentación de sus servicios en razón de... que el paciente rehúse cumplir las indicaciones prescritas, entendiéndose por éstas, no solo la formulación de tratamientos sino también los exámenes, juntas médicas, interconsultas y otras indicaciones generales que por su no realización afecten la salud del paciente” (89).

Esta misma Ley hace referencia a la solicitud de consentimiento informado en el artículo 15:

“El médico no expondrá a su paciente a riesgos injustificados. Pedirá su consentimiento para aplicar los tratamientos médicos y quirúrgicos que considere indispensables y que pueden afectarlo física o síquicamente, salvo en los casos en que ello no fuere posible, y le explicará al paciente o a sus responsables de tales consecuencias anticipadamente” (89).

Y en el artículo 16, se protege nuevamente la autonomía médica al referirse al “riesgo previsto”, señalando que:

“el médico advertirá de él al paciente o a sus familiares o allegados, (...) con respecto a los efectos adversos que, en su concepto, dentro del campo de la práctica médica, pueden llegar a producirse consecuencia del tratamiento o procedimiento médico”, y que quedará exonerado de hacer esta advertencia “cuando el estado mental del paciente y la ausencia de parientes o allegados se lo impidan” o “cuando exista urgencias o emergencias para llevar a cabo el tratamiento o procedimiento médico” (89).

Esta Ley, la cual continúa siendo la única vigente en materia de ética médica en Colombia, no presenta otra alusión a la autonomía del paciente. Existe actualmente un nuevo código de ética médica que cursa las últimas instancias de aprobación en el Congreso de la República, en el que se incluirá el respeto a la autonomía del paciente (90). En su primer artículo hace referencia a la “autonomía del paciente”: “Se entiende por autonomía del paciente la libertad de éste para alcanzar el conocimiento suficiente para ser competente, deliberar, decidir y actuar sobre su propio estado de salud. Las decisiones personales, siempre que no afecten desfavorablemente a la continuidad de la especie humana, a sí mismo y a los demás, en integridad, salud, vida y desarrollo armónico e integral, deberán ser respetadas por el médico tratante”. También hace referencia al respeto a la autonomía a través del representante legal cuando el paciente no posee la adecuada competencia mental: “En el caso de los pacientes incapaces, legal o mentalmente, como es el caso de menores de edad o interdictos, entre otros, deberá



respetarse su autonomía a través de sus responsables o representantes legales” (90).

La Ley 1306 de 2009 establece las normas para la protección de personas con discapacidad mental y el régimen de la representación legal de incapaces emancipados (91) y la Ley 1346 de 2009 (92) aprobó en Colombia la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 (93). Posteriormente se promulga la Ley 1618 de 2013 (94) la cual tiene como objetivo garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad, en concordancia con la Ley 1346 de 2009.

En el ámbito mundial se produjo en Londres en 2014 el “Informe mundial sobre el derecho a decidir”, elaborado por “Inclusion International”, organización internacional conformada por organizaciones de familias de 115 países de distintas partes del mundo que trabajan para promover la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en sus comunidades (95). En Colombia, recientemente fue aprobada la Ley 1996 de 2019 con el objeto de establecer medidas específicas para la garantía del derecho a la capacidad legal y plena de las personas con discapacidad mayores de edad y al acceso a los apoyos que puedan requerirse para el ejercicio de la misma (96). Esta Ley, en su artículo 4 (Principios), inciso 3, establece que: *“Los apoyos utilizados para celebrar un acto jurídico deberán siempre responder a la voluntad y preferencias de la persona titular del mismo. En los casos en los que, aun después de haber agotado todos los ajustes razonables disponibles, no sea posible establecer la voluntad y preferencias de la persona de forma inequívoca, se usará el criterio de la mejor interpretación de la voluntad, el cual se establecerá con base en la trayectoria de vida de la persona, previas manifestaciones de la voluntad y preferencias en otros contextos, información con la que cuenten personas de confianza, la consideración de sus preferencias, gustos e historia conocida, nuevas tecnologías disponibles en el tiempo, y cualquier otra consideración pertinente para el caso concreto”* (96).

### **1.8.2. El Decálogo de los derechos de los pacientes de 1991**

En 1991, el Ministerio de Salud Pública de Colombia adoptó el “Decálogo de los Derechos de los pacientes” aprobado por la Asociación Médica Mundial en 1981 en Lisboa (97), mediante la Resolución 13437 de 1991 (98):

“Todo paciente debe ejercer sin restricciones por motivos de raza, sexo, edad, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier índole, origen social, posición económica o condición social:

1. Su derecho a elegir libremente al médico y en general a los profesionales de la salud, como también a las instituciones de salud que le presten la atención requerida, dentro de los recursos disponibles del país.
2. Su derecho a disfrutar de una comunicación plena y clara con el médico, apropiadas a sus condiciones psicológicas y culturales, que le permitan obtener toda la información necesaria respecto a la enfermedad que padece, así como a los procedimientos y tratamientos que se le vayan a practicar y el pronóstico y riesgos que dicho tratamiento conlleve. También su derecho a que él, sus familiares o representantes, en caso de inconciencia o minoría de edad consientan o rechacen estos procedimientos, dejando expresa constancia ojalá escrita de su decisión.
3. Su derecho a recibir un trato digno respetando sus creencias y costumbres, así como las opiniones que tenga sobre la enfermedad que sufre.
4. Su derecho a que todos los informes de la historia clínica sean tratados de manera confidencial y secreta y que, sólo con su autorización, puedan ser conocidos.
5. Su derecho a que se le preste durante todo el proceso de la enfermedad, la mejor asistencia médica disponible, pero respetando los deseos del paciente en el caso de enfermedad irreversible.
6. Su derecho a revisar y recibir explicaciones acerca de los costos por los servicios obtenidos, tanto por parte de los profesionales de la salud como por las instituciones sanitarias. Al igual que el derecho a que en casos de

emergencia, los servicios que reciba no estén condicionados al pago anticipado de honorarios.

7. Su derecho a recibir o rehusar apoyo espiritual o moral cualquiera que sea el culto religioso que profesa.
8. Su derecho a que se le respete la voluntad de participar o no en investigaciones realizadas por personal científicamente calificado, siempre y cuando se haya enterado acerca de los objetivos, métodos, posibles beneficios, riesgos previsibles e incomodidades que el proceso investigativo pueda implicar.
9. Su derecho a que se le respete la voluntad de aceptación a rehusar la donación de sus órganos para que estos sean trasplantados a otros pacientes.
10. Su derecho a morir con dignidad y a que se le respete su voluntad de permitir que el proceso de la muerte siga su curso natural en la fase terminal de su enfermedad.”

### **1.8.3. El consentimiento informado**

Desde 1991 el estado colombiano exige que el médico considere y respete la opinión del paciente respecto al modo de proveerle la atención en salud, la que ya no es solo decisión del médico. La Corte Constitucional en la Sentencia T571 de 1992, consideró el derecho a la salud como de carácter fundamental, y de aquí se han derivado una serie de derechos que se han considerado también fundamentales como el derecho al diagnóstico, a la autonomía del paciente y el derecho al consentimiento informado (99, 100). La Sentencia T-866 de 2006 de la Corte Constitucional de Colombia (101), respecto a la práctica del consentimiento informado recaba:

“... es preciso insistir en que el derecho a la información, que tiene el paciente, es un desarrollo de su propia autonomía, así como de la titularidad que ostenta de su derecho a la integridad, a su salud, y ante todo a su libertad para decidir en todo cuanto compete íntimamente a la plenitud de su personalidad”.

La sentencia T-452 de 2010 (100), describe en detalle las características que debe tener todo consentimiento informado:

“Debe tenerse en cuenta que no cualquier autorización del paciente es suficiente para legitimar una intervención médica: es necesario que el consentimiento del paciente reúna ciertas características, y en especial que sea libre e informado. En cuanto a lo primero –consentimiento libre-, significa que la persona debe tomar su determinación sin coacciones ni engaños. Así, no es válido, por haber sido inducido en error, el asentimiento de un paciente que es logrado, por ejemplo, gracias a una exageración, por parte del médico, de los riesgos de la dolencia y una minimización de los peligros del tratamiento. Con relación a lo segundo –consentimiento informado- la decisión debe fundarse en un conocimiento adecuado y suficiente de todos los datos que sean relevantes para que el enfermo pueda comprender los riesgos y beneficios de la intervención terapéutica, y valorar las posibilidades de las más importantes alternativas de curación, las cuales deben incluir la ausencia de cualquier tipo de tratamiento. Esto implica (...) que, debido a que el paciente es usualmente lego en temas médicos, el profesional de la salud tiene el deber de suministrar al enfermo, de manera comprensible, la información relevante sobre los riesgos y beneficios objetivos de la terapia y las posibilidades de otros tratamientos, incluyendo los efectos de la ausencia de cualquier tratamiento, con el fin de que la persona pueda hacer una elección racional e informada sobre si acepta o no la intervención médica” (100).

La Ley estatutaria de salud, Ley 1751 de 2015, en su artículo 10 enfatiza:

“Las personas tienen los siguientes derechos relacionados con la prestación del servicio de salud: ...a mantener una comunicación plena, permanente, expresa y clara con el profesional de la salud tratante; a obtener información clara, apropiada y suficiente por parte del profesional de la salud tratante que le permita tomar decisiones libres, conscientes e informadas respecto de los procedimientos que le vayan a practicar y riesgos de estos. Ninguna persona podrá ser obligada, contra su voluntad, a recibir un tratamiento de salud; ...a

recibir un trato digno, respetando sus creencias y costumbres, así como las opiniones personales que tengan sobre los procedimientos; ...a que se le respete la voluntad de aceptación o negación de la donación de sus órganos de conformidad con la ley; a no ser sometidos en ningún caso a tratos crueles o inhumanos que afecten su dignidad, ni a ser obligados a soportar sufrimiento evitable, ni obligados a padecer enfermedades que pueden recibir tratamiento” (102).

En este mismo artículo enuncia, entre los derechos de la persona, los de “...obtener una información clara, apropiada y suficiente por parte del profesional de la salud tratante que le permita tomar decisiones libres, conscientes e informadas respecto de los procedimientos que le vayan a practicar y riesgos de estos. Ninguna persona podrá ser obligada, contra su voluntad, a recibir tratamiento de salud” y “...a no ser sometidos en ningún caso a tratos crueles o inhumanos que afecten su dignidad, ni a ser obligados a soportar sufrimiento evitable, ni obligados a padecer enfermedades que pueden recibir tratamiento” (102).

#### **1.8.4. Las voluntades anticipadas**

El desarrollo de la medicina ha llevado a que pueda prolongarse la vida humana a veces en circunstancias consideradas no deseables por muchas personas, lo que ha abierto el debate del derecho a la autonomía y el respeto a la dignidad del paciente, a temas como la limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico, la eutanasia y a la aparición de las llamadas “voluntades anticipadas”.

Las voluntades anticipadas o “directivas médicas avanzadas” o “testamento vital”, son reconocidas en muchos países como documentos elaborados por una persona, legalmente capaz de expresar su voluntad libre e informada, en los que constan indicaciones relativas al tratamiento médico que se desea en caso de perderse la capacidad para decidir. Quién es depositario de esta declaración no es un sustituto de la voluntad de quien la otorga, simplemente la transmite y no se requiere que esté de acuerdo con ella. Surgieron como respuesta a la necesidad de conocer la voluntad previa del paciente frente a su estado de salud y el tratamiento a seguir

cuando ya no esté en capacidad de decidir; estas han tenido un gran auge en Estados Unidos y Europa.

En Colombia las voluntades anticipadas fueron aprobadas por la Ley 1733 de 2014 “Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida”, dispuso, en su artículo 5°, como uno de los derechos de los pacientes el de suscribir un Documento de Voluntad Anticipada, e incluye a “toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad en pleno uso de sus facultades legales y mentales, con total conocimiento de las implicaciones que acarrea el presente derecho podrá suscribir el documento de Voluntad Anticipada...” y no exclusivamente a los pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles de alto impacto en la calidad de vida (103).

Los requisitos y formas de realización de esta declaración de voluntad anticipada han sido regulados mediante la Resolución 1051 de 2016 (104), y recientemente por la Resolución 2665 de 2018 Ministerio de Salud y Protección Social, la cual considera que la formalización del Documento de Voluntad Anticipada ante notario constituye solo una de las alternativas para la manifestación de la voluntad y que dicho documento debe ser extendido a través de otros medios, que igualmente garanticen su fidelidad, no afectando su validez (105).

Así, de acuerdo a las anteriores leyes y resoluciones, se ha reglamentado en Colombia el Documento de Voluntad Anticipada bajo los siguientes lineamientos (105):

1. Podrán suscribirlo los mayores de edad, capaces, sanos o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales, con total conocimiento de las implicaciones que acarrea la suscripción de dicho documento. Los adolescentes entre 14 y 18 años podrán hacerlo en los precisos términos de la Ley 1733 de 2014.

2. Este documento deberá contener, como mínimo, la siguiente información del otorgante:
  - a. Ciudad y fecha de expedición del documento.
  - b. Nombres, apellidos y documento de identificación de la persona
  - c. Indicación concreta y específica de que se encuentra en pleno uso de sus facultades mentales y libre de toda coacción y que conoce y está informado de las implicaciones de su declaración.
  - d. Manifestación específica, clara, expresa e inequívoca respecto a sus preferencias en relación con el cuidado futuro de su salud e integridad física, así como indicaciones concretas de su cuidado y preferencias al final de la vida, que considere relevantes en el marco de sus valores personales, su entorno cultural, sus creencias religiosas o su ideología.
  - e. Firma del declarante.
3. En el caso de que exista voluntad de donación para el trasplante, la educación o la investigación, tal manifestación deberá constar expresamente en el documento.
4. Son admisibles las declaraciones de la voluntad anticipada expresadas en videos o audios y otros medios tecnológicos, así como a través de lenguajes alternativos de comunicación que permitan establecer con claridad tanto el contenido de la declaración como la autoría y contengan los elementos mínimos establecidos.
5. Este documento puede ser suscrito ante notario, ante 2 testigos o ante el médico tratante, en este último caso, debe llevar los nombres, apellidos, número de registro médico y documento de identificación del médico tratante y no requiere testigos.
6. Este documento podrá ser modificado, sustituido o revocado en cualquier momento por quien lo suscribió, por escrito, o través de los medios descritos.

7. Se establece que cualquier persona podrá informar la existencia del Documento de Voluntad Anticipada o allegarlo en original o copia, con el fin de que sea tenido en cuenta por los profesionales de la salud en el proceso de atención del paciente y se cumpla, así, la voluntad plasmada en este. Así mismo, este documento podrá ser incorporado a la historia clínica.
8. Es obligación del médico tratante consultar con el paciente o los familiares o acudientes o en la historia clínica del paciente, si este ha suscrito un Documento de Voluntad Anticipada y, en caso de que este documento exista, deberá solicitarlo para acceder a su contenido y poder actuar en consecuencia.
9. Los profesionales de la salud deberán reconocer las voluntades anticipadas como un ejercicio de autonomía de quien las suscribe y por lo tanto deberán ser tenidas en cuenta para la toma de decisiones sobre la atención y cuidados de la persona, lo anterior sin desconocer la Lex Artis y el mejor interés del paciente.
10. El personal de salud, así como toda persona que, debido a sus funciones, conozca la existencia o acceda al DVA, están sujetos al deber de guardar confidencialidad de la información que contiene.

Recientemente, la Ley 1996 de 2019 realizó la reiteración de las Directivas Anticipadas con algunas modificaciones estableciendo la obligatoriedad de incluirlas en la historia clínica del paciente (96).



## **2. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL**

Se analizan aquí los conceptos teóricos más relevantes y los elementos y puntos de referencia implicados en el proceso de toma de decisiones médicas en pacientes con compromiso de sus funciones mentales.

### **2.1. LOS CONCEPTOS DE SER HUMANO, PERSONA, AUTONOMÍA, DIGNIDAD HUMANA Y CALIDAD DE VIDA**

Es frecuente que el profesional de la salud, cuando se enfrenta a un paciente con un compromiso severo e irreversible de sus funciones mentales, se plantee interrogantes acerca del respeto a la autonomía y a la dignidad de la persona y acerca de su calidad de vida y se cuestione la proporcionalidad de la terapia indicada; por lo que estos conceptos requieren de análisis.

#### **2.1.1. Los conceptos de ser humano y persona**

Desde la biología, el ser humano actual pertenece a la subespecie *Homo sapiens sapiens*, de la especie *Homo sapiens*, que su vez pertenece al género *Homo*, familia *Hominidae* y al orden de los *Primates*. Sin embargo “*Ser humano*” es realmente un concepto filosófico y ha traído muchas discusiones acerca de su verdadero significado. El más común es el de “ser dotado de razón, consciente de sí mismo y poseedor de una identidad propia”, pero su significación puede tratarse desde diferentes perspectivas.

Comúnmente el concepto de *ser humano* se utiliza para referirse a un individuo de la especie humana, la cual precisamente se distingue de las demás especies de homínidos y de los demás animales superiores por su capacidad de razonar: “Y así, lo propio del hombre será el acto del alma conforme a la razón, o por lo menos el acto del alma, que no puede realizarse sin la razón” (Aristóteles, *Ética a Nicómaco*), es decir, por la capacidad que tienen de presentar funciones mentales superiores. Son estas funciones las que permiten al ser humano hacer uso del juicio y la razón, además de la lógica, del lenguaje, de la inventiva y del aprendizaje, y las que ha

utilizado el ser humano para desarrollar la cultura, la tecnología y la ciencia como hoy la conocemos. Gracias a estas funciones mentales el ser humano puede relacionarse con sus semejantes y con el resto del mundo, manejar conceptos totalmente abstractos, evaluar opciones y alternativas y tomar las adecuadas decisiones. A pesar de que estas funciones lo caracterizan, no se requiere que un ser humano en particular ostente funciones mentales superiores para que sea considerado ser humano. Así, la pérdida de estas funciones mentales no lleva a que un ser humano deje de serlo.

El concepto filosófico de *persona* es algo más complejo y ha sido bastante controvertido. Su significación puede tratarse desde diferentes perspectivas, lo que le ha conferido un tanto de ambigüedad. De acuerdo con el movimiento filosófico personalista, la persona constituye el valor supremo de toda realidad y es el lugar principal de la investigación para los estudios filosóficos, teológicos y humanísticos. Esta postura plantea una diferencia sustantiva entre el ser humano como persona y todos los demás objetos. La persona sola es "alguien" en lugar de simplemente "algo", y esto lo diferencia de cualquier otro ente en el mundo visible. La persona no puede ser "reducida", independientemente de su edad, inteligencia, capacidades, cualidades, etc. (106).

Según palabras de Jacques Maritain: "Siempre que decimos que el hombre es una persona, queremos decir que él es más que una simple parcela de la materia, más que un elemento individual de la naturaleza, como lo son el átomo, la hierba, una mosca o un elefante... El hombre es un animal y un individuo, pero muy diferente de otros animales o individuos" (107).

En palabras de Julián Marías: "Entendemos por persona una realidad que no es solo real. Una persona 'dada' dejaría de serlo. El carácter programático, proyectivo, no es algo que meramente acontezca a la persona, sino que la constituye. La persona no 'está ahí', nunca puede como tal estar ahí, sino que está viniendo... La persona es ya, está hecha como persona, y por otra parte no interesa su 'acabamiento' o resultado" (108, 109).

El mundo moderno acoge la noción de persona y reconoce en ella características diversas, aunque ligadas entre sí: "...la falta de alguna de ellas en un ser humano es un defecto en relación con lo que debería tener, no sencillamente un elemento menos", lo que no lo desclasifica como persona (110).

Se ha postulado que no todo ser humano es persona (111, 112). Estos autores basan esta diferencia en que para ser persona es necesario que se presente en el individuo la conciencia y la razón o racionalidad y autoconciencia (113), la autonomía o capacidad de dar permiso, (114, 115), o la capacidad de valorar la propia existencia (116). Todas éstas son meramente funciones mentales superiores, las mismas que caracterizan al ser humano, de modo que, para estos autores, un ser humano con incapacidad para ejercer algunas de sus funciones mentales, no sería persona y el embrión, el feto, el retardado mental y muchos de los pacientes neurológicos con compromiso de algunas de sus funciones mentales no podrían considerarse como personas. Sin embargo, el sujeto (un ser humano) es el mismo, aunque el despliegue de sus capacidades cerebrales sea distinto, es decir, este "despliegue" no puede determinar la condición de persona. Este concepto es compartido por muchos autores (110, 112, 117-122).

Establecer quienes ostentan la condición de persona humana cobra su máxima importancia cuando se trata de los derechos humanos. De acuerdo a la Declaración Universal de derechos humanos, es a la persona a quien se le reconoce el derecho, textualmente en el artículo 2 dice: "...toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición" (123).

También en la convención americana sobre derechos humanos figura la persona como el destinatario de estos derechos, en su el preámbulo dice: "Los derechos esenciales del hombre no nacen del hecho de ser nacional de determinado Estado, sino que tienen como fundamento los atributos de la persona humana" (124).

Este reconocimiento como persona al paciente en un sentido pleno y dotado, con total capacidad de decisión, ha sido el aporte más grande de la bioética

contemporánea (118). El sentido real del consentimiento informado se basa en este reconocimiento y constituye una obligación ética de todo profesional de la medicina que debe responder a la necesidad de respetar la dignidad y la autonomía del paciente como persona, independiente de si éste puede o no expresar su autonomía o presenta algún tipo de compromiso en sus funciones mentales. En este sentido, se constituye como un deber especial el de respetar la dignidad y la autonomía quebrada de los sujetos con compromiso de sus funciones mentales superiores (125, 126).

### **2.1.2. El concepto de autonomía**

La palabra Autonomía proviene del vocablo latín “auto” que significa “uno mismo” y “nomos” quiere decir “norma”, y es definida como la capacidad de decidir de manera propia, independiente, sin la coerción o la influencia de terceros. El término ha sido utilizado en derecho, política, filosofía, ética y psicología y puede referirse a personas, instituciones o estados.

El concepto de autonomía como tal, nació en la antigua Grecia, donde hacía referencia a las ciudades-estado autónomas. En ese entonces, la autonomía no se aplicaba a las personas, aunque es probable que muchos filósofos de esa época, como Aristóteles y Platón, por ejemplo, pensarán en algo parecido al escribir sobre sujetos gobernados por su propia razón (autogobernados). Los filósofos medievales tampoco hicieron uso del concepto de autonomía, aunque muchos de ellos muy probablemente tendrían un concepto parecido al hablar de aquellos que vivían de acuerdo con la razón correcta y la voluntad de Dios. No es sino hasta Immanuel Kant que el concepto de autonomía adquiere importancia filosófica, influenciado probablemente por los escritos de Jean-Jacques Rousseau, quien aunque no utilizó el término autonomía en sus escritos, escribió sobre la libertad moral como propiedad de las personas y la definió como "*obediencia a la ley que uno se ha prescrito a sí mismo*", lo cual tiene una relación clara con la comprensión de la autonomía de Kant (127).

### **2.1.2.1. La Autonomía moral de Kant**

El concepto de autonomía moral está asociado con el trabajo de Kant, la cual es también conocida como "autonomía de la voluntad" o "autonomía de Kant". Según Kant, la autonomía consiste en la capacidad de la voluntad de un ser racional de ser una ley en sí misma, independientemente de la influencia de otros factores, incluido el apetito, la satisfacción del deseo o la felicidad. Ésta implica una capacidad de elegir y una capacidad de legislarse a sí mismo, independiente de influencias externas. Kant postuló una conexión esencial entre la posesión de la autonomía y la moralidad al considerar que los productos de la voluntad autónoma son leyes prácticas universales y necesarias, es decir, leyes morales. Por lo tanto, en virtud de la autonomía, el sujeto es capaz de ser moral, y es moral en la medida en que es autónomo. Por esto, la concepción de autonomía de Kant se describe como autonomía moral. La autonomía moral se refiere a la capacidad de los sujetos racionales para imponerse a sí mismos, legislarse por sí mismos, la ley moral. La autonomía moral es una propiedad que poseen todos los seres racionales en virtud de su racionalidad, aunque, según Kant, ciertamente es posible no vivir de acuerdo con ella en la práctica (127).

### **2.1.3. Autonomía y Dignidad**

La palabra dignidad proviene de los vocablos latinos "dignitas", que significa valor personal, virtud, mérito o estima, y "dignor", que significa juzgar digno o dignarse, hace referencia a el valor inherente del ser humano como "alguien" y no meramente como "algo", lo que le confiere un valor absoluto no encontrado en otros seres (106).

En su obra "*Fundamentación de la metafísica de las costumbres*", Immanuel Kant argumentó que "*La autonomía es el fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda naturaleza racional*", y que las personas no tienen precio sino dignidad: "*Lo que se refiere a las inclinaciones y necesidades del hombre tiene un precio comercial, lo que, sin suponer una necesidad, se conforma a cierto gusto, es decir, a una satisfacción producida por el simple juego, sin fin alguno, de nuestras facultades, tiene un precio de afecto; pero aquello que constituye la condición para que algo sea fin en sí mismo, eso no tiene meramente valor relativo o precio, sino*

*un valor interno, esto es, dignidad. (...) Así, pues, la moralidad y la humanidad, en cuanto que ésta es capaz de moralidad, es lo único que posee dignidad” (128).*

Kant afirmaba que la dignidad es una propiedad intrínseca de “*un ser racional que no obedece otra ley que aquella que él se da a sí mismo*”. Así pues, según Kant la dignidad no depende de cómo el hombre vive, sino que es inherente al hombre mismo y a su autonomía, pues el hombre no es solamente un medio sino también un fin: “*El imperativo práctico será, pues, como sigue: obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo y nunca solamente como un medio*”. De acuerdo a la filosofía moral kantiana la posibilidad de la dignidad le viene dada al ser racional por su autonomía y el hecho de ser un fin en sí mismo: “*...pues todos los seres racionales están sujetos a la ley de que cada uno de ellos debe tratarse a sí mismo y tratar a todos los demás, nunca como simple medio, sino siempre al mismo tiempo como fin en sí mismo*” (128).

Así, la justificación de Kant para la afirmación de que la autonomía fundamenta la dignidad inherente de las personas se basó en la opinión de que en virtud de la autonomía el sujeto es un fin en sí mismo. De acuerdo con él, el sujeto que carece de autonomía está a merced de fuerzas que no tienen nada que ver con su propia voluntad, mientras que el que posee autonomía tiene la capacidad de libertad mediante el ejercicio activo de su autonomía, idea en la que se fundamenta el derecho universal. Los sujetos autónomos no están a merced de los fines determinados de la naturaleza, sino que se determinan por su propia voluntad, son fines en sí mismos, en virtud de lo cual poseen una dignidad inherente y merecen un respeto moral básico.

Desde Kant, muchos filósofos han hecho referencia a la autonomía (o la capacidad de autonomía) como la propiedad de los seres humanos en virtud de la cual poseen una dignidad inherente y, por lo tanto, merecen ser tratados con un respeto moral básico (127). De hecho, una postura teórica muy difundida en el pensamiento filosófico occidental ha sido tomar el concepto de libertad y el de autonomía como base de la dignidad: “...el hombre es digno porque es libre”, y basan este principio

en la libertad y en la capacidad de autonomía de la persona, como lo planteaba el pensador renacentista Giovanni Pico Della Mirandola en el 1486: “...sólo el que sabe y puede gobernarse a sí mismo, según un principio racional, resulta señor de sus acciones y en consecuencia, al menos parcialmente, un sujeto libre y digno” (129).

Una objeción en contra de esta concepción es que esta implicaría que los más autónomos tienen más dignidad y son más dignos de respeto y que a los sujetos con compromiso de su autonomía o que la han perdido totalmente, no se les debería respeto moral básico. Así, de acuerdo a este planteamiento un individuo con compromiso de su autonomía y de su libertad, por ejemplo con un severo compromiso sus funciones mentales superiores, no tendría dignidad (130).

Limitar el concepto de dignidad al de libertad y autonomía ha sido muy criticado, puesto que equivaldría a considerar que sujetos sin libertad ni autonomía, como el embrión, el feto o el sujeto con compromiso de sus funciones mentales o en coma, e incluso el sujeto con una discapacidad física que limitara la expresión de su autonomía, no tendrían dignidad y por lo tanto podrían considerarse indignos y no merecedores de respeto. Se han generado muchos cuestionamientos sobre la fundamentación del principio de dignidad humana, su utilidad y su correcta aplicabilidad (112, 131-134).

Sin embargo, como lo menciona Gilbert Hottois, es prudente no aplicar un principio ético excluyendo a otros principios: “Aunque el juicio ético no pueda conciliar valores y normas siempre y por doquier, requiere por lo menos no afirmar o aplicar un principio fuera de la luz aportada por los otros principios, incluso aquellos que se estima circunstancialmente poder marginar o sacrificar” (132).

#### **2.1.4. La dignidad desde otras perspectivas**

Kilner definió la Dignidad como “el reconocimiento que hace la humanidad al valor inherente que tienen todos los seres humanos por igual por el hecho mismo de ser seres humanos” (135) y Tomás Melendo sustentaba que, “El punto terminal de

*referencia y el origen de cualquier dignidad reside en la suprema valía interior del sujeto que la ostenta” (136).*

Este abordaje al concepto de la dignidad humana hace extensivo el valor de la persona humana, como principio moral universal, a todos los seres humanos sin distinción, por el hecho mismo de pertenecer a la raza humana (valor ontológico) y ha sido reconocido en la Declaración Universal de derechos humanos: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros” (123).

Daniel Sulmasy propone tomar la naturaleza humana como base de la dignidad, ya que esto garantizaría que siempre fuese democrática, porque todos por definición la tendrían, y que no fuese enajenable, ya que nunca podría quitársele la dignidad a ningún ser humano en ninguna circunstancia. Además, este abordaje determina que la dignidad es puramente cualitativa y no se admitirían distintos niveles, pues es la misma para todos (122).

De acuerdo con muchas posturas de filósofos modernos, se considera importante aceptar que el soporte de la dignidad humana está en la misma naturaleza humana y no en su autonomía y su libertad, por lo que los sujetos con compromiso de sus funciones mentales deben protegerse porque, más allá de sus deficiencias físicas o psíquicas, poseen, en cuanto seres humanos, un valor intrínseco, es decir, una dignidad (110, 120, 137). De acuerdo con esta postura, aún si su autonomía está comprometida, la vida de un ser humano siempre merecerá respeto, ya que este nunca puede perder su dignidad, y tratar a estos sujetos como personas poseedoras de una total dignidad humana es un deber social y médico. Así, la conducta con aquellos seres humanos en los que su autonomía está comprometida porque presentan alteración en sus funciones mentales, estaría regida por el respeto a la dignidad que poseen (138).

Las creencias morales y políticas básicas de la mayoría de las sociedades actuales descansan en la convicción de que el ser humano tiene dignidad y no precio, valor absoluto y no relativo, valor en sí y no solo valor instrumental (110). Este abordaje



determina que la dignidad es puramente cualitativa (valor) y no se admiten distintos niveles (precio), pues la dignidad es la misma para todos. De acuerdo a este concepto, cada ser humano posee dignidad inherente y derechos inalienables pues es una persona de la familia humana y no solamente un organismo más de la subespecie Homo sapiens sapiens (139).

### **2.1.5. El concepto de Calidad de vida**

El concepto de calidad de vida, heredado de la economía, es un concepto un tanto ambiguo que puede tener diferentes connotaciones en niveles sociales, económicos, políticos, médicos, antropológicos y otros.

La calidad de vida suele evaluarse analizando diversas áreas del desempeño humano, incluyendo salud, seguridad, bienestar, ingresos, vivienda, propiedades o pertenencias, transporte, relaciones interpersonales, familia, vida en comunidad, productividad, desarrollo, educación, e incluso autoestima, estabilidad emocional, inteligencia, nivel cultural y espiritualidad.

La calidad de vida se ha usado predominantemente como un indicador macroeconómico para medir el Índice de Desarrollo Humano (IDH) de las poblaciones y países y fue establecido por las Naciones Unidas en su Programa para el Desarrollo (PNUD). Su cálculo se realiza a partir de ciertas variables previamente definidas atendiendo a la esperanza de vida, el nivel educativo del país, el producto interno bruto y otros (140).

En este sentido, el concepto no se aplica al individuo ni a su desarrollo personal. Amartya Sen ha definido la calidad de vida basándose en el concepto de “capacidad”, entendido este como *“las combinaciones alternativas que una persona puede hacer o ser y los distintos funcionamientos que puede lograr”*. Sen se refiere aquí a la calidad de vida como *“la habilidad real de la persona para lograr funcionamientos valiosos como parte de la vida”*. De acuerdo a Sen, *“la capacidad de una persona refleja combinaciones alternativas de los funcionamientos que ésta puede lograr”*, y su enfoque se basa en *“una visión de la vida en tanto combinación*

*de varios 'quehaceres y seres', en los que la calidad de vida debe evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos" (141).*

Definiciones más adaptadas al contexto de la salud humana definen la Calidad de vida (QOL, por sus siglas en inglés), como "la percepción del individuo de su posición en la vida, en el contexto de su cultura y el sistema de valores en los que vive y en relación a sus propias metas, expectativas, normas y preocupaciones" (142). Es un concepto bastante amplio, que además de la salud física de la persona, incluye varios dominios como sus relaciones sociales, su nivel de independencia, su relación con las características más importantes de su entorno e incluso sus creencias personales. La Calidad de vida incluye dimensiones tanto positivas como negativas incrustadas en contextos socioculturales y ambientales. También se ha definido como "*la satisfacción subjetiva expresada o experimentada por un individuo en su propia situación física, mental y social*", como "*la capacidad de un individuo para realizar sus proyectos de vida*", y también como "*la diferencia en un determinado período de tiempo entre las esperanzas y expectativas de la experiencia presente del individuo*" (143).

La operacionalización del concepto Calidad de vida en salud ha conducido a que se hayan formulado y construido diversos instrumentos y encuestas para intentar valorar el estado de bienestar de los pacientes y su grado de satisfacción en diferentes enfermedades. Así, se han elaborado instrumentos específicos para valorar la "calidad de vida" en muchas enfermedades crónicas atendiendo a diversos factores como la familia, educación, trabajo, infraestructura, etc. Todos estos instrumentos van a otorgar, por supuesto, muy bajas puntuaciones a las personas con compromiso de sus funciones mentales, de hecho, en este grupo se encontrarán siempre los más bajos resultados.

Cuando se usa el concepto de Calidad de vida para expresar la idea de que hay vidas humanas que no tienen "suficiente calidad", o, en otros términos, que ciertas vidas se ubican "por debajo de la norma", el sujeto con compromiso de sus funciones mentales va siempre a encontrarse en este grupo. La noción de "vidas sin calidad", puede dar paso a la idea de que los seres humanos con profundo

compromiso de funciones mentales, o los pacientes terminales o los recién nacidos afectados de graves dolencias no merecen vivir. De acuerdo con este razonamiento, cuando la calidad de vida actual del individuo es inferior al estándar fijado y sus perspectivas de mejoría son muy bajas o inexistentes, la muerte podría convertirse en un objetivo aparentemente razonable, para alcanzar ya sea por acción u omisión. Esta noción ha sido utilizada para justificar la eutanasia o la ayuda al suicidio, cuando el balance entre las perspectivas positivas y negativas de la salud del sujeto llevan a estimar que su vida ya no tiene “calidad”, o que ha perdido significado. Esta forma de razonamiento, propia de las disciplinas técnicas, no puede aplicarse a las ciencias humanas ni mucho menos a la ética (118). El valor de la vida humana es un valor absoluto y no relativo a la condición de vida de un individuo determinado, no depende de su calidad de vida ni de las capacidades del individuo, pues el ser humano tiene dignidad y no precio, valor absoluto y no relativo, valor en sí y no solo valor instrumental (110).

## **2.2. LAS FUNCIONES MENTALES Y SU COMPROMISO**

Se conoce como funciones mentales a todas las capacidades y habilidades que posee el ser humano, gracias a su cerebro, para conocer y conocerse y efectuar una relación racional con el medio externo y con las demás personas (144).

Las funciones mentales humanas son muy complejas y variadas. En una aproximación inicial pueden agruparse en varios tipos que pueden conocerse por la exploración directa: Las funciones mentales básicas y las funciones mentales superiores.

Las funciones mentales básicas o sensitivas se refieren a los procesos de atención y percepción (conciencia e interpretación de estímulos sensitivos).

Las funciones mentales superiores pueden agruparse como sigue:

Cognitivas: capacidad de guardar en la memoria y recordar hechos pasados recientes y distantes (memoria), capacidad de pensar y razonar (juicio y raciocinio), lenguaje, cálculo, abstracción y manejo del espacio;

Afectivas: temperamento, ánimo y emoción;

Conativas o volitivas: iniciativa, impulsos y arrojo;

Relacionales: comportamiento social, el cual se refiere a las relaciones del sujeto con las personas que lo rodean;

Introspección: la cual denota la capacidad del individuo para evaluar sus propias funciones (144).

Cada función mental tiene su lado objetivo, que se expresa en las reacciones de conducta producidas por ciertos estímulos, y su lado subjetivo, que se expresa en el pensamiento y las sensaciones que el sujeto describe en relación con los estímulos (144).

Dentro de las funciones mentales básicas o sensitivas la más importante es la conciencia, la cual es físicamente necesaria para acceder a todas las demás. La conciencia se refiere a la capacidad que tiene el ser humano de conocer o percatarse de su mundo interno y externo y de su propia existencia. La conciencia no hace alusión a un conocimiento racional, sino sólo a la capacidad simple de reaccionar a estímulos externos. Desde un punto de vista práctico en neurología, se considera suficiente para hablar de conciencia el hecho de que el sujeto pueda percatarse de su entorno y de sí mismo, aunque el raciocinio o juicio que utilice esté alterado (144).

En un sujeto con alteración de la conciencia, las funciones mentales superiores (percepción, juicio, raciocinio, memoria, lenguaje, cálculo, introspección y otros), no pueden ser evaluadas, por lo que, cuando se determina inconsciencia en la práctica clínica, no hay claridad acerca del estado de estas funciones cognitivas del sujeto, las cuales podrían no estar o estar también comprometidas. De manera que, como para poder evaluar estas funciones debemos tener acceso a ellas, es necesario que la conciencia del individuo esté preservada (144).

### **2.2.1. El sujeto con compromiso de sus funciones mentales**

Muchas son las enfermedades neurológicas que comprometen las funciones mentales. Las funciones mentales superiores permiten al sujeto analizar y decidir acerca de lo que es mejor para sí mismo; estas incluyen el juicio, el raciocinio, la comprensión y la vivencia misma de la enfermedad. El compromiso de estas funciones afecta la competencia o capacidad del sujeto para ser autónomo, por lo que no puede participar en el proceso de toma de decisiones respecto a lo que es mejor incluso para sí mismo. Estas decisiones son llamadas decisiones autónomas (144).

Cuando estas funciones mentales superiores están alteradas, los aparentes deseos del sujeto pueden no reflejar lo que el mismo desearía si no lo estuvieran, o si hubiese decidido antes de que se comprometieran (130). Además, algunas de las terapias y métodos diagnósticos empleados en las enfermedades neurológicas afectan al individuo tanto en su condición física como psicológica, incluyendo a su personalidad, de modo que, aun cuando el individuo todavía pareciera tener capacidad para decidir el método de diagnóstico o tratamiento adecuado, es posible que sus actuales deseos no reflejen el libre ejercicio de su autonomía, y evaluar su capacidad para tomar decisiones no es fácil (130).

### **2.2.2. La vulnerabilidad**

Los sujetos con compromiso de sus funciones mentales se consideran sujetos vulnerables (145, 146). De acuerdo al Diccionario de la Real Academia, la vulnerabilidad es la capacidad o cualidad de ser vulnerable (dícese de aquel puede ser herido o recibir lesión, física o moralmente). El concepto de vulnerabilidad aplicado al individuo ha traído muchas controversias. De acuerdo a Lydia Feito existen dos tipos de vulnerabilidad humana: una vulnerabilidad antropológica, entendida como una condición de fragilidad propia e intrínseca al ser humano, por su ser biológico y psíquico; y una vulnerabilidad socio-política, entendida como la que se deriva de la pertenencia a un grupo, género, localidad, medio, condición socio-económica, cultura o ambiente que convierte en vulnerables a los individuos (147). Este concepto fue introducido en el discurso ético desde la ética en

investigación para referirse a “poblaciones vulnerables” en el sentido de grupos más vulnerables a la investigación científica por cuanto poseen una autonomía comprometida (38, 145).

La filosofía contemporánea y la antropología concuerdan en que la vulnerabilidad y la dependencia son parte de la naturaleza humana y no son una desviación de la misma o de su ideal (148-151). Por tanto la vulnerabilidad es una condición humana y no puede ser un principio de la bioética (151, 152). La presencia de una mayor vulnerabilidad solo conlleva a la obligación de asegurar e incrementar la autonomía (147), sin embargo, esta debe ser una obligación hacia todos los seres humanos, sean vulnerables o no.

### **2.2.3. La irreversibilidad**

La irreversibilidad del compromiso cerebral es un factor muy importante que influye marcadamente en el momento de tomar decisiones médicas en estos sujetos, sobre todo si la condición es severa y permanente. Los familiares y médicos en estos casos se inclinan muy frecuentemente por conductas conservadoras o paliativas si saben que el compromiso de las funciones mentales de su paciente es irreversible y en cambio toman medidas más agresivas de manejo para el paciente si se considera que es posible su mejoría.

Si el compromiso de la conciencia o de estas funciones mentales es o no reversible, no es nada fácil de determinar. Se ha demostrado lo difícil que es precisar un daño irreversible de las funciones mentales de un individuo, e incluso estudios recientes, basados en neuroimagen funcional, han demostrado que esto es incluso más difícil de lo que se pensaba (153-159). En la práctica clínica, resulta mucho más fácil poder determinar un daño total e irreversible, como es el caso de la muerte encefálica, que un daño focal o incompleto o transitorio. Aún en el caso de enfermedades degenerativas conocidas que afectan a las funciones mentales superiores, como la demencia, cuyo curso podría en algunos casos predecirse, es muy complejo establecer cuál va a ser la verdadera velocidad de progresión de la enfermedad y las vías que va a tomar esta progresión en un sujeto determinado.

Más difícil resulta intentar predecir la evolución de lesiones neurológicas agudas que no son degenerativas. Aunque una determinada lesión cerebral podría producir pérdida de memoria o dificultades de lenguaje, estas alteraciones se superponen a la psicología y al pasado personal de cada sujeto, llevando a secuelas que dependen de cada individuo en particular. Asimismo, como ha sido demostrado por estudios recientes con neuroimagen funcional, la recuperación de estas lesiones también está determinada por circunstancias muy individuales (41, 153, 160).

Las variaciones del contexto en que un sujeto presenta compromiso de sus funciones mentales influyen también en que sea más compleja la toma de decisiones médicas. Esta complejidad aumenta por aquellos casos reportados de sujetos con deterioro severo de algunas funciones mentales superiores y pérdida irreversible de algunas habilidades previas, en los que el sujeto desarrolla en forma tardía en su recuperación nuevas habilidades o explota algunas que estaban latentes, hasta ese momento no exploradas e incluso re-descubrir una nueva personalidad o identidad nunca antes manifestada (41).

### **2.3. EL ABORDAJE DEL PACIENTE EN MEDICINA**

El abordaje actual al paciente en medicina ha sido criticado en innumerables ocasiones y a pesar de los esfuerzos realizados por la medicina hoy para mejorar y hacer más humano este abordaje, en la práctica médica actual este ha tenido muy poca modificación.

#### **2.3.1. El modelo médico tradicional**

El pensamiento cartesiano sirvió de base para la construcción del modelo médico tradicional sobre el cual aún se apoya de la ciencia médica moderna. De acuerdo con Descartes, existía una separación fundamental entre mente y cuerpo y este último, podría considerarse una especie de máquina en el sentido de que funciona como un conjunto armónico de sus partes constituyentes y cuyos mecanismos funcionan perfectamente. La enfermedad era concebida como un desarreglo o avería en un mecanismo o alguna de las partes constituyentes (161). Las principales

características de este modelo médico tradicional, cartesiano y mecanicista, son, en gran medida, el fundamento de la práctica médica actual (12, 162).

Esta visión mecanicista de la vida dominó el desarrollo de la biología y la medicina, influyendo marcadamente en la actitud del médico ante la salud y la enfermedad. En este sentido, se consideró al cuerpo humano como una máquina compleja y muy sofisticada que puede analizarse desde el punto de vista de sus partes constituyentes y a su vez de las micro-partes constituyentes de sus partes y así sucesivamente hasta la célula, los organelos subcelulares y la molécula, por lo que su estudio debía iniciarse con la bioquímica, siguiendo con la biología celular y su fisiología, de allí a la histología con el estudio de los tejidos y luego al estudio de los diferentes sistemas y su fisiología. La enfermedad, considerada como un mal funcionamiento en alguno de estos sistemas del complejo y sofisticado mecanismo del cuerpo humano o como el daño en alguna de sus partes, micro-partes o de una molécula específica, es estudiada desde el punto de vista de la biología celular y molecular. Así, el objetivo de la terapia se basa en encontrar ese daño o mal funcionamiento para poder intervenir y corregir, ya sea física o químicamente, la disfunción de esa parte, molécula o mecanismo específico. Esta visión, focalizada en la causa específica de trastorno investigado y en la intervención necesaria para corregir esta disfunción, es la base del abordaje de la medicina actual y la que se enseña en la gran mayoría de las escuelas de medicina hoy. Todos los aspectos que van más allá de esta visión se consideran intrascendentes y en gran medida irrelevantes, en lo que respecta al trastorno (17).

Por otra parte, la rigurosa separación entre mente y cuerpo del modelo cartesiano llevó a la medicina a concentrarse en el cuerpo y olvidar los aspectos psicológicos, sociales y ambientales de la enfermedad. A partir del siglo XVIII, los progresos en medicina dependieron del desarrollo de la biología y de la química y de las demás ciencias naturales. La perspectiva de la ciencia médica se trasladó del estudio de los órganos y de sus funciones al estudio de las células y de las moléculas de la vida, descuidando cada vez más el fenómeno de la curación y la interdependencia del cuerpo y la mente (17).



A pesar de que los avances en neurociencias han demostrado extensamente la estrecha e indisoluble interdependencia entre mente y cuerpo, la ciencia médica actual aún se basa en este concepto cartesiano del cuerpo separado de la mente, en el de enfermedad como consecuencia del mal funcionamiento de un sistema, tejido, célula o molécula, y en el papel fundamental del médico en la reparación de ese mal funcionamiento específico (162). De acuerdo a pensadores como Fritjof Capra, esta constituye una falla muy importante del enfoque médico actual: “al concentrarse en fragmentos cada vez más pequeños del cuerpo humano, la medicina moderna suele perder de vista la humanidad del paciente y, al reducir la salud a una función mecánica, pierde la capacidad de tratar con el fenómeno de la curación” (17).

En el año 1972, la Organización Mundial de la Salud definió la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de enfermedad o de males” (163), sin embargo, el concepto de salud que aún prevalece en la práctica médica actual no tiene en cuenta frecuentemente las dimensiones humanas, psicológicas, sociales y culturales del paciente, no intenta realizar un abordaje holístico del mismo ni mucho menos considera una visión más integral del paciente en su entorno ecológico.

De acuerdo a la definición de la OMS, la salud tiene un sentido holístico y el proceso de curación, más que la simple restauración de la salud, debe ser “la respuesta coordinada de un organismo a las tensiones ambientales que influyen en él” (163). Esta visión de la curación implica conceptos que van más allá de la distinción entre salud y enfermedad del modelo cartesiano, pero la estructura actual de la ciencia médica no permite su consideración, esencialmente porque esta visión no puede medirse mediante el método científico experimental. Por este motivo, la verdadera curación es considerada como un fenómeno rara vez posible y no es el objetivo de los estudios científicos.

Desde muy antiguamente la medicina oriental, y algunas otras medicinas alternativas, utilizan técnicas variadas que, independientemente de si son realmente efectivas, tienen en común un carácter holístico e interpretan la enfermedad como

un trastorno que abarca mente y cuerpo y la imagen que el sujeto tiene de sí mismo, así como sus relaciones con el entorno. Todos estos abordajes se diferencian del modelo médico tradicional de nuestra cultura occidental, en que, aparte de los fenómenos físicos, dan mucha importancia a la relación entre el sujeto y su entorno, y buscan influir en la mente de este, ya sea disipando sus temores o aliviando su ansiedad, los cuales son componentes constantes y significativos de toda enfermedad.

Nuestro modelo médico tradicional solo busca la “corrección” del “mal funcionamiento” específico y nunca considera este tipo de abordaje holístico, sobre todo porque no puede medirse mediante el método científico experimental. El enfoque del modelo médico actual ha llevado al desarrollo de complejas y costosas tecnologías, las que hoy son consideradas como la mejor forma de tratar la enfermedad, reforzando este enfoque “reduccionista” de la medicina y fomentado la tendencia a la súper-especialización y a la centralización del objetivo de la terapia en una parte específica del cuerpo, contribuyendo así aún más a subvalorar el enfoque holístico del paciente como persona.

Este enfoque “reduccionista” ha llevado poco a poco a la medicina occidental y a toda la asistencia sanitaria a una profunda crisis y a la asombrosa desproporción entre la efectividad y los costos de la medicina. En la educación médica se prepara al nuevo profesional para que pueda realizar un acertado diagnóstico utilizando las más modernas tecnologías y para realizar el tratamiento más efectivo utilizando los últimos avances de la medicina y los medicamentos más recientemente desarrollados. En la práctica este modelo ha llevado a consultas cada vez más súper-especializadas que se enfocan en aspectos muy específicos de la salud del paciente con una consiguiente atención mas despersonalizada.

Las universidades y en general la educación en medicina apoyan esta orientación reduccionista dándole una gran importancia a la tecnología, a los últimos medicamentos producidos por las más costosas investigaciones y a la práctica de una medicina súper-especializada. A pesar de que la gran mayoría de las enfermedades no causan hospitalización y no ponen en peligro la vida, la

enseñanza universitaria en medicina se lleva a cabo en un hospital universitario, donde el médico o especialista en formación aprenden a manejar enfermedades muy específicas y menos comunes, dándosele menos importancia a las enfermedades ambulatorias y a las menos graves, las cuales son mucho más comunes (164).

En consecuencia, la educación en medicina prepara cada vez mejor al médico para atender enfermedades más graves e incapacitantes y menos para atender las enfermedades menos graves y más frecuentes de la población, las cuales terminan generalmente atendidas por médicos generales, enfermeras o boticarios, o simplemente dejadas a merced del conocimiento cultural de la comunidad. A causa de esta orientación, los médicos no dan valor a indagar los problemas personales del paciente, su propia concepción de la enfermedad, necesaria para lograr una verdadera curación y mucho menos creen en un abordaje holístico del sujeto y su enfermedad, esto a su vez contribuye a que los pacientes consideren a los médicos como personas frías y distantes y se quejen de la medicina tradicional.

Este modelo médico tradicional y su enfoque reduccionista se perpetúan en gran parte debido a la industria biomédica. Aunque se sabe que una investigación epidemiológica, sociológica o ecológica, o en el campo de las humanidades médicas, podría arrojar conocimientos mucho más útiles para mejorar el estado de salud de la comunidad, este tipo de proyectos frecuentemente no reciben apoyo económico y son considerados de menor categoría científica y académica y a veces ni siquiera califican como investigación científica formal. Estudios orientados a investigar el beneficio de un abordaje holístico en medicina ni siquiera son considerados, puesto que, además de que es muy difícil aplicar en ellos el método científico tradicional, el producto de estos estudios no produciría un beneficio económico directo a la industria biomédica, lo que limita sus posibilidades de financiación.

De acuerdo a la OMS, el modelo médico actual y la ciencia y tecnología que este ha desplegado, no han producido una influencia importante en la salud de la población en general, pues los factores determinantes más importantes de la salud

de la población son paz, vivienda, educación, alimentación, ingresos, empleo y estatus social, agua potable, aire limpio, lugares de trabajo saludables, seguridad, medios de transporte, condiciones de trabajo, cultura y comunidad, hábitos saludables, un ecosistema estable, sostenibilidad de los recursos, justicia social y equidad (164). Así, la atención médica al paciente muy poco contribuye al estado general de salud de la población, ya que se intervienen pacientes individuales. De acuerdo a la OMS, “el factor principal que determina la salud de los seres humanos no es la intervención médica, sino su comportamiento en relación sí mismos, al medio ambiente y a los demás seres humanos” (164). Cambiar el modelo médico tradicional y su enfoque no es tarea fácil, pues, implica un cambio global cultural y social de la humanidad.

### **2.3.2. La propuesta holística al abordaje del paciente**

Como ya se ha mencionado, desde hace muchos años y en muchas culturas se ha propuesto una visión holística del paciente y la enfermedad, pero esta idea ha sido criticada por la dificultad de ajustarla al modelo médico actual. El holismo básicamente postula que un sistema de cualquier tipo debe siempre analizarse en su conjunto y no mediante el análisis separado de cada una de sus partes constitutivas. Es decir, “el ‘todo’ es un sistema más complejo y diferente a una mera suma de sus partes constituyentes” (165). El reduccionismo, considerado opuesto al holismo básicamente postula que todo sistema complejo puede ser explicado mediante el análisis separado de sus partes constitutivas. Este enfoque ha sido fuertemente apoyado por el positivismo científico y en él se sustenta el actual modelo médico occidental (165-167).

El enfoque holístico de la medicina propone ver al sujeto y a su enfermedad en forma integral, como una persona dentro de su contexto familiar, laboral y social. El principal problema de validación del holismo es su verificación mediante el método científico, pues, no es expuesto como una hipótesis, sino que más bien trata de presentarse directamente como un nuevo enfoque, como un nuevo planteamiento que se propone resolver. La formación tradicional en medicina nos enseña a valorar únicamente la información probada científicamente y obtenida bajo los estrictos

parámetros del método científico, generalmente mediante estudios experimentales cuantitativos verificables, por lo que nos lleva a desconfiar del holismo (168).

Sin embargo, la formación tradicional en medicina, en la búsqueda de lo científicamente verificable, frecuentemente no da la suficiente importancia a la dimensión humana del paciente, hecho del cual hemos venido siendo cada vez más conscientes en la educación en medicina y por el cual se ha incorporado la formación en humanidades en el currículo de medicina en la mayoría de las universidades (169, 170).

Tradicionalmente la descripción clínica de las enfermedades se ha limitado a los síntomas y signos que tienen que ver con la afectación que produce determinada enfermedad en el paciente, dándose menos importancia al contexto personal, familiar, laboral y social a que se ve sometido el paciente debido a sus síntomas y a la discapacidad que estos le generan. Más aún, esta tendencia ha generado una actitud que repetidamente ha sido señalada como la principal responsable de la deshumanización de la medicina, pues, es frecuente en la práctica diaria ver diagnósticos y análisis sumamente específicos de la afección de un paciente donde no se da la suficiente importancia a la dimensión personal del sujeto en un sentido holístico, teniendo en cuenta su vivencia personal de la enfermedad y la interacción de esta y la discapacidad que pudiera ocasionarle, en sus ámbitos familiar, laboral y social. En las últimas décadas se han incrementado las “prácticas holistas” en hospitales y clínicas, pero casi siempre en manos de enfermeras, trabajadores sociales y psicólogos. Algunos estudios recientes han demostrado que la integración entre un abordaje holístico del paciente y la atención médica tradicional es posible, aun efectuado por los mismos médicos, y que puede ser de mucha utilidad en la recuperación del paciente (171-176).

### **2.3.3. El abordaje holístico al paciente con compromiso de sus funciones mentales**

En la enfermedad neurológica este concepto holístico adquiere una importancia extrema, puesto que el órgano afectado es precisamente el cerebro, el cual es el responsable de la dimensión humana del sujeto y de su adaptación a la enfermedad

y el que a su vez le permite efectuar una adaptación a su contexto familiar y social; así el cerebro tiene que adaptarse a sí mismo a las nuevas circunstancias en que lo coloca su propia alteración. En este sentido, el cerebro frente a su propia alteración o trastorno adopta mecanismos de adaptación a veces sorprendentes. La enfermedad neurológica no puede comprenderse únicamente desde el análisis de la lesión y requiere de un enfoque holístico que permita realizar un abordaje más útil y completo en el tratamiento y rehabilitación del paciente (42, 177).

Por otra parte, la idea de que el cerebro es un órgano que funciona como un todo, y que es un error intentar analizarlo mediante la función de sus áreas y partes componentes en forma aislada, ha sido criticada a través de la historia de neurociencias por muchos neurocientíficos desde el siglo XIX, entre ellos Paul Broca, David Ferrier, Gustav Fritsch y Eduard Hitzig, cuyos trabajos consiguieron posicionar en neurociencias el “localizacionismo” en contra del holismo (178). No obstante, desde entonces muchos trabajos en neurociencias han encontrado un soporte neurobiológico en el enfoque holístico del funcionamiento del cerebro que llevan en esencia a considerar que el cerebro es un órgano que funciona como un todo diferente de la suma de sus partes constituyentes (177, 179, 180).

Recientemente, modernas técnicas de resonancia magnética funcional han demostrado algunas de estas capacidades del cerebro, lo cual contribuye a dilucidar los mecanismos neurobiológicos de los procesos cognitivos y conductuales del ser humano permitiendo importantes aportes al diagnóstico y tratamiento de las afecciones neurológicas (41, 42, 179, 181-184). Algunos de estos estudios han llevado a demostrar que poder predecir la evolución de las lesiones neurológicas, sobre todo si se trata de lesiones agudas y no relacionadas con enfermedades degenerativas, es mucho más difícil de lo que antes se pensaba (41, 182, 184). Se ha demostrado que la recuperación de una determinada lesión cerebral está determinada por circunstancias muy individuales. Aunque una determinada lesión cerebral podría producir pérdida de memoria o dificultades de lenguaje, estas alteraciones se superponen a la psicología, personalidad y experiencias previas de cada persona, llevando a secuelas que dependen mucho de cada individuo en lugar de a deficiencias genéricas. También se han reportado casos en los que pacientes

con compromiso severo de algunas funciones cerebrales superiores y pérdida irreversible de algunas habilidades previas, desarrollan tardíamente en su recuperación nuevas habilidades, o desarrollan algunas que al parecer estaban latentes y hasta entonces no manifestadas, llegando en ocasiones a generar una nueva personalidad (41, 182). Así, la toma de decisiones en sujetos con un compromiso neurológico reviste por lo tanto un problema ético bastante complejo e importante e implica que poder ayudar a los pacientes y a las familias a tomar las decisiones difíciles, por ejemplo, después de una lesión cerebral severa, implica en principio aceptar que no es posible asegurar que puede depararle a un sujeto individual la rehabilitación con los años en su nueva personalidad alterada.

Investigaciones en neurociencia cognitiva han postulado que, para poder entender mejor el funcionamiento cerebral, es necesario abordar al cerebro como un órgano en relación, adaptado al organismo como un todo y al medio externo en el que se encuentra, entendido este como su medio familiar, laboral, social y su medio ambiente usual. De modo que no podría considerarse al cerebro como un órgano aislado en un individuo dado, sino inmerso en las relaciones que ha desarrollado en él. Estos estudios también soportan indudablemente un funcionamiento holístico del cerebro, pero añaden una connotación adicional: el cerebro en cierta forma adapta al organismo o individuo a él, y adapta también a su medio externo, y a su vez, el organismo y el medio, adaptan al cerebro en cada individuo. Dicho de otra manera, si el organismo del individuo cambia, el funcionamiento cerebral también cambia, tanto por cambios en el medio interno del organismo, por ejemplo, debido a una enfermedad, como por cambios en el medio externo del individuo, sean de tipo familiar, laboral o social, por ejemplo, al mudarse de barrio o ciudad. Es decir, el funcionamiento cerebral en un individuo dado es un producto del acoplamiento o adecuación que ha desarrollado su cerebro con su propio organismo y su medio externo habitual. De acuerdo a este concepto, el cerebro no tiene un “software preinstalado” y único, sino que cambia su “software” de acuerdo a las condiciones variables de su propio organismo y su entorno (177, 185-188). Este concepto del funcionamiento cerebral se conoce en neurociencia cognitiva como “*teoría enactiva o de la enacción*” y propone entender al cerebro en la interacción constante con su

medio interno (el individuo) y su medio externo (el medio ambiente y las relaciones que con él tiene el individuo). Esto también implica que no es posible predecir el funcionamiento cerebral en un tiempo y contexto dados, ya que el sistema es dinámico y su funcionamiento puede cambiar para adaptarse a una nueva situación o entorno. Incluso, ante una situación aparentemente idéntica el funcionamiento del cerebro puede ser distinto, y la vivencia experimentada será nueva y probablemente irrepetible, por cuanto se cuenta en cada ocasión con un cúmulo de experiencia nuevo, ya que por tratarse de la segunda, tercera o cuarta vez que el cerebro se enfrenta a la misma situación, esta es en verdad diferente, pues se cuenta con el aprendizaje obtenido de las experiencias previas en la misma situación y del obtenido en otras situaciones y tiempos y, por lo tanto, el comportamiento exacto del individuo será siempre impredecible (180, 189, 190). Estos planteamientos explicarían porqué la recuperación después de una determinada lesión cerebral varía tanto de un individuo a otro y depende mucho del propio individuo y de su contexto.

Otro interesante hallazgo en neurobiología que también contribuye a explicar la naturaleza holística del cerebro es la conducción efática. Este concepto no es nuevo en neurobiología, sin embargo, su papel en la generación de sentimientos se ha establecido más recientemente. La conducción efática permite sincronizar muchas neuronas individuales no mielinizadas (191), lo que implica que impulsos conducidos por un pequeño número de neuronas afecten a muchas otras neuronas adyacentes, aunque no exista una conexión sináptica entre ellas, permitiendo así una extensión del proceso que varía de acuerdo al número inicial de neuronas involucradas. Como se había explicado, este proceso parece ser necesario en la generación de los sentimientos (181).

También se sabe que la plasticidad en las redes neurales que regulan la capacidad de respuesta de estrés, la cognición y el comportamiento reproductivo es más evidente durante el período prenatal, pero se observa durante toda la vida, lo que sugiere una sensibilidad continua a las señales ambientales. Estudios recientes sugieren que los cambios epigenéticos (cambios moleculares que alteran la



expresión génica sin alterar la secuencia del ADN subyacente) tienen mucho que ver con esta plasticidad (192).

Varios estudios en roedores de laboratorio han demostrado que el estrés prenatal, la separación materna, la atención materna, el cuidado en la infancia, la experiencia social y afectiva en los jóvenes y el estrés de la vida adulta inducen cambios en la metilación del ADN y modifican las histonas. Existe además evidencia que respalda el impacto tras-generacional de estas modificaciones en las respuestas neuroendocrinas al estrés, lo que sugiere un posible papel de mecanismos epigenéticos en la mediación de los efectos del medio ambiente en la conducta y el desarrollo humano y que la sensibilidad a estas señales del medio ambiente puede ser un factor importante en la predicción de la salud y el bienestar a largo plazo (192).

En resumen, existen muchos y nuevos aportes de las neurociencias que soportan la necesidad de un enfoque holístico que atienda a las circunstancias individuales del sujeto y a su contexto familiar, laboral y social, para poder ayudar a un paciente en su recuperación de una determinada lesión cerebral, o para poder predecir cuales serán realmente las secuelas o su posibilidad de recuperación.

#### **2.3.4. El abordaje al paciente neurológico desde la perspectiva de Oliver Sacks**

Uno de los aportes más relevantes a este enfoque holístico del paciente en neurología clínica, lo ha realizado Oliver Sacks, quien mostró en su obra, de la mano de sus propios pacientes, esta increíble capacidad del cerebro para salir adelante frente a la enfermedad y las extraordinarias e innumerables formas en las que este puede hacerlo.

Oliver Sacks era neurólogo, y fue reconocido como el autor más importante en la literatura de divulgación de la neurología y de la enfermedad neurológica. Es considerado el máximo exponente de la moderna patografía narrativa en neurología, ya que describió las enfermedades neurológicas mediante una narrativa excepcional que revela aspectos de gran interés acerca de las vivencias de los

pacientes y explica cómo vive la enfermedad de manera única cada persona, además de realizar un acercamiento a la fisiología cerebral (193, 194).

Mediante casos clínicos usuales, Oliver Sacks describió sus vivencias de un modo que solo puede hacerlo quien realmente se haya compenetrado con la vivencia del paciente. Más allá de la sola descripción clínica mediante la narrativa que lo caracteriza, la obra de Sacks lleva a una reflexión acerca de las limitaciones que presenta el abordaje tradicional de la neurología en el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad. Podemos identificar en esta reflexión varios puntos.

Sacks consideraba que el esquema diagnóstico tradicional de la enfermedad neurológica, basado en el déficit (también llamado síntomas negativos) o en el exceso (síntomas positivos), es un “reduccionismo” que inició con la “cartografía” del cerebro humano, asignando facultades específicas, ya intelectuales, emocionales, sensoriales o del lenguaje, a zonas igualmente muy específicas del cerebro (195). Por otro lado, la neuropsicología como una nueva ciencia del cerebromente, desde su inicio estudió casi exclusivamente las funciones corticales superiores correspondientes al hemisferio izquierdo del cerebro y subestimó las funciones del hemisferio derecho. Sacks explicaba que un motivo importante de este menosprecio del hemisferio derecho es el de que los síndromes de este hemisferio son menos claros que los del izquierdo y más difíciles de atribuir a zonas específicas. Sabemos que el hemisferio derecho controla algunas facultades claves y muy importantes para el reconocimiento de la realidad y del medio necesarias en los seres vivos para sobrevivir, pero sus síndromes son más difíciles de entender y explicar, en cambio, los síndromes que dependen del hemisferio izquierdo son generalmente más fáciles de entender e imaginar (195).

Otro punto muy interesante que muestra la obra de Sacks es como algunos pacientes podían prácticamente acomodar su exceso patológico dentro de una personalidad flexible, como en el caso del paciente con síndrome de Tourette, el cual podía beneficiarse de la rapidez de su pensamiento, y de la inventiva y capacidad de asociación que lo acompañaba. Muestra además cómo la voluntad de

sobrevivir del individuo, puede a veces ser más fuerte que la misma enfermedad o que cualquier impulso (195).

También Sacks expuso que la adaptación al defecto neurológico puede ser muy variada y distinta en cada caso, e incluso diferente de una persona a otra, con una afección similar. Esta adaptación a veces implica la construcción de un mundo propio, y puede en algunos casos, permitir la aparición de habilidades antes no conocidas ni exploradas. Sacks nos permitió comprender el mundo que construye cada paciente, tal y como él lo vive, así como el detalle de las estrategias adoptadas para adaptarse a la nueva situación de discapacidad originada por su enfermedad. Estos hallazgos de Sacks contribuyen a la realización de un pronóstico más acertado de la enfermedad neurológica.

Como el mismo Sacks reconoció, trabajos recientes han demostrado la plasticidad de que es capaz la corteza cerebral, y cómo el “trazado” cerebral de la imagen corporal, por ejemplo, puede ser drásticamente reorganizado no solo después de lesiones o inmovilizaciones, sino como consecuencia del uso o falta de uso de partes individuales. Tal es el caso de los ciegos, en quienes el constante uso de un dedo en la lectura Braille lleva a aumentar considerablemente la representación del dedo en la corteza. Asimismo, en los casos de sordera precoz, la utilización repetitiva del lenguaje por señas lleva a drásticos cambios microestructurales y funcionales en el cerebro, que conducen a la reasignación de grandes zonas de la corteza auditiva al análisis e interpretación visual (196).

Los casos expuestos por Oliver Sacks cuestionan una idea bastante arraigada en la neurología clásica, la idea de que una determinada lesión cerebral produce una determinada semiología, específica de su área, en todos los individuos que la presenten, y que las secuelas siguientes a esta lesión son así mismo predecibles.

Sacks afirmaba que la enfermedad neurológica no está limitada a una discapacidad específica, ni siquiera a una alteración funcional determinada y no puede medirse mediante normas generales preestablecidas que puedan ser aplicables a todos los pacientes con el mismo trastorno; la enfermedad o discapacidad final del individuo depende de la capacidad del propio individuo para adaptarse a las condiciones

cambiantes y reformular así una forma alternativa viable de vivir su vida. Sacks postuló que la enfermedad neurológica no está limitada al cerebro y ni siquiera al cuerpo, sino a una compleja interacción entre la mente, el cuerpo y el medio, y su forma final depende de complejos mecanismos adaptativos físicos y psicológicos que el sujeto pueda desarrollar. Sus planteamientos nos dejan ver que el papel del paciente en esta medicina interactiva parece ser clave para lograr un abordaje verdaderamente holístico y más humano de la medicina (197).

Oliver Sacks, mediante la descripción de cómo sus pacientes vivían y experimentaban subjetivamente su discapacidad neurológica, planteó una forma de abordar el conocimiento y la práctica de la medicina de una forma diferente, más integral, atendiendo a un modelo biopsicosocial, con un enfoque holístico: una forma de acercarnos a nuestros pacientes mucho más humana. En su obra, por medio de la “patografía narrativa”, pone de manifiesto las extraordinarias formas de adaptación que puede utilizar nuestro cerebro ante la afección neurológica, planteando una redefinición de la salud y la enfermedad en neurología.

Sacks desarrolló así, una filosofía práctica de la intervención terapéutica que aborda directamente el valor de la narrativa del paciente y el cómo lograr encaminar sus esfuerzos más eficazmente en su propio proceso de mejoría, lo que él llamó la autosanación. Podría decirse que esta filosofía práctica se basa en una reformulación holística profunda del proceso de mejoría, en términos biopsicosociales. Aunque mucha de la literatura sobre narrativa en medicina trata sobre este asunto y habla de la importancia de que el médico se incorpore en la narrativa del paciente, nadie había explicado tan bien como hacerlo ni por qué es tan importante intentarlo a la luz de la concepción fundamental sobre la salud y la enfermedad (197).

Sacks planteó que el médico puede ayudar más a su paciente si conoce bien como éste se enfrenta y adapta particularmente a su enfermedad. Este conocimiento permite descubrir cuales mecanismos adaptativos individuales puede utilizar el paciente en su recuperación para así estimularlo en su búsqueda. Sacks propone una “medicina interactiva” en la cual, tanto el médico como el paciente trabajan en

forma integrada y colaborativa en la búsqueda de alternativas de vida. Según él, ante una enfermedad neurológica que afecta la personalidad del paciente, puede ser de utilidad ayudarlo a encontrar la posibilidad de una nueva identidad, colaborando con él a forjar “una nueva historia de sí mismo” en y más allá de la enfermedad, a forjar nuevos caminos en su cerebro afectado, de modo que le permitan desarrollar una propia capacidad de “auto-sanación” (198).

El papel del paciente en esta medicina interactiva parece ser clave para lograr un abordaje verdaderamente holístico y más humano de la medicina. De acuerdo con la perspectiva de Sacks, el médico, más que la voz autoritaria que diagnostica y pronostica, debe ser un socio del paciente en tratar de establecer la naturaleza y el alcance de la enfermedad y un colaborador en el proceso de su adaptación a la misma para lograr la mejoría, canalizando, con sentido humano, sus conocimientos y su experiencia en el cuidado profesional al paciente:

*“Nunca viendo al paciente como un objeto impersonal ni someterlo a identificación y proyecciones de sí mismo, el médico debe proceder por simpatía o empatía... en compañía del paciente, compartir sus experiencias, sentimientos y pensamientos, los conceptos internos que modelan su conducta. Él debe sentir (o imaginar) cómo se siente su paciente sin perder nunca el sentido de sí mismo; debe habitar, simultáneamente, dos marcos de referencias y hacer posible que el paciente haga lo mismo”* (pasaje tomado de *Despertares*) (199).

## **2.4. LA TOMA DE DECISIONES**

La Toma de Decisiones en el ser humano es realmente un proceso muy complejo que puede darse en distintos niveles. Además del problema inicial o dilema que coloca en marcha el proceso, ordinariamente intervienen en él un sin número de factores que influyen cada uno de forma diferente en lo que será la decisión final. Dentro de estos factores están la comprensión que poseemos del problema, nuestros conocimientos y experiencia previos, la carga emocional asociada, la presencia de influencia o presiones externas, nuestra capacidad para prever las consecuencias de la decisión y efectuar un análisis racional de todo el proceso;

incluso el mismo contexto en el cual se toma la decisión puede también influir en la decisión final (11).

La toma de decisiones médicas en sujetos no competentes para decidir, requiere además protección del paciente y respeto de su dignidad y de su cosmovisión, lo que exige que este proceso de toma de decisiones, además de que sea realizado en forma racional y libre, se lleve a cabo respetando hasta donde sea posible la autonomía comprometida del paciente (148, 150, 151). Sin embargo, como ya se documentó, en la práctica, muchos de los factores encontrados que influyen en este proceso, pueden jugar un papel muy importante en el momento de la decisión final, y esta puede no ser la de mayor beneficio para el paciente (200).

Gracias a la moderna tecnología de las neurociencias, se han producido importantes avances en los últimos años en la comprensión de las bases neurobiológicas de la toma de decisiones, del comportamiento moral y de la ética misma. Estudios neurobiológicos de diversa índole, incluyendo estudios con las modernas imágenes funcionales del cerebro han demostrado varios de los componentes principales de funciones cognitivas y conductuales complejas como memoria, cálculo, juicio, raciocinio, emoción, sentimientos, toma de decisiones, e incluso moralidad (179, 184, 201).

Este avance de la neurobiología ha contribuido, entre otras cosas, a que el concepto de “Neuroética” se haya incorporado a la Bioética ganando una cada vez mayor importancia. Enfocada inicialmente como la ética del estudio, investigación y aplicación de las neurociencias en el ser humano (ética aplicada a las neurociencias), hoy la Neuroética se entiende también como la neurociencia de la ética e intenta comprender la conducta ética estudiando la neurobiología de las emociones morales y las bases neuronales de la conciencia moral y de la conducta. Pretende iluminar los elementos centrales de la conciencia moral y entender la ética desde las neurociencias, buscando aclarar cuáles son las bases cerebrales de los razonamientos éticos de los seres humanos (202-207). Algunos neurocientíficos afirman que “la Neuroética es o debería ser un intento de proponer una filosofía de la vida con un fundamento cerebral” (208).

### **2.4.1. El proceso de Toma de decisiones desde la Neurociencia**

Todos nuestros estados mentales, incluyendo el proceso mismo de toma de decisiones, están causados por procesos neurobiológicos que tienen lugar en nuestro cerebro, de modo que es preciso entender el proceso de toma de decisiones desde la neurobiología (11).

Desde Sócrates, el ser humano entendió que comprenderse a sí mismo es comprender a los demás (“conócete a ti mismo”) y que comprender las bases de la conducta humana permitirá mejorar sus condiciones sociales, de modo que, prácticamente desde los inicios de la filosofía, saber cómo funciona nuestro cerebro, como pensamos y como decidimos, ha obsesionado el pensamiento del ser humano.

Rene Descartes, en su “Discurso del método”, postuló que la mente y el cuerpo eran entes diferentes y separados y que “el concepto de ‘cuerpo’ no incluye nada que pertenezca a la mente y el de ‘mente’, nada que pertenezca al cuerpo” (161). Toda la visión de la naturaleza estaba basada, para Descartes, en esta división fundamental existente entre estos dos sistemas independientes y separados: la “substancia pensante” o del pensamiento (*res cogitans*), y la “substancia extensa” o de la materia (*res extensa*) (17).

Los avances en neurociencias desde hace muchos años han demostrado que Descartes estaba equivocado en esta afirmación. Desde hace más de 20 años, Antonio Damasio demostró que “una emoción es una colección de cambios corporales o estados somáticos asociada a un conjunto de pensamientos o imágenes visuales o auditivas” y que la forma como el cerebro responde a estas emociones está en función de la educación y la socialización del individuo, la cual se realiza mediante la ejecución de diversos “marcadores somáticos” (209).

### **2.4.2. Las emociones y la toma de decisiones**

El proceso de toma de decisiones en situaciones que implican consecuencias vitales para otro ser humano, ya sea un familiar, un conocido o el paciente en el caso de un médico, es un proceso complejo en el cual también interviene la emoción además

de la razón. El rol de las emociones en la toma de decisiones ha sido analizado en profundidad desde la neurobiología.

Las emociones morales difieren de las emociones básicas (alegría, tristeza, disgusto, miedo, enojo, sorpresa) en que éstas han aparecido en la escala evolutiva del cerebro humano para defender intereses colectivos de bienestar de la comunidad o de cada sociedad (210, 211). Las emociones morales, de esta forma, surgen ante la interacción entre los individuos y se manifiestan en situaciones que podrían colocar en peligro a la estabilidad futura de la comunidad o sociedad. En contraste al laborioso razonamiento deductivo que requiere el juicio moral, las emociones morales aparecen más rápidamente y en forma automática, produciéndose una valoración cognitiva inconsciente de estos eventos (212, 213). Las emociones morales resultan esenciales para la promoción de cohesión de los grupos. De acuerdo a Haidt, “la conducta moral proviene de un delicado balance entre la conducta pro social y altruista en un extremo y la conducta antisocial y egoísta en el otro” (214). Otros autores postulan que la conducta moral ha sido formada por presiones evolutivas que llevaron a procesos neuroconductuales que aparecen frente a la percepción selectiva de determinadas “señales sociales” y de ciertas emociones morales que favorecen la adaptación al entorno social (215, 216).

Se ha sugerido que los sentimientos morales se constituyen por la integración del conocimiento del contexto social (corteza frontopolar y orbitofrontal), del conocimiento semántico (corteza temporal posterior y anterior) y de las emociones morales (circuitos cortico-límbicos). Estudios de neuroimagen funcional en sujetos normales, revelan que las emociones morales activan zonas diferentes a las de las emociones básicas, mientras las primeras activan predominantemente la corteza orbitofrontal medial y frontopolar, el surco temporal superior, la amígdala y el sistema límbico, las segundas activan también regiones del sistema límbico y del cerebro medio, incluyendo la amígdala, pero no el surco temporal superior ni la corteza orbitofrontal medial (217-219).

Estudios en monos con lesiones experimentales y en humanos con daño cerebral focal, han demostrado que los daños en la corteza prefrontal ventromedial y



orbitofrontal medial están asociados al deterioro de la toma de decisiones de tipo moral. Estos sujetos muestran respuestas anormales (aplanadas) cuando observan imágenes que muestran violaciones morales (220, 221).

En general, en sujetos con una disfunción del lóbulo frontal, se observa deterioro de su conducta social y moral, sin necesariamente compromiso de la cognición social, y no se observa coherencia entre su conducta moral y la comprensión de las reglas morales asociadas, es decir, parece existir una disociación entre la alteración de su conducta moral y el juicio moral, el cual puede estar intacto (222). Desde Damasio se ha considerado que es la corteza orbitofrontal la región en la que principalmente se produce esta integración. Sujetos con este tipo de daño no pueden estimar las consecuencias negativas de sus actos (por ejemplo la posibilidad de ser castigados) ni aprender de sus errores, debido a que no pueden “marcar” estas conductas con un estado afectivo particular, ya que este mecanismo de “marcado” está afectado por la lesión de la corteza orbitofrontal (209).

### **2.4.3. Neurobiología de la toma de decisiones**

Al nivel neurobiológico, es importante distinguir primero las fases iniciales inherentes al proceso de toma de decisiones. Estas inician con las sensaciones o con señales del sistema interoceptivo, las cuales desencadenan un “programa de acción”. Las sensaciones son experiencias relacionadas con los estímulos a los sentidos exteroceptivos: vista, oído, tacto, gusto y olfato. Estas acciones incluyen cambios en las vísceras y en el medio interno (por ejemplo, alteraciones en el ritmo cardíaco, la respiración y la secreción hormonal), el músculo estriado (por ejemplo, las expresiones faciales y en funcionamiento) y la cognición (por ejemplo, centrando la atención y favoreciéndose determinadas ideas y modos de pensar). Los “programas de acción” son un conjunto de acciones fisiológicas innatas provocadas por cambios en los ambientes internos o externos (percibidos como sensaciones) y destinadas a mantener o restablecer el equilibrio homeostático. Los programas de acción son intuitivos y no requieren deliberación, incluyen impulsos y emociones, y son estereotipados y condicionados. Un impulso es un programa de acción que tiene como objetivo la satisfacción de una necesidad fisiológica básica instintiva.

Los ejemplos incluyen el hambre, la sed, la libido, la exploración y el juego, el cuidado de la progenie y el apego a los compañeros. Las emociones son programas de acción en gran parte provocados por estímulos externos (percibidos o recordados). Los ejemplos incluyen el asco, el miedo, la ira, la tristeza, la alegría, la vergüenza, el desprecio, el orgullo, la compasión y la admiración. Los sentimientos son experiencias mentales que acompañan a los estados corporales. Los programas de acción (impulsos y emociones) pueden provocar sentimientos. Experiencias relacionadas con sentidos exteroceptivos (vista, oído, tacto, gusto y olfato) comúnmente causan emociones y consiguientes sentimientos, pero en general no son sentimientos en sí mismos. El sistema interoceptivo es una colección de las vías nerviosas del sistema nervioso central y los núcleos dedicados a la detección y “mapeo” de señales homeostáticas internas (como grados de contracción del músculo visceral y la composición química del medio interno). Las principales vías interoceptivas son el nervio vago y la lámina I (vía espinotalamocortical). El sistema interoceptivo supervisa el estado del cuerpo, coordina respuestas a la misma y tiene un papel central en la generación de sentimientos. Los cambios en el estado del cuerpo como resultado de un programa de acción son detectados por el sistema interoceptivo, son representados mediante mapas sensoriales y se pueden experimentar conscientemente como sentimientos (181).

La adición de este componente “experiencial” (el sentimiento) a el “mapeo” somático básico, surgió y ha prevalecido en la evolución, debido a los beneficios que confiere a la regulación vital. Los sentimientos son una poderosa ayuda de gran valor biológico y son guías naturales de la conducta adaptativa. Los sentimientos, que se expresan a lo largo de un rango que va del dolor al placer, obligan al organismo a atender su condición actual y facilitan el aprendizaje de las circunstancias que rodearon al cambio en el estado del cuerpo, con la subsiguiente aplicación de este conocimiento a la predicción de situaciones futuras, dando como resultado una mayor flexibilidad conductual y medidas correctivas más eficaces, sobre todo si se trata de un comportamiento complejo.

Se ha establecido que mapas neurales integrados de los cambiantes estados corporales proporcionan una interfaz neural eficaz para la detección de desviaciones internas del equilibrio homeostático (estímulos), para la activación de las respuestas correctivas (programas de acción: impulsos y emociones), para determinar el momento en este tipo de acciones correctivas deben ser suspendidas y para generar el componente experiencial de los estados corporales mapeados (sentimientos) (181).

Los sustratos neurales más importantes de los sentimientos se pueden encontrar en dos niveles filogenéticos distintos: el nivel más primitivo del tronco cerebral (en concreto, el núcleo parabraquial, el núcleo del tracto solitario, la sustancia gris periacueductal y las capas profundas del colículo superior) y el más recientemente evolucionado córtex cerebral (en concreto, la ínsula y la corteza somato sensorial primaria y secundaria) (181).

La información interoceptiva mapeada en el tronco cerebral es proyectada rostralmente a áreas subcorticales basales del cerebro anterior y a áreas corticales del telencéfalo, donde es re-mapeada en la ínsula y en la corteza somatosensorial primaria y secundaria.

Investigaciones recientes han identificado a la ínsula como el principal objetivo cortical de las señales del sistema interoceptivo, y estudios de neuroimagen funcional implican consistentemente a la ínsula en los sentimientos interoceptivos y en las emociones. Sin embargo, de acuerdo con las observaciones realizadas, la ínsula y la corteza somatosensorial no son necesarias para la generación de sentimientos, para lo que si es necesario el tronco cerebral. Posiblemente la corteza somatosensorial (SI y SII) del lóbulo parietal y la ínsula juegan un papel de modulador en la generación de los sentimientos y, dadas las amplias conexiones insulares con vías importantes de la cognición (encargadas de la memoria, el lenguaje y el razonamiento), parece que la ínsula es esencial en la introducción de los sentimientos a los procesos cognitivos y facilita su integración con éstos (181).

Es interesante que la gran mayoría de los axones de las neuronas en todas estas áreas implicadas en la generación de las emociones y los sentimientos estén

desprovistos de mielina. La mielina, para mejorar la velocidad de conducción del axón, bloquea la permeabilidad de la membrana neuronal y esta permeabilidad parece ser importante para la detección de los estados corporales que conducen a los sentimientos. A nivel celular en estas áreas es posible sincronizar muchas neuronas individuales no mielinizadas mediante la conducción efática (191), lo que implica que impulsos conducidos por un pequeño número de neuronas afecten a muchas otras neuronas adyacentes, aunque no exista una conexión sináptica entre ellas, permitiendo así una extensión del proceso que varía de acuerdo al número inicial de neuronas involucradas, lo cual parece ser necesario en la generación de los sentimientos (181).

#### **2.4.4. Las decisiones morales**

Las decisiones morales en los seres humanos varían mucho dependiendo de si afectan a seres cercanos o lejanos. Cuando hay cercanía física se activan en el cerebro “códigos morales emocionales de supervivencia profundos, mientras que, si no la hay, se activan otros códigos cognitivos más fríos, más alejados del sentido inmediato de supervivencia” (210). Por eso nos afecta emocionalmente más la situación de la gente necesitada y cercana, cosa que generalmente no ocurre con las gentes necesitadas que no conocemos.

La capacidad de realizar toma de decisiones morales es tal vez uno de los aspectos más evolucionados de la mente humana y su origen se sitúa en las emociones y sentimientos morales. Se considera que en el desarrollo evolutivo de la ética, las emociones y sentimientos morales ejercieron un papel determinante, así la ética podría ser considerada como “una evolución de la homeóstasis básica presente en todo individuo, al nivel de la sociedad y la cultura” (223).

Ciertas aptitudes como el aprendizaje de reglas basadas en la recompensa y el castigo y aún la presencia de algunos sentimientos morales, ya se encontraban en los primates y homínidos, así, la evolución de la ética, la cual es específicamente humana, debió estar muy relacionada con la evolución de los grupos culturales humanos (210, 224).

Se considera que la cognición y la sensibilidad social son aptitudes centrales en la evolución de la cultura humana. Trabajos recientes, basados en estudios de resonancia magnética funcional (RMf), enfatizan la importancia de los procesos emocionales en la cognición, la conducta y la toma de decisiones en los seres humanos (183).

La sensibilidad moral ha sido fundamental en la evolución del ser humano, la cual le ha permitido desarrollar mecanismos para realizar juicios sociales de modo casi intuitivo, basados en emociones y sentimientos morales, y así diferenciar lo correcto de lo incorrecto y poder tomar decisiones más rápidamente, por lo que se considera que estas respuestas emocionales han sido fundamentales en la generación de la conducta ética (210). Sin embargo, las bases fundamentales de la toma de decisiones morales en ser humano no pueden explicarse únicamente por estas emociones y sentimientos morales y es necesario buscar en la propia herencia cultural de la humanidad los elementos faltantes para explicarla.

La inteligencia, la conducta moral y la toma de decisiones morales están muy influidas por el contexto, el ambiente y la cultura, y la herencia cultural de la humanidad ha sido clave en su desarrollo. Aunque la neurobiología da cuenta de muchos procesos asociados a la inteligencia y a la conducta moral, estos procesos neurobiológicos dependen en mayor medida del desarrollo del individuo, de la interacción con su entorno, y sobre todo en el ser humano, de la herencia cultural.

#### **2.4.5. La toma de decisiones en medicina**

Las decisiones médicas constituyen la actividad más importante de la práctica clínica del médico y son el objetivo de la formación médica. Desde tiempos de Hipócrates, se considera que estas son realizadas en varias etapas: el interrogatorio o anamnesis, el diagnóstico, el pronóstico, la terapia y la prevención. Las decisiones médicas a menudo se toman bajo cierto riesgo e incertidumbre (225). A pesar de que el conocimiento clínico adquirido por el médico es de carácter deóntico e imperativo, este le deja suficiente espacio para elegir entre alternativas terapéuticas y su decisión está basada más en el pronóstico que en el diagnóstico. El diagnóstico constituye sólo una parte de la información que utiliza en la toma de decisiones

terapéuticas, las cuales son decisiones de valor porque dependen del valor que el resultado esperado de las intervenciones terapéuticas tiene para el paciente. Esto requiere información fundamentada sobre la eficacia de las acciones terapéuticas. El mejor método para obtener esta información son los estudios clínicos controlados y aleatorizados (226).

En términos generales, el conocimiento clínico y la experiencia del médico son las principales herramientas en las que se basa el médico para tomar sus decisiones. Este conocimiento clínico y experiencia incluyen no sólo el conjunto teórico y práctico de conocimientos adquiridos por el médico, sino también la integración de señales verbales y visuales, las habilidades motoras complejas indispensables en la realización de diversos procedimientos y la capacidad de establecer una comunicación eficaz con los pacientes y actuar en forma eficiente con los colegas del equipo médico. Las “acciones” más importantes en medicina clínica no son los procedimientos o las prescripciones, sino el criterio del médico (tanto para establecer el diagnóstico como para elegir el tratamiento), del que emanan todos los demás aspectos de la atención médica (2).

Se reconocen dos sistemas generales de procesos cognitivos que son utilizados por el médico para tomar decisiones: El primero, predominantemente intuitivo y heurístico, mediante el cual el médico se plantea juicios rápidos y fáciles que se derivan de asociaciones memorizadas (p. ej., pacientes con una semiología similar), o de la reducción de los datos complejos por medio de la identificación de similitudes. En general, los médicos no pueden explicar cómo realizan este proceso y se formulan juicios. El segundo sistema es analítico, se trata de una forma de razonamiento metódico, lento, que requiere de más esfuerzo. Los médicos expertos utilizan este segundo sistema ante problemas complejos o que incluye elementos o signos importantes con los que no están familiarizados. En dichas situaciones, se procede de manera mucho más metódica y se sigue lo que se ha denominado el modelo de razonamiento hipotético-deductivo. Los médicos novatos tienden a utilizar casi siempre el segundo sistema, lo que lleva a que tarden más en llegar a un diagnóstico y a tomar una conducta terapéutica (2).

La toma de decisiones médicas a menudo implica la generación de ciertas hipótesis iniciales y el proceso se continúa tratando de probar la validez de estas hipótesis mediante los datos obtenidos a través de estudios diagnósticos. Así, el primer paso puede ser una toma de decisiones respecto a cuál o cuáles métodos diagnósticos utilizar. Estos estudios diagnósticos pueden ser de muy diferente índole e incluyen los datos obtenidos en el examen físico del paciente, pruebas de laboratorio, imágenes diagnósticas, procedimientos diagnósticos, biopsias, etc. Este tipo de análisis de decisiones es un método formal utilizado con frecuencia en la investigación de costo-efectividad que estima los resultados probables asociados con diferentes opciones diagnósticas o terapéuticas (225).

El proceso de la toma de decisión también depende de si se está considerando una situación de urgencia o que reviste una amenaza vital, por ejemplo, en urgencias, o de si se trata de una decisión no crítica ni vital, como por ejemplo en la consulta externa. En el primer caso el médico tiende a considerar en primer plano posibilidades más graves, aunque mucho más raras. Esta conducta está basada en el hecho de que es muy difícil efectuar un diagnóstico relativamente infrecuente, pero de consecuencias catastróficas, como por ejemplo la disección aórtica, si no se considera de manera explícita y se busca activamente en profundidad. En situaciones no críticas, el médico considera primero las posibilidades más frecuentes, generalmente de menor gravedad. Aquí la prevalencia de los diagnósticos alternativos posibles tiene una importancia mucho mayor en la generación de las hipótesis diagnósticas.

La investigación de muchos años en esta área ha aportado una gran cantidad de información acerca de los factores que influyen en las decisiones médicas. Estos factores se pueden agrupar en términos conceptuales en tres categorías (2): 1) factores relacionados con las características personales del médico y con el estilo de su práctica profesional, es decir, los conocimientos, la capacitación y la experiencia del médico. El médico dependiendo de su experiencia personal, del estilo de su práctica clínica, de su especialidad, de lo que recuerda y de su interpretación de la evidencia científica, tendrá diferentes convicciones acerca de cuál es la decisión más adecuada en un determinado contexto. En este sentido, la

opinión de los líderes locales o nacionales también puede influir en forma importante en los patrones de la práctica profesional. En esta categoría también se incluye el estilo de práctica profesional denominado “medicina a la defensiva”, que conlleva al médico a realizar más pruebas y exámenes paraclínicos de los que probablemente son necesarios y a elegir tratamientos que tengan mucho menor riesgo para el paciente a fin de evitar una posterior demanda. 2) factores relacionados con el contexto en el que se lleva a cabo la práctica clínica y 3) factores de incentivo económico (2).

## **2.5. LA BIOÉTICA Y EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES MÉDICAS**

### **2.5.1. Ética, Bioética y Neuroética**

La ética o filosofía moral analiza lo correcto o incorrecto del comportamiento humano. Las teorías éticas son divididas en tres áreas temáticas generales: metaética, ética normativa y ética aplicada. La metaética investiga de dónde vienen los principios éticos y qué significan. La ética normativa trata de los estándares morales que regulan la conducta correcta e incorrecta. La ética aplicada implica examinar cuestiones controvertidas específicas, como el aborto, el infanticidio, los derechos de los animales, las preocupaciones ambientales, la homosexualidad, la pena capital o la guerra nuclear. A ésta última área pertenece la bioética (227).

El término bioética, fue acuñado en Estados Unidos en 1970 por el oncólogo Van Rensselaer Potter, en su artículo “The Science of Survival”, para referirse a una “ética de la vida” (228). En ese entonces, la bioética surgió como una empresa moral en el contexto del resurgimiento de la ética aplicada en la segunda mitad del siglo XX, debido en parte a cuestionamientos de la época como el empoderamiento de autonomía, el progreso tecnocientífico, la globalización, la protección del medio ambiente, los derechos de futuras generaciones, etc. (229). A partir de esa fecha se amplió mucho su horizonte y son numerosos los autores, centros de estudio y libros publicados.



La bioética es el estudio de los problemas éticos que surgen en relación con las disciplinas biológicas. Es un campo interdisciplinario académico que incluye enfoques clínicos, científicos, legales, sociológicos y religiosos, así como filosóficos. Se pueden identificar varios enfoques teóricos, incluidos la bioética principialista, la ética narrativa, la ética de la virtud y la ética feminista, entre otros. Se considera que la bioética tiene tres subdisciplinas principales: bioética clínica, bioética animal y bioética ambiental; aunque existe una superposición significativa de muchos temas, enfoques éticos, conceptos y consideraciones morales. La Bioética trata problemas morales vitales como el aborto, el xenotrasplante, la clonación, la investigación con células madre, el estado moral de los animales y el estado moral de la naturaleza (el medio ambiente) y se apoya para este estudio en la filosofía pero también en varias otras disciplinas, como la jurisprudencia, la sociología, la medicina, la biología, la genética, la bioquímica y la biofísica (230, 231).

El término "neuroética" fue acuñado en 2003 en Estados Unidos por el periodista político y columnista del New York Times, William Safire. Se definió la neuroética como "el campo de la filosofía que discute los derechos y los errores del tratamiento o la mejora del cerebro humano". Desde entonces, esta definición se ha ampliado para incluir no solo las implicaciones éticas de la investigación neurocientífica, la ética de la neurociencia, sino también la neurociencia de la ética (232).

La neuroética es un área de investigación interdisciplinaria que se enfoca en cuestiones éticas planteadas por la creciente y constantemente mejorada comprensión del cerebro y la capacidad para monitorearlo e influir en él, así como en cuestiones éticas que surgen de la comprensión concomitante y profunda de la neurobiología y la toma de decisiones éticas (233). Según Adina Roskies, la Neuroética incluye la neurociencia de la ética, que tiene que ver con una comprensión neurocientífica de los procesos cerebrales que sustentan el juicio moral y el comportamiento, y la ética de la neurociencia, que trata el impacto potencial que los avances en neurociencia pueden tener en las ideas e instituciones sociales, morales y filosóficas, así como los principios éticos que deben guiar la investigación y el tratamiento en neurología y el mejoramiento cognitivo (233). Desde esta concepción, el presente trabajo constituye un aporte a la Neuroética.

### **2.5.2. Problema y Dilema Bioético**

De acuerdo a la Real Academia Española de la lengua un “Dilema” es una "situación en la que es necesario elegir entre dos opciones igualmente buenas o malas" o un "argumento formado por dos proposiciones contrarias disyuntivamente, de tal manera que, negada o concedida cualquiera de las dos, queda demostrada una determinada conclusión"; mientras que un problema es una “cuestión que se trata de aclarar” o un “planteamiento de una situación cuya respuesta desconocida debe obtenerse a través de métodos científicos”. En el lenguaje ordinario, un dilema es un problema que puede resolverse a través de dos soluciones pero que ninguna de las dos resulta completamente aceptable o, por el contrario, que las dos son igualmente aceptables.

La ética tradicional ha utilizado generalmente “dilema ético” porque se encaran problemas con aparentemente solo dos soluciones, que pueden parecer buenas, pero de algún modo ninguna es aceptable. Sin embargo, en la práctica, generalmente se encuentra que la mejor solución está en un punto medio, esto porque en realidad se abordan problemas y no dilemas. El profesor español Diego Gracia propone hablar mejor de problema bioético en lugar de dilema, pues el resultado del análisis no siempre es blanco o negro sino que hay varios cursos intermedios de acción, de lo que realmente se ocupa la Bioética (234). No se trata de precipitarse hacia una decisión sino propiciar una reflexión para pensar cosas que no habíamos pensado porque el problema no se había presentado. Pensar en problemas en lugar de dilemas evita la dicotomía al realizar la reflexión sobre el caso. El presente estudio se acoge a este abordaje por encontrarlo más acorde a lo observado por el autor.

### **2.5.3. La ética hipocrática**

Desde la época hipocrática la toma de decisiones médicas se basó durante muchos años casi exclusivamente en el beneficio y no maleficio del paciente. El fin moral último del principio de beneficencia es promocionar los mejores intereses del paciente (su vida, su salud y su felicidad) desde la perspectiva de la medicina.

La beneficencia implicaba tres conceptos: procurar los mejores intereses para el paciente como tal y como lo entiende la medicina, la búsqueda del bien como abstracción y la prevención del mal innecesario. La no maleficencia hacía referencia a que sólo se debe tratar con aquello que este indicado y que proporcione un beneficio científicamente probado y adecuado a la situación del paciente, no proporcionar un tratamiento que sea innecesario o desproporcionado, no colocar al paciente un procedimiento contraindicado ni aún con su consentimiento y buscar que los procedimientos diagnósticos y terapéuticos respeten en forma escrupulosa el equilibrio entre el riesgo y el beneficio. Estos principios implicaban la doble obligación del médico de maximizar el beneficio y limitar cualquier daño que pudiera derivarse de la intervención médica. La búsqueda de este equilibrio entre el beneficio y el riesgo, conocido como relación riesgo/beneficio, es un elemento fundamental de la ética médica tradicional. En este sentido, se considera que el daño puede no ser sólo físico, sino también psicológico, o de violación de la intimidad de la persona.

#### **2.5.4. Los principios bioéticos**

La bioética principialista aportó dos principios importantes: el de justicia y el de respeto a la autonomía (235).

El principio de justicia se traduce en que todos los pacientes deben tener iguales oportunidades, tratando de conseguir el mejor resultado con el menor costo económico, humano y social, así, los recursos disponibles deben racionalizarse, de manera que puedan ser de máximo beneficio para todos. Solo existe obligación de dar un tratamiento o procedimiento a un paciente cuando este está claramente indicado.

El principio de autonomía requiere aquí una consideración especial. El papel de la autonomía del paciente en la toma de decisiones médicas no era tenido en cuenta en la ética hipocrática. Así, en el juramento hipocrático no se mencionaban los términos de “derecho” ni de individuo”. Este juramento después de una invocación a la divinidad, hablaba del respeto al profesor, de no administrar nunca venenos, de no realizar el aborto provocado, y se basaba en el principio sagrado del bien del

paciente, en la verdad objetiva, la conciencia del bien en sí y del respeto a la persona (236). En 1948 la Asamblea Médica Mundial actualizó el juramento hipocrático produciéndose la Declaración de Ginebra, la cual aún no incluía el respeto a la autonomía del paciente en la toma de las decisiones médicas (237).

La Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, colocó un antecedente importante en el respeto a la autonomía del paciente en la toma de las decisiones médicas. En su artículo 19 dice: “Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión” (123). Por la misma época, en materia de ética en investigación biomédica, el código de Núremberg, resultado de las deliberaciones en el Tribunal internacional de Núremberg después de la segunda guerra mundial, en respuesta al tratamiento inhumano dado a prisioneros en los campos de concentración nazi, colocó la primera piedra de una ética médica que no solamente exigía el consentimiento informado para sujetos de experimentación como principal criterio para evaluar la legitimidad de una experimentación científica que involucre seres humanos, sino también la obligatoriedad de unos prerequisites científicos (238).

Posteriormente, la Declaración de Helsinki, promulgada por la Asociación Médica Mundial en 1964 (145), reafirma los principios del Código de Nuremberg y establece dos categorías de investigaciones: aquéllas cuyo objetivo es esencialmente diagnóstico o terapéutico y aquéllas cuyo objetivo esencial es puramente científico, sin utilidad clínica directa para el sujeto de la investigación y considera que el médico es responsable de protección de las personas que toman parte en la investigación, ya sea que estos estén conscientes o inconscientes o incapaces de dar su consentimiento teniendo en cuenta también si hacen parte de poblaciones vulnerables: “Algunos grupos y personas sometidas a la investigación son particularmente vulnerables y pueden tener más posibilidades de sufrir abusos o daño adicional”, estableciendo que “Todos los grupos y personas vulnerables deben recibir protección específica” y enfatiza que “La investigación médica en un grupo vulnerable sólo se justifica si la investigación responde a las necesidades o

prioridades de salud de este grupo y la investigación no puede realizarse en un grupo no vulnerable. Además, este grupo podrá beneficiarse de los conocimientos, prácticas o intervenciones derivadas de la investigación” (145). Se consideró que hacen parte de las poblaciones vulnerables los enfermos en general, los enfermos mentales o con compromiso de sus funciones mentales, las personas pobres, todas las personas incompetentes para ejercer su autonomía, aquellos que pueden estar sujetos a coacción de cualquier tipo y los que no pueden beneficiarse personalmente de la investigación, como por ejemplo personas con demencia incurable como el Alzheimer.

Más tarde, en 1978, la “Comisión Nacional de Protección a Sujetos Humanos en la Investigación Biomédica y de la Conducta” en los Estados Unidos, emitió el Informe Belmont, que estableció el “Respeto por la autonomía de las personas y protección de las personas con deficiencias o disminución de su autonomía” y enfatiza la obligación ética de aumentar al máximo los beneficios y reducir al mínimo los daños y perjuicios en toda investigación, señalando que las cargas y los beneficios de participar en la investigación deben estar distribuidos equitativamente y considera obligatorios los Comités de ética en investigación para las instituciones que realicen investigación (38).

A pesar de esta evolución del concepto del respeto a la autonomía en investigación biomédica, la importancia de la autonomía individual en el panorama de la Bioética clínica se estableció claramente hasta algunos años después. Así, el "paradigma de la autonomía" en Bioética clínica, reemplazó al antiguo "paradigma social" en nuestra cultura occidental poco antes del final del siglo pasado (4), y ha desplazado la concepción “paternalista” de la medicina enfocada primariamente en el beneficio del paciente, considerando que el respeto a la autonomía del paciente está en primer plano.

De acuerdo a Beauchamp y Childress, la acción autónoma posee tres características: intencionalidad, conocimiento y ausencia de constricción (235). Así, una persona autónoma debe poder conocer ampliamente su situación, ser capaz de deliberar sobre sus propios objetivos de acuerdo con su proyecto personal de vida

y poder actuar bajo la dirección de esa deliberación sin que pueda ser influido por factores externos. Para el médico, respetar la autonomía implica no solo considerar las opiniones y elecciones de la persona sino también evitar obstruir sus acciones (239). En la práctica clínica, en personas con capacidad para decidir, el proceso inicia con el reconocimiento por parte del médico de ese legítimo derecho del paciente y se continúa con la búsqueda del ejercicio su autonomía mediante un consentimiento libre e informado (49).

Según el esquema principialista propuesto por Beauchamp y Childress, los cuatro principios, beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia, tienen el mismo valor y deben ser respetados por igual, pero en ocasiones entran en conflicto entre sí y puede resultar muy difícil llegar a una decisión. Por esto el principialismo ha sido muy criticado (240, 241). El profesor español Diego Gracia sugiere dar prioridad a la no maleficencia y a la justicia sobre la beneficencia y la autonomía pues, el deber de no hacer daño y de no ser injustos es claramente superior al de hacer el bien ("*primum non nocere*") (242).

### **2.5.5. El cambio de paradigma en bioética**

La importancia que la sociedad ha dado al respeto a la autonomía de la persona, fomentada desde los planteamientos de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, situó la autonomía de las personas en el primer plano de la mayoría de los debates en bioética clínica. En muchos países este pensamiento se incorporó a su constitución política. En Colombia el artículo 16 de la Constitución política de 1993 dice: "Todas las personas tienen derecho al libre desarrollo de su personalidad sin más limitaciones que las que imponen los derechos de los demás y el orden jurídico" (88). En bioética clínica este pensamiento llevó a dar mayor importancia al respeto a la autonomía del paciente en las decisiones médicas y desplazó al paternalismo médico, el cual es aún bastante fuerte en algunos países orientales. Este modelo de toma de decisiones médicas basado en el respeto a la autonomía del paciente, se ha denominado "paradigma de la autonomía" y reemplazó en la cultura occidental al "paradigma social paternalista" basado en el interés social y el paternalismo médico, desde antes del final del siglo pasado (4).

Aunque este cambio de paradigma en bioética se ha considerado un fenómeno muy positivo, el objetivo primario de la medicina sigue siendo el mismo: el beneficio del paciente. A este respecto algunos advierten el peligro de olvidarlo: *“el énfasis puesto en la autonomía del paciente no debe llevarnos a caer en el extremo opuesto, el del relativismo moral, que sería funesto para todo esfuerzo ético. Se cae en el relativismo moral cuando el principio de autonomía es erigido como principio supremo de la relación médico-paciente, sin ninguna vinculación con un bien que trascienda a los sujetos en cuestión”* (137).

Como se ha expuesto, las decisiones médicas en pacientes con compromiso de sus funciones mentales entrañan un problema bioético importante respecto al respeto de su autonomía, el cual se ve hoy con mayor frecuencia entre otras por el aumento en la expectativa de vida de la población (5) y por un considerable aumento en la incidencia de enfermedades neurológicas que comprometen las funciones mentales como la enfermedad cerebrovascular y las demencias, la cual va a seguir aumentando (6, 7). Como ya se expuso, se ha documentado que existen muchos factores que influyen en estas decisiones y que no necesariamente están a favor de la autonomía del paciente.

La autonomía de un sujeto que sufre físicamente o que toma medicamentos que afectan su capacidad de comprender y memorizar la información proporcionada por el médico, está comprometida. Solamente el estado de negación en que puede entrar un sujeto al informársele de la enfermedad que padece puede conducir a que presente dificultades al tratar de escoger el tratamiento que considere más adecuado de entre todos los que se le proponen. Por tanto, en la práctica clínica “la autonomía es más un punto de llegada que un punto de partida” (126). Es deber del médico crear las condiciones que permitan al paciente tomar la decisión más adecuada. Este respeto a la autonomía del paciente exige que éste haga parte de la toma de decisiones, para lo cual es necesario que la información sea comprendida y se establezca un verdadero diálogo con el paciente.

### **2.5.6. Los comités de bioética clínico-asistenciales**

Los comités de Bioética clínico-asistenciales surgen principalmente para “ayudar a los proveedores de salud y a los pacientes a salir del laberinto en que los ha sumido la medicina tecnológica moderna” (243).

De acuerdo a la Unesco, el objetivo principal de éstos es “garantizar prácticas idóneas en la adopción de decisiones relativas a la atención médica y ayudar a los pacientes, sin por ello inmiscuirse en la relación que mantienen el paciente y el médico” (243). Dentro de este objetivo, la protección del paciente y de sus decisiones juega un papel central, tanto para el capacitado como para el no capacitado. La metodología principal de un comité bioético-clínico asistencial es la educación y la autoeducación, por lo que debe organizar actividades en este sentido. Además, estos comités deben tomar parte en la elaboración de las directrices y políticas de la institución y estudiar los casos que impliquen problemas del paciente desde la óptica bioética.

Un comité bioético-clínico asistencial puede realizar aportes muy importantes a las decisiones médicas en el paciente con compromiso de sus funciones mentales, sin embargo, en la práctica estos comités son muy poco consultados por los profesionales cuando deben tomar decisiones médicas en pacientes con compromiso de sus funciones mentales. De ahí también la importancia de este trabajo.

### **2.5.7. Problemas bioéticos más importantes asociados a la toma de decisiones médicas en sujetos no competentes**

Cuando se encara la toma de decisiones médicas en sujetos con compromiso irreversible de sus funciones mentales, de por sí una gran encrucijada de la medicina, el médico frecuentemente enfrenta diversos cuestionamientos bioéticos: ¿la terapia empleada está realmente favoreciendo a el sujeto como persona o solo favorece el mantenimiento de algunos aspectos aislados de su funcionamiento vital?, ¿se está respetando realmente su dignidad como persona?, ¿el paciente deseaba realmente lo que se le está ofreciendo?, ¿tiene una adecuada “calidad de



vida”?, cuando la muerte es inevitable, ¿se está realmente ayudando a una muerte digna?, etc.

Se examinan aquí algunos de los principales problemas bioéticos presentados en la práctica clínica con estos pacientes.

#### **2.5.7.1. Encarnizamiento terapéutico y la obligación de proporcionar únicamente tratamientos apropiados**

El primero de los requisitos necesarios para la realización de cualquier medida diagnóstica o terapéutica en una indicación médica. Esta es, sin perjuicio del respeto a la autonomía del paciente y la posterior toma del consentimiento libre e informado de el mismo, un infaltable paso antes de cualquier aproximación diagnóstica o terapéutica.

Para determinar si un determinado procedimiento terapéutico o diagnóstico es apropiado para un determinado paciente, se deben abordar dos importantes aspectos: primero el balance riesgo/beneficio es el adecuado y se han descartado otras limitaciones teniendo en cuenta los efectos previstos en la salud del paciente y segundo, se han considerado las expectativas del paciente, no solamente a nivel del beneficio obtenido con respecto a su enfermedad y sus síntomas, sino también con respecto a su calidad de vida y a su bienestar psicológico y espiritual.

Después de realizarse esta evaluación es posible que lleguemos a la conclusión de que dicho tratamiento o procedimiento diagnóstico, incluso siendo médicamente apropiado para la situación clínica, es desproporcionado porque los riesgos, las dificultades o los medios necesarios para su ejecución, sobrepasan los beneficios esperados.

En estos casos, si el beneficio es mínimo o insignificante, o no hay beneficio, la medida terapéutica que se contempla es claramente desproporcionada y continuarla o iniciarla es un “encarnizamiento terapéutico”. Si es así, el médico no debe iniciar el tratamiento o retirarlo si ya se inició, obviamente dialogando con el paciente.

En muchos casos, la desproporcionalidad de un tratamiento se pone de manifiesto una vez este ha sido iniciado y se han sopesado mejor sus riesgos y beneficios. En situaciones de fin de vida, se debe ser más cuidadosos en la evaluación del riesgo/beneficio atendiendo más al “beneficio general” del tratamiento. En estas situaciones, la evitación de la muerte no debe ser el único objetivo de la práctica médica, la cual igualmente si debe buscar aliviar el sufrimiento. Al tomar estas decisiones médicas en estas situaciones debe asegurarse que se está respetando la autonomía y la dignidad del paciente buscando un equilibrio entre el derecho de la persona a aliviar su sufrimiento y la protección de su vida, si es posible.

La decisión de comenzar, continuar o terminar un tratamiento debe basarse en el beneficio y el bienestar del paciente, respetando sus derechos y su autonomía, sin que dependa de los deseos de este o de sus familiares, ni mucho menos debe estar influida por terceros con prioridades que pudieran ser diferentes al beneficio del paciente (EPS del paciente, Auditoría de la clínica, intereses administrativos o económicos, trabajos de investigación en los que pudiera estar involucrado el paciente, Industria Farmacéutica, etc.).

#### **2.5.7.2. Tratamiento fútil, innecesario o desproporcionado**

Se entiende por tratamiento fútil aquel que no es útil, es decir, no cumple con ninguno de los tres objetivos básicos de la terapia: no cura, no mejora y no alivia (244). Este tipo de tratamiento no debiera nunca ser propuesto, y en caso de haberse iniciado, no requeriría autorización del paciente o su familia para suspenderse.

Respecto a esto, la Declaración de Venecia de la Asociación Médica Mundial (AMM) sobre la Enfermedad Terminal (revisión 2006), dice: “El deber del médico es curar cuando sea posible, aliviar el sufrimiento y proteger los intereses de sus pacientes. No habrá ninguna excepción a este principio, incluso en caso de una enfermedad incurable. En la atención de pacientes terminales, las principales responsabilidades del médico son ayudar al paciente a mantener una calidad de vida óptima al controlar los síntomas y satisfacer las necesidades psicológicas y permitir que el

paciente muera con dignidad y tranquilidad. El médico no debe emplear cualquier medio que no tenga beneficio alguno para el paciente” (245).

En caso de que el tratamiento se haya iniciado y se considera desproporcionado, este debe ser retirado, lo cual puede realizarse de dos formas: mediante un retiro progresivo o mediante la disminución de las dosis administradas con el fin de limitar los efectos secundarios. Es importante recalcar que, aunque se plantee en situaciones de fin de vida realizar la limitación o retirada de un tratamiento desproporcionado o sin beneficio, nunca debe cuestionarse suspender los cuidados, incluyendo el tratamiento paliativo que intenta preservar la calidad de vida del paciente.

### **2.5.7.3. El papel del pronóstico**

Generalmente la discusión acerca de la limitación del esfuerzo terapéutico o del mantenimiento del soporte vital avanzado, aparecen en torno a un paciente terminal con padecimientos severos e incapacitantes, quien tiene muy poca o ninguna posibilidad de mejoría, y en quien ya ha sido iniciado todo el arsenal terapéutico, planteando al médico la encrucijada: ¿Cumple este tratamiento algunos de los tres objetivos básicos de la terapia? ¿Será útil o de beneficio para el paciente?

Analizando un poco más profundamente el problema, encontramos que estas discusiones son siempre originadas en torno a un pobre o mal pronóstico hecho al padecimiento del paciente, el cual pudo no haberse realizado con un adecuado y suficiente análisis, considerando todas las circunstancias asociadas al sujeto, incluyendo su contexto personal, social y familiar, y, sin embargo, a pesar de esto, fue fácilmente aceptado por todos. Debe siempre tenerse en cuenta que “el pronóstico puede influir e incluso llegar a determinar el resultado final” (246), por lo que un pronóstico mal hecho o realizado si el suficiente análisis, puede influir negativamente en el tratamiento del paciente, impidiendo que medidas que podrían ser beneficiosas para este, no lleguen a implementarse nunca.

Se entiende como pobre o mal pronóstico para un paciente la circunstancia en que, “como consecuencia de un padecimiento o lesión irrecuperable, cualquier tipo de terapia iniciada o por iniciar, no mejorará la condición de este determinado paciente,

ya sea porque esta no producirá ningún efecto fisiológico en esta condición o porque esta, a pesar de producir un efecto fisiológico claro, no será de beneficio para este paciente” (247).

Teniendo en cuenta que este pobre o mal pronóstico es siempre el origen de la consideración de una posible limitación del esfuerzo terapéutico, es necesario asegurarse que este sea claro y oportuno sin esperar a que ya se haya establecido un verdadero encarnizamiento terapéutico, realizarse con el más alto rigor científico, basado en la mejor evidencia existente y atendiendo todas las posibles circunstancias asociadas en el paciente, analizándolo como un todo y no solo con base en su sistema afectado, y teniendo en cuenta su contexto personal, familiar y social.

En la práctica clínica no es fácil determinar con certeza este pronóstico, e incluso puede suceder que no haya acuerdo entre los médicos tratantes acerca del mismo, o también que el concepto médico no sea bien aceptado por el paciente o su familia, por lo que un adecuado abordaje inicial al tema de limitación del esfuerzo terapéutico es realizar una Junta Médica o consenso entre los especialistas tratantes, asegurándose de que este grupo incluya a especialistas idóneos en el padecimiento del paciente, el cual deberá evaluar la mejor opción terapéutica, si la hay, y establecer con la mayor certeza el pronóstico del paciente. El acuerdo en este análisis inicial es fundamental, por lo que si persiste desacuerdo acerca del pronóstico dentro del grupo de especialistas, o no hay una adecuada aceptación de este por parte del paciente o su familia, antes de decidirse una limitación del esfuerzo terapéutico, deberá solicitarse la participación del comité bioético clínico-asistencial del hospital y eventualmente, en casos extremos, la opinión de una junta médica externa o la remisión del paciente a otro centro (246).

#### **2.5.7.4. La limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico**

En los últimos años el enorme desarrollo que ha tenido la ciencia médica en todos los campos, pero sobre todo en el campo de nuevas tecnologías, ha permitido que la medicina de hoy y la tecnología que la acompaña tenga una mayor incidencia en

los procesos de salud y enfermedad de las personas, permitiendo prolongar la vida a límites que antes eran inimaginables.

Esta capacidad, que en principio es considerada un notable progreso, ha tenido, como es obvio, graves inconvenientes, pues puede llegarse a extremos frustrantes e inútiles, muchas veces inhumanos, como es el caso de prolongar una vida sin sentido en un sujeto sin conciencia y sin ninguna posibilidad de mejoría, lo cual se conoce como Distanasia o “Encarnizamiento terapéutico”. Esta situación ha sido motivo de muchos debates éticos y ha dado origen a la conocida “Limitación” o mejor “Adecuación” del Esfuerzo Terapéutico: “la decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios del tratamiento, con el objetivo de no caer en la obstinación terapéutica o encarnizamiento terapéutico” (248-250). Esta ha sido repetidamente juzgada, tanto criticada como sobrevalorada, lo que ha originado mucha confusión respecto a su verdadero papel en la medicina de hoy, tanto entre los mismos médicos como entre los pacientes y sus familiares.

Dicho de otro modo, la adecuación del esfuerzo terapéutico trata de evitar el sufrimiento que podría ocasionar al paciente el utilizar medidas que no modificarían el curso de la enfermedad, pero sí prolongarían su agonía. Esta medida pretende respetar la vida, pues, cómo lo anotó hace muchos años L. Kass, “se respeta la vida no solo preservándola, sino también permitiendo que llegue a su término de modo natural” (251). Esta no es por lo tanto una forma de eutanasia, puesto que no se trata aquí de eliminar al que sufre, sino de eliminar su sufrimiento. Por lo anterior, se prefiere utilizar “Adecuación del esfuerzo terapéutico” en lugar de limitación, ya que es realmente una terapia más adecuada al bienestar del paciente la que se está buscando.

Aunque la intervención médica en un paciente debe prolongar la vida buscando el mejor estado de salud sin prolongar ni aumentar el sufrimiento, en la práctica pacientes en fase terminal, mueren después de haber sido sometidos a agresivas medidas de soporte vital, a veces después de fallidos intentos de reanimación y de

haberse aplicado tratamientos fútiles que aparte de no haber aportado ningún beneficio, añadieron un sufrimiento innecesario al paciente.

La limitación del esfuerzo terapéutico puede ser parcial o total, por lo que es necesario considerar el beneficio de cada terapia por separado en el paciente, lo que puede conducir a elegir una determinada terapia en lugar de otra u otras, decisión en la que, por supuesto, debe tenerse en cuenta también la opinión del paciente y su familia, es decir, su predilección por una determinada terapia. Como se había explicado anteriormente, en este sentido, es preferible hablar de 'adecuación' más que de limitación del esfuerzo terapéutico.

Una terapia específica o el uso de un determinado procedimiento puede ser inapropiado o fútil en varias circunstancias (247):

- a) Porque es innecesario, el objetivo deseado se pueda obtener con medios más sencillos.
- b) Porque es inútil, ya que el paciente está en una situación demasiado avanzada para responder al tratamiento.
- c) Porque es inseguro, debido a que las complicaciones sobrepasan el posible beneficio.
- d) Porque es inclemente, debido a que la mejoría o calidad de vida ofrecida no es suficiente para justificar la intervención.
- e) Porque es insensato, ya que consume recursos de otras actividades que podrían ser más beneficiosas para el paciente.

Cuando ya hay total acuerdo y claridad dentro del grupo de médicos tratantes acerca del pobre o mal pronóstico y la futilidad de ulteriores terapias, y el paciente y su familia lo entienden y aceptan, es necesario reorientar los objetivos terapéuticos, es decir, adecuar el esfuerzo terapéutico, y en algunos casos contemplar la posibilidad de detener la maquinaria biomédica que ya sabemos no es beneficiosa para este paciente, sin necesidad de solicitar un nuevo consentimiento del paciente o de su familia.

En algunos casos, la supresión de un tratamiento fútil que ha dejado de ser de beneficio para el paciente puede ser seguidas de la muerte del propio paciente. En este caso, la causa del fallecimiento fue la propia enfermedad y no la práctica médica.

Es muy importante realizar un adecuado y oportuno abordaje inicial al tema de limitación del esfuerzo terapéutico mediante consenso entre los especialistas tratantes evaluando la mejor opción terapéutica para el paciente y estableciendo con claridad su pronóstico y el completo entendimiento y aceptación por parte del paciente y su familia de las conclusiones médicas. Limitar el esfuerzo terapéutico, en determinados momentos y circunstancias puede ser la única forma de evitar el encarnizamiento terapéutico. En estos casos es de suma importancia evitar el abandono, sin producir ni un alargamiento innecesario ni un acortamiento injustificado de la vida del paciente.

Es deber del médico procurar al paciente los mejores cuidados, evitando el dolor y buscando su mejor estado, cuando su enfermedad es incurable y lo lleva a un deterioro progresivo. La intervención de éste nunca deberá precipitar la muerte, pero tampoco prolongar la agonía, y es su deber asistir lo mejor posible tanto al paciente como a su familia en estos dolorosos y difíciles últimos momentos de la existencia humana.

#### **2.5.7.5. La Eutanasia, la muerte digna y los cuidados paliativos**

Eutanasia es un término caracterizado por ambigüedad semántica y su interpretación etimológica (palabra griega que viene de *eu* que significa bueno y de *thánatos* que equivale a muerte) no resulta útil para entenderla y está muy lejos de aclarar las múltiples situaciones a que alude el término hoy en día. Su uso en circunstancias diversas y a veces antagónicas hace necesario aclarar lo mejor posible el concepto.

La eutanasia hace referencia siempre al acto de poner fin a la vida de una persona enferma (que se encuentre padeciendo intensos sufrimientos, provenientes de lesión corporal o de enfermedad grave o incurable) por una motivación altruista, por

piedad, amor o compasión, por lo que la ley colombiana la describe como homicidio pietístico.

De acuerdo a los medios que utiliza la eutanasia se ha clasificado en positiva o activa, cuando el agente de manera activa actúa sobre la persona enferma provocándole la muerte y en negativa o pasiva, cuando el agente deja de hacer algo que se requiere para mantener la vida del paciente, es decir, se provoca la muerte mediante la omisión o retiro deliberado de un cuidado necesario para la supervivencia, a sabiendas de que, si se interviene, la muerte podría posponerse. En el primer caso se habla de eutanasia positiva directa, cuando el método utilizado causa directamente la muerte del paciente (por ejemplo, cloruro de potasio) o de eutanasia positiva indirecta, cuando la muerte sobreviene a causa de los efectos secundarios del tratamiento utilizado, por ejemplo, en el control del dolor por altas dosis de opiáceos. Cualquiera de estas formas de eutanasia pueden ser consentidas o no, de acuerdo a la participación de la voluntad del sujeto pasivo, y se denomina voluntaria cuando es el paciente quien la solicita verbal o por escrito, o involuntaria, cuando se aplica a los pacientes sin su consentimiento (138).

Es muy importante reconocer aquí dos componentes esenciales de todo acto eutanásico, sea este activo o pasivo, directo o indirecto, consentido o no: el primero, su objetivo o fin, el cual es siempre poner fin a la vida, es decir, la muerte del paciente o sujeto pasivo del acto; y el segundo, su motivación, la cual es una consideración altruista y humanitaria, por piedad, amor o compasión, no se trata en ningún caso de odio, envidia, resentimiento, ni de un interés egoísta o de motivaciones económicas (252).

El proceder correcto ante la muerte, cuando se atiende al que sufre de una enfermedad incurable o que está en fase terminal, ha sido llamada por algunos “muerte digna”, “buena muerte” u ortotanasia. En esta se busca evitar la distanasia y se debe distinguir de la eutanasia pasiva, pues aquí la intención no es buscar ni facilitar la muerte del paciente sino evitar un tratamiento médico desproporcionado permitiendo que la muerte ocurra en forma natural y en la forma más placentera posible, sin dolor. También se entiende como el derecho que tiene todo individuo a



morir dignamente, sin el empleo de medidas desproporcionadas o extraordinarias que solo buscan alejar la muerte. En este sentido se han desarrollado los cuidados paliativos, que buscan propiciar la mejor calidad de vida y evitar el sufrimiento, ante enfermedades incurables y terminales. En la ortotanasia el tratamiento clínico que se evita no está médicamente indicado por no traer un verdadero beneficio al paciente.

La Asociación Médica Mundial en la Asamblea No. 53 reunida en Washington en mayo de 2002, promulgó la siguiente Resolución sobre la Eutanasia, la cual fue recientemente reafirmada en la Sesión 194 del Consejo, en Balí, Indonesia, en abril de 2013: “La eutanasia, es decir, el acto deliberado de poner fin a la vida de un paciente, aunque sea por voluntad propia o a petición de sus familiares, es contraria a la ética. Ello no impide al médico respetar el deseo del paciente de dejar que el proceso natural de la muerte siga su curso en la fase terminal de su enfermedad” (253).

En el manual de ética médica de la Asociación Médica Mundial, se afirma: “El rechazo de la eutanasia y de la ayuda para suicidios no significa que el médico no pueda hacer nada por un paciente con una enfermedad que amenace su vida, que se encuentre en una etapa avanzada y que no haya opciones de curación apropiadas” (254).

El objetivo de la medicina es ofrecer el mejor estándar de salud posible a la sociedad, buscando no solo preservar a vida y que esta pueda vivirse con la mejor calidad posible, sino también previniendo la enfermedad y luchando contra los efectos de la misma, ya sea logrando su cura una vez esta se ha presentado, mejorando al paciente sino es posible su cura, aliviándole si no hay posibilidad de mejoría, o finalmente consolándole sino es posible el alivio (254).

Todo el objetivo de la medicina está pues en torno a la vida y a la mejor manera de vivirla para todos. Ninguna meta o enseñanza en medicina se encamina a facilitar ni mucho menos a producir la muerte. Más aún, toda enseñanza y toda meta está dirigida a preservar la vida, la mejor vida posible. Es este el pilar primordial en el que se asienta toda la ciencia médica, la lucha contra la enfermedad, la prevención

de la misma, la búsqueda de los elementos que permitan al ser humano tener la mejor calidad de vida posible (255).

De acuerdo con Roberto Wenk, presidente, Consejo Directivo de la IAHPIC (International Association of Hospice and Palliative Care), se puede lograr reducción del dolor y el sufrimiento en por lo menos el 80 % de los pacientes, en los casos restantes se puede aún recurrir a la sedación paliativa consentida.

Cuando el paciente no desea continuar viviendo debido a una enfermedad terminal, cuando su muerte es ya inevitable o cuando el compromiso de sus funciones mentales es severo e irreversible, el objetivo primordial de la medicina orienta a que no debe buscarse prolongar la vida innecesariamente y que debe respetarse el deseo de morir de un paciente cuando ya no es posible ofrecerle una mejor calidad de existencia. De acuerdo con este objetivo la idea no es impedir o retardar una buena muerte, pero tampoco facilitar o propiciar la muerte mediante cualquier medio, aún en el caso de que no podamos ofrecer nada más al paciente y este desee morir. Sin embargo, los avances tecnocientíficos en medicina han hecho posible que sea posible, en la mayoría de los casos, aliviar completamente los dolores insoportables que pueden producir algunas enfermedades terminales.

La medicina paliativa, la cual podríamos decir que es un perfeccionamiento de la ortotanasia (buena muerte), trata de la mejor manera de atender a los pacientes terminales o desahuciados mediante el uso de la moderna terapia y tecnología médica, permitiendo una “buena muerte” sin tener que recurrir a una acción eutanásica o distanásica. Esta busca aliviar el sufrimiento mediante el empleo de los recursos científicos y técnicos de la medicina y respeta la dignidad del paciente sin causarle la muerte (256).

### 3. MARCO METODOLÓGICO

El presente trabajo analiza los problemas bioéticos en torno a las decisiones médicas en sujetos con compromiso de sus funciones mentales para lo cual explora la percepción de los principales actores involucrados en el proceso, los médicos, mediante un trabajo de campo en un hospital general de nuestro medio. Para elegir la metodología del estudio el autor realizó una observación preliminar que le permitió entender que para caracterizar y comprender mejor los problemas bioéticos en torno a las decisiones médicas en sujetos con compromiso de sus funciones mentales era necesario entrevistar a los médicos que con frecuencia atienden a estos pacientes y deben a menudo tomar decisiones médicas en ellos.

Se eligió pues una metodología cualitativa interpretativa con enfoque de “estudio de caso” utilizando únicamente datos cualitativos (257, 258) y se realizó una entrevista a médicos que trabajan en el cuidado de pacientes con compromiso de sus funciones mentales en un hospital general de cuarto nivel de atención, previo consentimiento informado de los entrevistados. Se eligió la investigación cualitativa por considerarse la más adecuada al objeto de la investigación, debido a que ésta *“estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas”*, y su finalidad es *“comprender e interpretar la realidad tal y como es entendida por los sujetos participantes en los contextos estudiados, pero esta comprensión no interesa únicamente al investigador”* (259). A su vez, se eligió el estudio de caso por considerarse el método más útil en la comprensión de los fenómenos involucrados en la toma de decisiones médicas (260-262) y debido a que este permite una perspectiva holística, la cual, de acuerdo a los autores consultados, *“es necesaria para comprender a profundidad el proceso”* de la toma de decisiones médicas y permite *“una mayor apertura a la comprensión de los resultados, partiendo desde lo particular y lo singular, con la finalidad de comprender el caso en su complejidad”* (257, 258, 263-265). El estudio de caso cualitativo valora las múltiples perspectivas de los interesados, la observación en circunstancias que se producen de forma natural, y la interpretación en contexto y permite examinar las

múltiples realidades que pueden presentarse en el contexto a estudiar y comprender mejor la experiencia de los sujetos involucrados a pesar de la complejidad que pudiera encontrarse (257, 258).

El “caso” a estudio fue “los problemas bioéticos en torno a las decisiones médicas en sujetos con compromiso de sus funciones mentales” a través de la percepción de los médicos involucrados en el proceso, teniendo en cuenta, de acuerdo a Yin y Simons, que “el caso puede ser una persona, un aula, una institución, un programa, una política, un sistema”, y que la principal finalidad al emprender un estudio de caso es generar la comprensión exhaustiva de un tema determinado e investigar la particularidad, la unicidad, del caso singular (257, 258). El estudio estuvo fundamentalmente dirigido al análisis de los problemas bioéticos en torno a las decisiones médicas en sujetos con compromiso de sus funciones mentales en el medio hospitalario, es decir, a aquellas que tienen que ver con decisiones respecto a los medios diagnósticos médicos a utilizar y a la terapia a elegir en beneficio del paciente. Como decisiones médicas se entendieron aquellas referentes al tipo de medios diagnósticos o terapéuticos a emplear en los pacientes, cualquiera sea el área especializada de la medicina. Como sujetos a los que referían las decisiones médicas a estudio se consideraron los pacientes hospitalizados que no pueden tomar sus propias decisiones debido a una alteración, deterioro o pérdida de sus funciones mentales y en los que estas decisiones debían ser tomadas por el médico, ya sea o no con el concurso de un familiar o representante legal en el proceso. Como posibles causas de la alteración, deterioro o pérdida de las funciones mentales se consideraron enfermedades como demencia moderada o severa de cualquier tipo, enfermedad cerebrovascular que compromete las funciones mentales, deterioro cognitivo que limita la competencia secundario a otras enfermedades como esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, epilepsia, tumores cerebrales, encefalitis severas, encefalopatías de cualquier tipo con compromiso irreversible de las funciones mentales, trauma craneoencefálico con secuelas de deterioro cognitivo severo y en general cualquier enfermedad degenerativa, infecciosa, traumática, neoplásica, cerebrovascular o tóxica que

involucre al cerebro y limite la competencia de un sujeto previamente competente para tomar sus propias decisiones.

### **3.1. DISEÑO METODOLÓGICO DEL ESTUDIO DE CAMPO**

Se eligió como guía la perspectiva de YIN, quien argumenta que “la mayoría de lo que se llega a saber y comprender en un estudio de caso se consigue mediante el análisis y la interpretación de cómo piensan, sienten y actúan las personas”, y que en un estudio de caso, el investigador es el principal instrumento en la recolección de datos, la interpretación y el informe (258).

El caso a estudio se denominó: “los problemas bioéticos en torno a las decisiones médicas en sujetos con compromiso de sus funciones mentales”. Se valoraron las múltiples perspectivas de los entrevistados, observando las circunstancias que se produjeron de forma natural, realizando la interpretación en el contexto adecuado. Se buscó realizar la interpretación de los sucesos en forma coherente, a través de una integración de las inferencias e interpretaciones de los sucesos en un conjunto. Así, los métodos utilizados en este estudio de caso fueron la observación y la entrevista, los cuales son considerados los métodos más importantes en el estudio de caso (257, 258). Se realizó una recogida de información en el contexto clínico usual sin realizar intervención sobre el mismo y, mediante un proceso de análisis inductivo, se generaron teorías y se plantean lineamientos para posibles investigaciones futuras y estrategias de intervención.

### **3.2. LUGAR DEL ESTUDIO**

Se tomó como lugar del estudio el Hospital Militar Central en Bogotá, Colombia, el cual es un hospital universitario de cuarto nivel y una reconocida institución educativa de pre y posgrado en medicina además de un centro asistencial de referencia nacional. Se eligió además este hospital debido a que el autor del presente trabajo trabaja en él, teniendo en cuenta que para realizar este estudio de caso es muy importante conocer previamente a los participantes (257, 258).

### **3.3. DESCRIPCION Y SELECCIÓN DE LOS SUJETOS PARTICIPANTES**

Todos los participantes seleccionados para el estudio fueron médicos involucrados en el cuidado de pacientes afectados por una enfermedad neurológica que les produjo un compromiso de sus funciones mentales tornándolos incompetentes para tomar sus propias decisiones.

Los médicos para entrevistar se seleccionaron de a través de muestreo propositivo y a conveniencia (266) del hospital mencionado teniendo en cuenta que trabajaran en él y estaban involucrados, ya por su especialidad o por su campo de trabajo, en el cuidado o manejo de pacientes con compromiso de sus funciones mentales y tomaban decisiones médicas susceptibles de impactar la vida o la salud de estos pacientes. Se seleccionaron adrede médicos de ambos sexos y de distintas edades, especialidades, años de experiencia y nivel de formación, buscando abarcar diferentes puntos de vista y percepciones del proceso para así enriquecer el posterior análisis (257, 258).

Se buscó que los médicos seleccionados cumplieran los siguientes requisitos:

- Tener por lo menos dos años de experiencia en el cuidado o manejo de estos pacientes.
- Tener un grado importante de participación o influencia en la toma de decisiones médicas en estos pacientes.
- Atender frecuentemente (más de una vez por semana) a este tipo de pacientes.
- Haberse visto enfrentados a decisiones difíciles en ellos.
- Ser reconocidos como personas de influencia o líderes de opinión dentro de su respectivo grupo de trabajo en el hospital.
- Desempeñar algún tipo de actividad docente o participar en la formación de estudiantes de medicina, médicos residentes u otros médicos.

Se incluyó principalmente a médicos especialistas, pero también a médicos generales teniendo en cuenta su grado de participación en las decisiones médicas

en estos pacientes, sobre todo si estas decisiones médicas habían implicado un impacto importante en la salud, calidad de vida, posibles secuelas o posibilidad de muerte de los pacientes. A todos los candidatos se les explicó previamente el estudio y la entrevista a realizar y una vez aceptaron participar, se les solicitó la firma del consentimiento informado. Todos los seleccionados aceptaron participar y que se realizara la grabación del audio de la entrevista. Posteriormente se les realizó y grabó la entrevista.

Se entrevistó a un total de 18 médicos involucrados en el cuidado de pacientes con compromiso de sus funciones mentales y especializados en diferentes áreas, que trabajaban en el hospital donde se realizó el estudio. Durante el proceso mismo de las entrevistas se observó que al aumentar el número de entrevistados no se encontraban datos nuevos relevantes para el estudio, por lo que se estableció aquí el “punto de saturación” (267).

### **3.4. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN**

Para el estudio de caso se utilizaron como técnicas de recolección de la información, las siguientes (257):

- la observación
- la entrevista semiestructurada

#### **3.4.1. La observación**

La observación es considerada un método complementario de la entrevista en la investigación con estudio de caso. A través de ella es posible construir una imagen completa del escenario, documentar los incidentes y sucesos para un posterior análisis e interpretación y descubrir normas y valores, lo que no se puede conseguir con solo hablar con las personas. Además, al realizar el análisis de los datos obtenidos en las entrevistas, la observación ayuda a reforzar la validez de la exposición (observación participante) (257, 268-270).

El autor del trabajo es neurólogo, intensivista y bioeticista, y de la observación efectuada por años en su práctica clínica acerca de las decisiones médicas en pacientes con trastornos neurológicos que causan compromiso de las funciones mentales, surgen los cuestionamientos éticos iniciales que llevaron a plantear la presente investigación. El autor ha observado que los problemas bioéticos que con frecuencia se presentan en la toma de decisiones en sujetos con compromiso de sus funciones mentales raras veces llevan al médico a solicitar una consulta al comité bioético-clínico de la institución por lo que casi nunca se cuenta con la participación u opinión del comité en la “solución” que se da a estos problemas.

Esta observación permitió al autor entender la necesidad de caracterizar y analizar los problemas bioéticos que se presentan en torno a las decisiones médicas en estos pacientes en el contexto hospitalario entrevistando a los médicos que participan en ellos. También esta observación llevó al autor a descubrir que se requiere de una estrategia metodológico-conceptual que permita orientar, desde la bioética, a médicos y familiares en la toma de decisiones médicas en ellos. La observación permitió además delimitar el objeto de búsqueda y entender la complejidad del caso, y plantear las bases para las entrevistas.

#### **3.4.2. Entrevista semiestructurada**

Se realizó una observación previa que ayudó a realizar la selección de los médicos a quienes se les efectuó una entrevista semiestructurada (271, 272), “vincular la entrevista con la observación contribuye a garantizar que nuestras observaciones no sean falsas representaciones; en la entrevista podemos buscar significados que no sean obvios en lo que hayamos observado” (257).

En la entrevista a los médicos seleccionados se indagó acerca de su percepción del proceso de toma de decisiones médicas en pacientes con compromiso de sus funciones mentales, el tipo y naturaleza de las diferentes decisiones médicas tomadas, el papel desempeñado en la toma de decisiones médicas y en la atención del paciente, las dificultades en la toma de la decisión si las hubo, la opinión propia del profesional respecto a la decisión tomada, los puntos de referencia involucrados en el proceso de la toma de decisiones, las diferentes personas involucradas, las



posibles etapas del proceso, los elementos que influyeron en la toma de decisiones, los problemas encontrados, bioéticos o no, y que factores pudieron incidir en la presentación de éstos. Para la obtención de esta información se evitó siempre la realización de preguntas directas o sensibles a los entrevistados.

Se anotó el nombre, correo electrónico y teléfono de cada entrevistado por si se requería posteriormente ampliar alguna información. Con el objeto de realizar un análisis a profundidad de cada entrevista, estudiando lo mejor posible su contexto y entender bien la “particularidad” de las respuestas de cada entrevistado, como lo exige el estudio de caso (257, 258), se obtuvo una corta información biográfica de cada entrevistado que incluyó su edad, sexo, lugar de nacimiento, información acerca de su religión o cosmovisión, profesión y especialidad, universidades donde realizó su formación, el área o contexto principal de su trabajo, su horario de trabajo (mañana, tarde o noche), su antigüedad en el hospital, las horas mes trabajadas en el hospital, su experiencia docente y su experiencia al cuidado de pacientes con compromiso de sus funciones mentales. Esta información solo se utilizó para entender mejor la visión y percepción de cada entrevistado, manteniéndose la confidencialidad de la identidad en el manejo y procesamiento de los datos.

La duración de las entrevistas fue de 30 a 40 minutos y se procuró un ambiente relajado, amigable y cordial en cada una de ellas. La entrevista se inició con una introducción similar a la siguiente:

“Agradezco mucho tu aceptación a participar en este estudio. Las preguntas de este cuestionario se refieren a las decisiones médicas que has tenido que enfrentar en tu práctica clínica en pacientes con un compromiso de sus funciones mentales que les incapacitaba para tomar sus propias decisiones y que generaron algún tipo de dificultad, duda, conflicto, dilema o problema ya sea en ti como profesional o en tus colegas, o a la institución, a tu equipo de trabajo o la familia del paciente, especialmente si esas decisiones médicas implicaron un impacto importante en la salud, calidad de vida, posibles secuelas o posibilidad de muerte del paciente. Estas decisiones médicas consideradas aquí pudieron ser ya del tipo usual como el método diagnóstico a utilizar o el tipo de terapia a elegir, o más complicadas y

menos usuales como la decisión de realizar o no una traqueostomía o gastrostomía, de iniciar una terapia dialítica o una quimioterapia, la consideración de un procedimiento o cirugía de alto riesgo, la consideración de la limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico, la decisión de no reanimar, la desconexión del ventilador en casos de muerte encefálica o la eutanasia. Para una mayor fluidez de la entrevista te sugiero intentar recordar, lo mejor posible, aquellos casos de tu experiencia clínica en los que hayas tenido que tomar o participar en las decisiones médicas en estos pacientes”.

La entrevista se realizó en lo posible al estilo de una conversación informal teniendo en cuenta para su direccionamiento los siguientes puntos, evitando en todo momento sugerirlos al entrevistado (los primeros cuatro puntos se tuvieron en cuenta sólo para determinar la elegibilidad del candidato):

- La frecuencia con que se atiende a pacientes con compromiso de sus funciones mentales
- Papel en el proceso de toma de decisiones médicas en estos pacientes
- Tipo o grado de influencia en estas decisiones
- Decisiones difíciles o con algún tipo de conflicto o problema en estos pacientes
- Tipo de decisiones más frecuentemente tomadas en estos pacientes, su importancia relativa y ejemplos. (Sugerencias: método diagnóstico a utilizar, tipo de terapia a elegir, tipo de procedimiento a realizar, limitación del esfuerzo terapéutico, traqueostomía o gastrostomía, desconexión por muerte encefálica, decisión de no reanimar, suspender reanimación avanzada).
- Tipo de decisiones médicas más difíciles o que pueden presentar mayor conflicto o problema, su importancia relativa y ejemplos.
- Tipo de dificultad, conflicto o problema encontrado, su importancia relativa y ejemplos. (Sugerencias: conflicto o problema ético, conflicto religioso, conflicto con directivas legales o administrativas, conflicto personal o con la propia cosmovisión).

- Factores pudieron incidir en la presentación de estos problemas, su importancia relativa y ejemplos. (Sugerencias: desacuerdo médico, desacuerdo con la familia, desacuerdos dentro de la familia del paciente, falta de claridad o de información para tomar la decisión)
- Situaciones que pudieron aumentar la dificultad o el grado de conflicto encontrado, su importancia relativa y ejemplos. (Sugerencias: administrativas, por ejemplo, debido a las políticas o protocolos de la institución, económicas, por ejemplo, debido al alto costo del mantenimiento del paciente o del procedimiento propuesto, legales, por ejemplo, debido a la dificultad para cumplir la norma, médicas, por ejemplo, debido a posibles efectos adversos del procedimiento, terapia, medio de contraste, etc., familiares, por ejemplo, por no aprobación de la familia).
- Personas involucradas en el proceso de la toma de decisiones y papel de estas. (Sugerencias: el propio paciente, sus familiares –padres, hijos, hermanos, conyugue, otros, el apoderado, el representante legal, cuidador, el médico tratante, los médicos interconsultantes, el intensivista, enfermería, terapia, trabajo social, psicología).
- Posibles etapas del proceso, si se identificaron algunas. (Sugerencias: la indicación médica, el balance riesgo/beneficio del procedimiento o terapia propuesto, el pronóstico del paciente, la evaluación de la capacidad o competencia del paciente para tomar decisiones, la consideración de sus deseos o voluntades previas, la evaluación de su cosmovisión y contexto familiar y social, los deseos y la opinión de la familia del paciente, la consideración de otros profesionales de la salud como enfermería, terapia, trabajo social, psicología o psiquiatría, realización de junta médica de la especialidad, junta interdisciplinaria y consulta al comité de ética de la institución)
- Puntos de referencia involucrados en el proceso de la toma de decisiones (referentes utilizados), su importancia relativa y ejemplos. (Sugerencias: evidencia científica disponible, guía o protocolo médico actual, conducta

usual de su especialidad en nuestro medio, consenso médico, directiva legal referente a la situación, directiva Institucional respecto al caso, opinión de otro especialista en la patología del paciente, opinión previa del paciente, opinión de la familia del paciente, decisión de junta médica, documento de voluntades anticipadas).

- Conceptos claves o “preconceptos” tenidos en cuenta al tomar la decisión, su importancia relativa y ejemplos. (Sugerencias: el beneficio del paciente, no producir daño, el respeto a la autonomía, justicia social o derecho a la igualdad, la dignidad humana, la calidad de vida del paciente, la evitación del dolor o sufrimiento del paciente o de su familia, el principio de totalidad, el paciente como persona, el paciente desde una perspectiva holística, el cumplimiento de la Ley o norma legal, las normas o política de la institución, la propia cosmovisión o religión, la medicina defensiva o el evitar la demanda)
- Posibles situaciones que pudieron influir en la toma de decisiones, ya sea en los profesionales de la salud o en la familia, su importancia relativa y ejemplos. (Sugerencias: el estado o severidad del compromiso del paciente, el pronóstico del paciente, la actitud, ya de apego o abandono, de la familia del paciente, la presión realizada por la familia del paciente, el nivel económico (o grado militar) del paciente, el nivel cultural del paciente, la religión del paciente, el contexto familiar y social del paciente)
- Otros elementos o aspectos que pudieron influir en la toma de decisiones, su frecuencia, importancia relativa y ejemplos.
- Opinión del entrevistado respecto a las decisiones tomadas.
- Otras observaciones del entrevistado.
- Preferencia del profesional acerca de su participación en la toma de decisiones médicas en pacientes con compromiso de sus funciones mentales y las razones (basada en la Escala de control de preferencias de Degner (273):

- a. Debe ser el paciente, familiar o tutor legal quien tome la decisión final acerca de cuál medio diagnóstico o tratamiento debería recibir el paciente.
- b. El paciente, familiar o tutor legal debe tomar la decisión final acerca de cuál medio diagnóstico o tratamiento debería recibir el paciente después de considerar seriamente la opinión médica.
- c. Se debe compartir la responsabilidad entre el médico y el paciente, familiar o tutor legal para decidir cuál medio diagnóstico o tratamiento debería recibir el paciente.
- d. El médico es quien debe tomar la decisión final acerca de cuál medio diagnóstico o tratamiento debería recibir el paciente después de considerar seriamente la opinión de su familiar o tutor legal.
- e. El médico es quien debe tomar la decisión final acerca de cuál medio diagnóstico o tratamiento debería recibir el paciente.

#### **3.4.3. Recolección de la información**

La recolección de la información se llevó a cabo en la siguiente forma:

1. Observación previa y selección de los médicos a entrevistar de acuerdo con los criterios previamente expuestos.
2. Aproximación inicial al profesional para obtener su consentimiento a participar en el estudio.
3. Explicación completa del estudio y obtención de firma del respectivo consentimiento.
4. Obtención de los datos biográficos del profesional a entrevistar.
5. Entrevista grabada y aplicación de escala al profesional una vez aceptó participar en el estudio.

### 3.5. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente estudio se acogió a la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de la República de Colombia. Según ésta, el presente estudio es una **investigación con riesgo mínimo**, pues, aunque utilizó entrevistas que no tratan directamente aspectos sensitivos de la conducta, es posible que se identificaran estos aspectos en el análisis de los datos obtenidos. Los datos obtenidos mediante este estudio se utilizaron sólo para el análisis del presente estudio y se aseguró completa confidencialidad de estos a los entrevistados. Este estudio se rige por la Declaración de Helsinki y el reporte de Belmont.

Se obtuvo consentimiento informado a los médicos para ser entrevistados. Debido a que el presente estudio trata de explorar los problemas bioéticos, las entrevistas se realizaron manteniendo un entorno de confianza y respeto al entrevistado y se evitó dar a conocer al entrevistado la opinión o puntos de vista del investigador respecto a los temas tratados durante la entrevista. Se explicó a cada participante la confidencialidad de los datos, de uso específico para fines de la investigación y se suprimieron los nombres y número de identificación respectivos (Código Penal, Ley 23 de 1981, Decreto 3380 de 1981 y Res. 8430 de 1993).

El protocolo de este estudio fue presentado, evaluado y aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Militar Central, el cual autorizó la realización del estudio en la institución.

Los beneficios de este estudio estarán en el área de la Bioética y la Neuroética, aportando al cuidado del paciente y a su familia en su enfermedad, tanto desde la perspectiva del familiar como del médico y en todos los aspectos de la toma de decisiones médicas y en la relación médico-paciente-familia cuando el sujeto no es competente para tomar sus propias decisiones.

## **4. MARCO DE ANÁLISIS Y RESULTADOS**

### **4.1. PLAN DE ANÁLISIS**

Se realizó un análisis detallado de toda la información y los resultados obtenidos se compararon con hallazgos y conclusiones de estudios previos con el fin de efectuar una descripción de la percepción del proceso de toma de decisiones en nuestro medio. El plan de análisis se explica en detalle a continuación.

### **4.2. PERFIL DE LOS ENTREVISTADOS**

Todos los 18 entrevistados eran médicos activos, involucrados en el cuidado de pacientes con compromiso de sus funciones mentales y especializados en diferentes áreas, que trabajaban en el hospital donde se realizó el estudio. Seis de los entrevistados eran de sexo femenino y doce de sexo masculino, tenían entre los 29 y los 59 años de edad, 15 de ellos eran médicos especialistas, 2 eran médicos residentes de último año y uno era médico general, todos trabajaban con pacientes hospitalizados, ya sea en sala general (pisos), en salas de urgencia o en la unidad de cuidados intensivos y tenían entre 3 y 20 años de experiencia en la atención y cuidado de pacientes con compromiso de sus funciones mentales o de su capacidad para tomar decisiones acerca de su vida o su salud, a los que veían más de una vez por semana, la mayoría de ellos diariamente. La gran mayoría trabajaba de tiempo completo en el hospital del estudio.

Todos los entrevistados reconocieron tener una importante influencia en el proceso de toma de decisiones de estos pacientes y se habían visto enfrentados a decisiones difíciles en ellos. Todos, incluso los dos residentes seleccionados y el médico general eran reconocidos por sus colegas, por lo menos los de su mismo nivel, como personas de influencia o líderes de opinión dentro de su respectivo grupo de trabajo en el hospital y desempeñaban algún tipo de actividad docente o participaban en la formación de estudiantes de medicina, médicos residentes u otros médicos. La mayoría de ellos eran profesores de pregrado y postgrado de medicina

en su respectiva área en las Universidades vinculadas a estas instituciones. Las especialidades de los entrevistados fueron Cuidados Intensivos, Neurología, Neurocirugía, Emergenciología, Geriátrica, Anestesiología, Medicina Interna, Cardiología y Cirugía cardiovascular. La gran mayoría de ellos nacieron en Bogotá, todos vivían en Bogotá y casi todos ellos, con excepción de dos, referían creer en Dios, la gran mayoría eran de religión católica, aunque se confesaban no practicantes.

El siguiente es el perfil resumido de los 18 médicos entrevistados:

SUJETO	Sexo	Edad	Especialidades	Universidad pre/postgrado	Área de trabajo	Horas trabajadas/día	Años experiencia	Años docencia
1	M	35	Geriátrica clínica	U. Tolima /U. Javeriana	Hospitalizados	6	6	6
2	F	31	Neurocirugía	U. Sabana /U. Militar	Hospitalizados	8	3	3
3	F	38	Medicina Interna	U. Boyacá /U. Corpas	Hospitalizados	8	5	5
4	M	44	Cirugía, Soporte nutricional	U. Norte /U. Militar	Hospitalizados	8	14	10
5	M	46	Neurología	U. Nacional /U. Militar	Hospitalizados	8	15	12
6	F	36	Emergenciología	U. Militar /U. Rosario	Urgencias	6	8	5
7	F	37	Anestesiología	U. Bosque /U. Bosque	UCI	8	3	3
8	M	36	Cuidados Intensivos	U. Militar /U. Rosario	UCI	6	3	3
9	F	34	Neurología	U. Militar /U. Militar	Hospitalizados	6	9	9
10	M	33	Cuidados Intensivos, Emergenciología	U. Nacional /U. Rosario	UCI	6	4	4
11	M	50	Cuidados Intensivos, Anestesiología	U. Javeriana /U. Militar	UCI	8	18	11
12	M	48	Neurología, Demencias	U. Militar /U. Militar	Hospitalizados	4	11	11
13	M	59	Cirugía cardiovascular	U. Corpas /U. Militar	Hospitalizados	8	20	16
14	M	34	Medicina Interna, Cardiología	U. Bosque /U. Militar	Hospitalizados	6	4	4



15	M	29	Medicina Interna	U. Antioquia /U. Militar	Hospitalizados	8	3	3
16	M	37	Médico general	U. Rosario	Urgencias	8	5	3
17	M	30	Cuidados Intensivos	U. Rosario /U. Rosario	UCI	8	3	3
18	F	50	Cuidados Intensivos, Anestesiología	U. Metropolitana /U. Militar	UCI	8	20	18

### 4.3. PROCESAMIENTO DE LAS ENTREVISTAS

Los documentos primarios para este análisis fueron las entrevistas. Se realizó un análisis detallado a las 18 entrevistas semiestructuradas realizadas a los médicos seleccionados. La duración aproximada de las entrevistas fue de 30 a 40 minutos, lapso en el que se realizaron preguntas a los entrevistados de acuerdo con el esquema propuesto en el estudio, todas relacionadas con la toma de decisiones médicas en pacientes con compromiso de sus funciones mentales. Una vez realizadas las entrevistas, en su totalidad, se procedió a hacer una transcripción fidedigna de las mismas para tener mayor facilidad para su análisis. Posteriormente, se realizó una lectura previa de las entrevistas a partir de las cuales fue posible establecer ciertos patrones y algunas tendencias en las respuestas de los entrevistados. Se procedió a introducir las entrevistas al software de análisis cualitativo ATLAS.ti, mediante el cual fue posible realizar codificación abierta de los diferentes fragmentos de las narraciones y extraer categorías de análisis y, así, recuperar la información más relevante para cumplir con el objetivo de la investigación (274, 275). Para ello, se utilizó el proceso de codificación axial, selectiva y abierta, en el que se asignan códigos intentando responder con la mayor fidelidad posible a las narraciones de los entrevistados. La codificación fue selectiva, en la medida en que responde a una selección minuciosa realizada por el investigador, quien realizó varias lecturas con el fin de elegir la información más relevante de las entrevistas. Este proceso permitió la construcción de 16 categorías de análisis. Posteriormente, se generaron relaciones entre las categorías encontradas respondiendo a la codificación axial, estas se construyeron

principalmente, desde la noción de “pertenecer a” una familia o categoría particular, lo que permitió clasificar la información en grupos más amplios para facilitar aún más la interpretación de los datos, generándose así tres familias de códigos o categorías temáticas. Durante todo el proceso se tuvo siempre en cuenta los elementos más importantes para evaluar las percepciones de los profesionales de la salud con respecto a la toma de decisiones médicas en pacientes con compromiso de sus funciones mentales, de acuerdo con los objetivos de la investigación.

Se configuró así lo que se denomina una Unidad Hermenéutica (conjunto de familias, categorías, códigos y comentarios) la cual fue la base para generar el análisis de la información encontrada (257, 258). En el análisis de la unidad hermenéutica se elaboraron las redes semánticas para facilitar la comprensión de las relaciones entre categorías y familias de categorías.

#### **4.4. ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS**

Este análisis se articula a partir de las narrativas de los entrevistados, utilizando como hilo conductual las familias de categorías y las redes semánticas encontradas. Las tres familias mencionadas son las siguientes:

La primera familia se denominó “***Relación e interacción entre actores involucrados***”, en ella se considera como la manera en la cual interactúan los distintos actores que están interesados en el estado de salud del paciente influyen en la toma de decisiones médicas, se incluye la familia, los amigos y los profesionales de la salud.

Las categorías de análisis encontradas en esta familia fueron 3:

- Comunicación médico-familia
- Interacciones adecuadas
- Interacciones inadecuadas

La segunda familia de categorías fue denominada “**Factores generadores de problemas**”, en este grupo se incluyen como categorías los elementos que aparecen recurrentemente en las entrevistas, como factores que hacen que la toma de decisión se convierta en un problema, conflicto o dilema.

Las categorías de análisis encontradas en esta familia fueron 5:

- Desacuerdo entre las partes involucradas
- Dificultades administrativas
- Edad del paciente
- Consideraciones legales, culturales y religiosas
- Ausencia de formación bioética

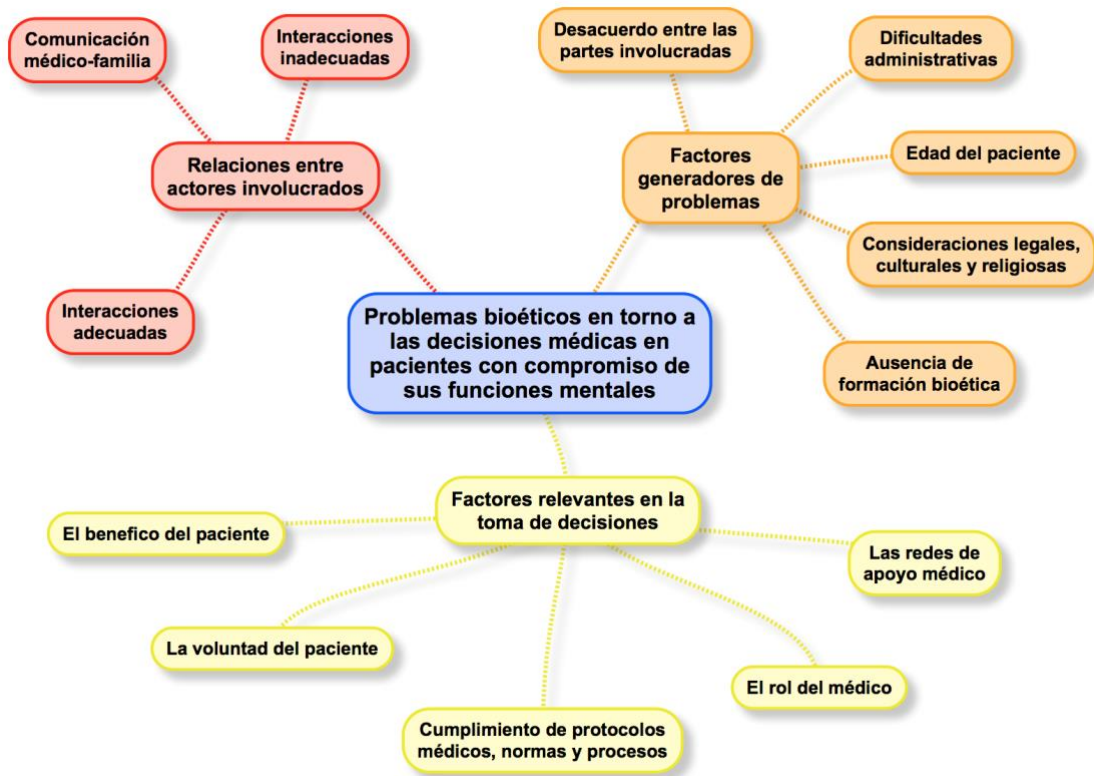
La tercera familia de categorías se denominó “**Factores relevantes en la toma de decisiones**”, en esta se incluyen los múltiples elementos que, según los entrevistados, influyen marcadamente en la toma de decisiones médicas en estos pacientes.

Las categorías de análisis encontradas en esta familia fueron 5:

- El Beneficio del paciente
- La voluntad del paciente
- Cumplimiento de protocolos médicos, normas y procesos
- El rol del medico
- Las redes de apoyo médico

#### **4.4.1. Mapa conceptual de la unidad hermenéutica**

El siguiente mapa conceptual ilustra la unidad hermenéutica con sus familias y categorías, es decir, los factores asociados a los problemas bioéticos en torno a las decisiones médicas en sujetos con compromiso de sus funciones mentales:



A continuación, se realiza un análisis de las categorías, organizadas por familias, basado en las narraciones de las entrevistas, por lo cual el protagonismo lo tendrán los entrevistados a través de fragmentos de sus propios testimonios.

#### 4.4.2. Primera familia: Relación e interacción entre actores involucrados

De acuerdo con los resultados obtenidos en las entrevistas, en esta familia se incluyeron tres categorías de análisis.

##### 4.4.2.1. Comunicación de procesos médico-familia

La primera de ellas, se denominó comunicación de procesos médico-familia, en ella se incluyeron los diversos fragmentos de las narraciones que se relacionan con las interacciones directas entre los profesionales de la salud y la familia, especialmente cuando se trata de comunicar el estado del paciente, los procedimientos que se le realizan, los avances o retrocesos en su estado de salud. Esta categoría resulta ser

bastante relevante, en la medida en que se observa una búsqueda activa, por parte del profesional, para mantener consensos en la forma de tratar a un paciente que no puede decidir de manera autónoma. Aquí los entrevistados se refieren a la importancia de una comunicación efectiva y adecuada para que los familiares tengan un panorama adecuado sobre la salud del paciente y los riesgos que puede tener cualquier procedimiento. La mayoría busca una toma de decisiones en conjunto, lo que, de alguna manera, les proporciona seguridad, pero aceptan que ellos pueden influir notablemente en las decisiones tomadas. En este sentido, tratan de informar a las familias sobre el estado del paciente permitiendo que ellas también aporten a la toma de decisiones desde una perspectiva informada, según una de las internistas entrevistada:

*«Uno está constantemente con cada paciente en esa toma de decisiones, que es explicarle claramente a la familia que es lo que se va hacer, que algunos procedimientos son de tipo temporal y otros si son de tipo definitivo, dependiendo del estado neurológico del paciente, pero eh... pues... hacer parte de la toma de decisiones es también dar una buena información, porque dependiendo de la información que yo les dé a los familiares ellos sabrán tomar o no sus decisiones» (sujeto 03).*

Es posible observar que la mayoría de los médicos entrevistados no solo considera relevante informar a los familiares sobre lo que se está haciendo, sino que además creen que debe hacerse de una manera particular y contextualizada, teniendo en cuenta las circunstancias de cada caso. Repetidamente se observa que ellos aceptan que pueden influir marcadamente en la actitud que asume el paciente o su familia, lo cual consideran como algo positivo, como parte de su obligación como médicos, lo cual refleja una actitud paternalista. Varios de los entrevistados hicieron énfasis en que la calidad de la interacción con los familiares es muy importante. Es posible observar la importancia que se otorga a esta interacción a través de la siguiente narración de una neuróloga:

*«Los mensajes se pueden decir de muchas maneras y si de pronto llega uno con una conducta, o como con una actitud demasiado como “no pues sí ya no*

*hay nada que hacer, se murió”, es diferente a de pronto acompañarlos en su duelo y decirles “lamentablemente no podemos cambiar el curso de la enfermedad, pero podemos, no sé, tratar de acompañar a su familiar en este proceso”. De pronto sí es la actitud de nosotros, y la forma cómo le contamos y le pasamos la información a los pacientes o a sus familiares es total» (sujeto 09).*

Para la mayoría de los entrevistados el dialogo y la interacción entre profesionales de la salud y familiares es fundamental para tomar cualquier decisión y consideran que debe procurarse que las posturas que tomen los familiares estén bien informadas y respondan a lo que ellos consideran la realidad del paciente. Varios de los entrevistados señalaron la importancia de que haya un conocimiento adecuado por parte de la familia, de todos los procesos que se le han realizado al paciente y de los posibles efectos que estos puedan tener. En esta categoría de comunicación médico-familia, es notable observar la presencia del paternalismo médico tradicional, aún en el residente en formación. El médico está generalmente convencido de que, por ser él el propietario del conocimiento, es su deber ejercer presión para convencer a la familia de hacer lo que él considera mejor para el paciente. Esto se ve ilustrado con este relato de uno de los residentes:

*«Te cuento un caso: era una paciente de ochenta y tres años, previamente funcional, quien presentó un evento cerebral embólico por una FA (fibrilación auricular) en el contexto de un síndrome coronario agudo con elevación del ST. Era una paciente que tenía que ir a cateterismo pues en el contexto de un ACV (ataque cerebrovascular) y todo el cuento, la trombólisis ahí se tornaba difícil y un familiar, que es lo que nos suele pasar en Colombia, que muchas veces el familiar no está entendiendo la complejidad del caso como tal, no quería la intervención. Pero yo creo que era porque no la estaba entendiendo bajo ese punto de vista. Entonces yo creo que es ahí cuando como uno médico desde la parte del conocimiento y viendo la previa funcionalidad del paciente, entra a tratar de explicarle al familiar los beneficios que puede tener ese paciente y qué tanta probabilidad de éxito digamos, puede tener. Porque uno muchas veces sólo se limita a "ah no quiere, listo, firme acá" y ya. Pero el*

*familiar se está haciendo responsable de algo que no entiende plenamente y le está negando al paciente la probabilidad de una recuperación. Entonces yo creo que, entendiendo un poco la situación y si uno decide que ese paciente tiene alta probabilidad de recuperar francamente su funcionalidad, uno debe insistir si ve que la posibilidad es buena. Así que insistí, se fue para cateterismo, le fue súper bien y la señora recuperó la función. Pues uno se la juega, pues porque para mí, la fácil, es decir: “listo no pasa nada, firmeme acá” y ya. Pero si le hubiese pasado algo, muy seguramente esa familia hubiese descargado las responsabilidades sobre mí ¿no? “Usted dijo, usted fue el que insistió”, pero son retos que a uno le toca afrontar» (sujeto 15).*

#### **4.4.2.2. Interacciones adecuadas**

La segunda categoría de esta familia se relaciona con esta comunicación entre médico y paciente, y se ha denominado interacciones adecuadas entre los agentes involucrados en la toma de decisión. Dentro de esta categoría fue posible encontrar un consenso, mayoritariamente, entre los distintos entrevistados sobre la importancia de mantener relaciones adecuadas con los familiares y contar con ellos como parte de la toma de decisiones. Sigue siendo notable la convicción paternalista de que es el médico quien tiene claro cual es la decisión que debe tomarse y que él debe influir para que esta se tome. Sin embargo, a pesar de que puedan existir diferencias entre los puntos de vista presentados, la mayoría de los entrevistados admiten que al menos deben establecerse los espacios para el diálogo y la interacción en términos correctos, a fin de “repartir las cargas” de la toma de la decisión, esto se observa con claridad en la siguiente narración de un cirujano de muchos años de experiencia:

*«Yo diría que debe ser una decisión médica compartida con la familia, o sea no con el paciente porque la mayoría de estos pacientes tienen trastornos neurológicos que yo pienso generan mucha dificultad en reconocer si esa decisión fue autónoma, fue consciente, entonces en este tipo de pacientes que tú me comentas en la entrevista pienso que el paciente queda muy relegado y toca, porque pues su condición no lo permite, verdad. La familia que debe jugar*

*un papel, sí, de acuerdo que debe jugar un papel, pero yo pienso que debe haber unos pilares en la toma de esa decisión, porque me parece que darle tanta preponderancia a la familia es una forma muy facilista de resolver las cosas, siempre la tendencia y lo más fácil es hacer de todo, el encarnizamiento terapéutico es lo más sencillo, hagamos, hagamos, no paremos, todo mundo cuando hace eso se siente tranquilo, se siente que no hay dilema, se sienten que no hay enfrentamientos morales, se sienten en la zona de confort, cuando tú haces eso estas en una zona de confort, quien te va a decir algo, estás haciendo de todo. Yo pienso que lo difícil es lo contrario, lo difícil es generar el dilema, lo difícil es decirle mire de pronto eso no es lo mejor, aquí hay algo que le puede dar más bienestar y que ocasiona menos problemas, ahí es donde yo veo que se generan las dificultades y debe ser el médico el que tenga el pilar, no es el sabio, no es el que toma una decisión y es incontrovertible esa decisión, no, no quiero decir eso. Pero sí, yo creo que no debe ser tan cincuenta- cincuenta» (sujeto 04).*

Así pues, a pesar de que se entiende y se expresa la importancia de compartir la decisión y no se desconoce la importancia de las opiniones de los familiares, los entrevistados aceptan que el médico siempre debe buscar influir en la toma de decisión según su propio punto de vista y lograr la aceptación del familiar. Aun así, de todos modos, se reconoce que la comunicación tiene un papel fundamental en este proceso de toma de decisiones, como se puede ver en el siguiente fragmento de la narración de uno de los intensivistas entrevistados:

*«Creo que, sobre todo, en cuidados intensivos donde uno les hace seguimiento a sus pacientes, si uno como médico asume y se empodera de la relación médico paciente y ésta fue armoniosa, y si toda la conducta clínica fue adecuada, no se cometió ningún error de comunicación y todo estuvo dentro del marco de lo coherente y efectivo con su paciente, realmente casi nunca se llega a esas instancias. Veo que eso pasa cuando hay interrupción de la comunicación o cuando hay un evento familiar importante» (sujeto 10).*



En la narración siguiente, de uno de los entrevistados con más experiencia y cirujano cardiovascular, se observa nuevamente la gran importancia que se da a influir en la decisión y el valor que se da a el consentimiento informado solo como algo “reglamentario”, fuerte presencia del paternalismo médico:

*«Con respecto a los pacientes con compromiso de sus funciones mentales, hay situaciones que son de urgencia y otras que son de emergencia. Emergencias son aquellas que nosotros tenemos que intervenir el paciente en las siguientes 12 o 24 horas y urgencias aquellas que lo tenemos que intervenir durante el tiempo de la hospitalización. Entonces en el caso de la urgencia, yo creo que la decisión de la cirugía la encamina fundamentalmente el médico con base en su experiencia, con base en los conocimientos y con base en unos protocolos y unas guías y de la misma manera se da una recomendación. Esa recomendación tiene que estar aprobada por el paciente. Si el paciente en ese momento está inconsciente, entonces el que ayuda a tomar la decisión es el familiar del paciente. Pero puede que exista una controversia entre el grado de aceptación del familiar y la recomendación que le da el médico. En mi experiencia personal, la gran mayoría de las veces que ha sucedido esto los familiares inclinan la balanza al concepto médico, entonces dicen “doctor nosotros hacemos lo que usted diga”. Esto es muy humano, muy loable y demás, pero hemos tenido que reglamentarlo con base en la firma del consentimiento informado, porque ante los resultados, la decisión de los familiares es variable, usualmente cuando son familias numerosas hay uno o dos que siempre van en contra, que no aceptan y que no deciden. Entonces, cuando el paciente no está en sus cabales, o cuando no está en poder de decisión, la decisión de intervenir un paciente se hace en base al concepto médico, apoyada en la junta médica y en el concepto multidisciplinario. Esa decisión tiene que estar apoyada con en los familiares. Entonces “nosotros queremos operar a su paciente, sabemos que está muy malito, pero es la única oportunidad que hay, entonces necesitamos que ustedes nos firmen la autorización”» (sujeto 13).*

#### 4.4.2.3. Interacciones inadecuadas

Ahora bien, así como los entrevistados reconocen que las interacciones adecuadas entre familiares y el grupo de profesionales de la salud permite que la toma de decisiones sea un proceso más fácil de llevar, también reconocen que la situación se hace compleja cuando existen interacciones inadecuadas entre ellos. Esta es la tercera y última categoría de análisis de esta familia. Los entrevistados señalaron diferentes factores por los cuales la comunicación o las interacciones entre médico-familia se pueden hacer difíciles. Algunos entrevistados señalaron como la existencia de “diferencias de clase” o grado militar del paciente puede influir en la toma de la decisión. Por otro lado, de acuerdo con algunas narraciones, el grado de conocimiento o formación del familiar también puede ser generador de dificultad para una adecuada comprensión de la información. Según algunos de los entrevistados, quienes han recibido mayor formación educativa o tienen mayor acceso a la información, se pueden convertir en obstáculos para establecer relaciones adecuadas. Esto se observa con claridad en la siguiente narración de uno de los internistas:

*«La presión por parte de la familia, la presión administrativa, pues, es diferente la toma de decisiones en pacientes que son de rangos militares bajos a los que tienen rangos altos, o una situación económica superior, en la cual los familiares son un poco más instruidos desde el punto de vista académico y ejercen mucha más presión para bien o para mal, es mucho más difícil tomar la decisión o comunicarse con ellos, además de que siempre en ese tipo de situaciones no lo van a ver a uno como un médico si no como un estudiante más, independientemente de que uno tenga sus años encima, y más si uno no tiene un título militar, y pues, ellos a veces acomodan la información a su gusto» (sujeto 03).*

De acuerdo con los entrevistados, la posición de la familia frente a una situación de emergencia con un paciente puede resultar bastante incómoda y obstaculizadora para las decisiones médicas además de muy difícil de manejar, sobre todo si no se logra un consenso entre los diferentes actores involucrados, lo que lleva a que se

generen dinámicas adversas, como el afán de encontrar culpables a la situación por la cual está atravesando el paciente. Una intensivista de gran experiencia afirmaba lo siguiente:

*«No, no porque todas las familias son diferentes. Hay familias que llegan en una posición agresiva porque no han entendido o llegan en posición de buscar culpables. Si se complicó fue porque hay un responsable, un culpable. La verdad no tenemos una estrategia o protocolo para esta toma de decisiones, pero siento mucho alivio siempre que entablo una buena relación con la familia del paciente y uno trata de que la relación sea buena pero no siempre está en las manos de uno. Usted puede ser amable, pero es difícil tener la certeza de que el proceso va a ser exitoso. (...) Finalmente, todos los familiares siempre son demandantes, los sentimientos se comportan igual en cualquier estrato, solo varía la forma como los manifiestan, pero a todos les duele y piden explicación, y exigen de acuerdo con la forma en que viven la experiencia. También depende del tipo de enfermedad, si es aguda o crónica, porque hay situaciones que van de la mano con un mal estado de salud crónico, y otras que son agudas, como accidentes, por ejemplo» (sujeto 18).*

En este sentido, además de la referencia a las clases sociales y al nivel cultural que ostenta una familia u otra, algunos de los entrevistados reconocen que hay otros factores que influyen en la toma de decisiones como el acceso a la información gracias al internet. Es así como algunas de las narraciones muestran que los familiares recurren a esta herramienta para obtener información y exigir más explicaciones. Esto generalmente lleva a que asuman un rol más demandante con respecto a la salud de su familiar, y aunque en ocasiones se reconocen efectos positivos, también puede convertirse en un punto de discordia en las relaciones médico-familia, pues puede haber enfrentamientos en torno a la información que presenta el médico o la hoja de ruta que plantea para el tratamiento de un paciente. Según uno de los cirujanos entrevistados:

*«Si total, uno que observa, que los pacientes son más proactivos, pero también en ese estado de proactividad, se han convertido también en generadores de grandes dilemas y enfrentamientos, entonces esa proactividad desafortunadamente se ha ido al otro extremo y se han generado muchos enfrentamientos entre la familia y el médico, cosa que antes no se observaba con tanta frecuencia... más ha habido como una perdida ... nos fuimos al otro extremo, que era de un familiar o un entorno social sumiso frente al médico, que era viendo al profesional como un sabio y ellos quizá como ignorantes de la materia y sumisos a un sistema y a una toma de decisiones, nos hemos ido al otro extremo, personas que no solamente son críticos, sino que además son muy agresivos y generan unos dilemas y un entorno de enfrentamiento terrible con el personal de la salud, nosotros aquí en cirugía en forma particular si hemos notado eso» (sujeto 04).*

Así pues, esta situación, que generalmente lleva a que los familiares se conviertan en miembros más activos en la toma de decisiones, puede generar también problemas en la toma de decisiones médicas, como lo resalta uno de los residentes entrevistados:

*«Mala comunicación. Es fundamental que el médico sea muy claro con la familia. Yo creo que todavía la gente cree en los médicos, un sesenta por ciento de la gente todavía cree en los médicos, hay un cuarenta por ciento que les gusta 'googlear' independientemente, entrar a valorar los pronósticos de las enfermedades. Por eso los familiares ahora le dicen a uno 'deme el diagnóstico preciso' anotan en un papelito y al día siguiente van y le dicen a usted: 'doctor hay siete tratamientos para esto, el más efectivo es este, ¿cuál está recibiendo mi mamá?' Entonces yo creo que ser muy precisos: 'mire yo en este momento no sé qué tiene su mamá, pero hay tres o cuatro opciones diagnósticas grandes, vamos a hacer eso para descartar estas dos y si todo es negativo vamos a creer que es esto y si eso dio positivo es esto y lo que hay que hacer es esto'» (sujeto 15).*

#### **4.4.3. Segunda familia: Factores generadores de problemas**

En esta familia se categorizaron los diferentes factores que, según los entrevistados, se han convertido en determinantes en la configuración de problemas o dilemas en el momento de tomar decisiones con respecto a pacientes con compromiso de sus funciones mentales. En esta familia se incluyeron seis categorías de análisis:

##### **4.4.3.1. Desacuerdo entre las partes involucradas**

La primera categoría de análisis hace referencia a los desacuerdos que surgen entre las posturas de las diferentes partes involucradas. En las categorías previas, fue posible reconocer la importancia dada a la comunicación para poder tomar decisiones informadas y consensuadas, sin embargo, el consenso no parece ser la norma entre estas interacciones, entre otras por los desacuerdos entre las partes y expectativas diferentes a lo que sucede en la realidad con el estado de salud del paciente. Estos desacuerdos se pueden presentar de distintas maneras, entre los mismos médicos, entre los médicos y los familiares, entre los familiares, entre los familiares y la voluntad del paciente, etc. Uno de los desacuerdos más relevantes se encontró alrededor de la administración de soporte nutricional artificial en estos pacientes. Esto se puede ver con claridad en el siguiente fragmento de la entrevista a uno de los cirujanos del grupo de soporte nutricional:

*«Entonces son pacientes con demencia severa no funcionales, verdad, en donde uno tiene la claridad de que no requiere nutrición artificial, pero quizá su momento de muerte va estar más allá de esos tres meses, verdad; y si he observado en la práctica que me genera mucho enfrentamiento, a veces con las familia, hay familias que son receptivas, otras no tanto, y sobretodo mucho enfrentamiento con los médicos tratantes en las diversas áreas que estén hospitalizados estos pacientes en la estancia general» (sujeto 04).*

De acuerdo con los entrevistados, en algunos casos, las creencias religiosas pueden tener un impacto muy importante en las posturas que tienen los familiares. Varios consideran que el temor a la muerte o el tener que decidir sobre la muerte, es notablemente influido por las creencias, por ejemplo, cuando se considera que la vida y la muerte dependen de una divinidad, por lo cual, intervenir en el proceso

de tratamiento de un paciente o no hacer el procedimiento necesario para mantenerlo con vida, puede entrar en conflicto con estas creencias. Según un neurocirujano entrevistado:

*«Pienso que a veces es más los dilemas religiosos por lo mismo que te mencionaba ahorita, yo creo que en nuestra cultura no se habla nunca, o no se habla mucho sobre la muerte entonces por los conceptos preestablecidos, por la religiosidad que se maneja, entonces para las familias también es difícil aceptar el proceso natural de la muerte, y hay personas que quieren, no sé de qué manera, sobrepasar ese proceso natural que es morir, yo creo que es más eso, y de pronto enfrentarse a personas que dicen "si Dios quiere" o "si Dios no quiere" pues, yo no creo en Dios. Entonces de pronto es difícil mostrarles que pues, es muy respetable su creencia religiosa o no, pero que hay otras variables que le dicen a uno que esa es la evolución natural de la vida y de la enfermedad y que el paciente seguramente, independiente de lo que yo crea, va a fallecer» (sujeto 09).*

De acuerdo con los entrevistados, el conflicto también se presenta al interior de las familias por diversas creencias y este desacuerdo se vuelve un elemento central en la toma de decisiones vitales con respecto al tratamiento de un paciente. Esto se puede observar claramente en la siguiente narración de uno de los intensivistas:

*«El no conocimiento de la preferencia previa del paciente, y que el grupo familiar no esté de acuerdo y que tenga creencias, por ejemplo, de tipo religioso, diferentes entre ellos. Entonces, por ejemplo, cuando yo era médico general vi un caso que se resolvió rápido, pero hubo un dilema porque el paciente, un joven de 17 años, necesitaba después de un trauma una transfusión sanguínea, y estaba en el momento el primer acudiente, una tía que era testigo de Jehová, y se presentó el dilema porque había riesgo vital, pero después llegó la mamá que dijo que ni ella ni el paciente eran testigos de Jehová, pero mientras llegó la mamá y se supo esto, se demoró el inicio de la transfusión. Entonces, las diferencias de creencias en el grupo familiar si pueden dificultar el manejo» (sujeto 17).*

En esta categoría vuelve a aparecer como factor relevante la formación que tienen los familiares del paciente y cómo esto puede convertirse en motivo de desacuerdo. Uno de los internistas entrevistados señalaba, como se mostrará en el siguiente fragmento, que la existencia de médicos dentro de la familia implicaba un mayor grado de complejidad en la toma de decisiones, debido a que estos cuestionan más los diferentes tratamientos y procedimientos, llegando a dificultar la labor del profesional de la salud que está a cargo del paciente:

*«De pronto hay más conflicto cuando hay un familiar médico, alguien de la salud que llega y hace demasiadas preguntas, de pronto se aumenta un poquito el conflicto, pero en la medida que uno le muestra paraclínicos y les haga entender que no hay nada que hacer, esa misma persona que al principio fue alguien difícil de que entendiera, después se convierte en un aliado de uno y es el que le dice al resto de la familia, bueno listo dejemos esto hasta acá porque ya no se va avanzar» (sujeto 03).*

Ahora bien, además de este tipo de discordia, se señalaron otros factores que generan discordia entre las diferentes partes. Algunos de estos se relacionan con los múltiples intereses que se encuentran dentro de una familia con respecto al paciente. Estos pueden ser intereses de diversa índole: económica, afectiva, emocional, etc., y se reconocen como generadores de dificultad para tomar una decisión de manera consensuada entre las diferentes partes. Según la narración de uno de los intensivistas entrevistados:

*«Probablemente hay pacientes que yo he visto que están postrados, que se nota que no hay autocuidado nada, es un paciente que lo mejor que le podría pasar es que falleciera para que descansara porque además no tiene ninguna funcionalidad pero que aquí a veces la familia se empeña en seguir haciéndole cosas más como por fines económicos. Eso es grave, digamos que de eso depende una familia, entonces ese tipo de cosas son difíciles de manejar, entonces, bueno va a fallecer y no le vamos a hacer nada, pero entonces, si fallece “yo soy la esposa, no me queda pensión”, ese tipo de cosas. Yo creo que la decisión de la conducta médica de cada uno debe ser clara y yo creo*

*que yo lo tengo claro, pero si nos ponemos a enfrentar el entorno social y familiar de muchos de estos pacientes no es fácil, aunque mira que en la gran mayoría de los casos si uno toma la decisión totalmente a conciencia uno no tiene problema» (sujeto 10).*

Los entrevistados también señalaron que diferentes intereses particulares dentro de la familia del paciente pueden condicionar las decisiones médicas. Esto lo complementa uno de los internistas entrevistados:

*«Hay pacientes que tienen 2 y hasta 3 matrimonios, y en el momento de tomar decisiones, hay conflictos intrafamiliares y uno resulta también metido ahí, pues ¿a cuál de las tres esposas le doy información? o ¿cuál de todos los 20 hijos van a tomar decisiones?, y pueda que no haya un acercamiento entre ellos, entonces uno allí se va por la parte legal, quien es la esposa legalmente, que es como la primera respondiente» (sujeto 03).*

Ante la dificultad de la unanimidad en todos los casos de toma de decisión, varios de los médicos entrevistados refirieron recurrir a protocolos médicos, pero también a procesos que les permitieran demostrar que la elección fue tomada con el consentimiento del mayor número posible de miembros de la familia. En este sentido, hay que resaltar que uno de los elementos más relevantes encontrados en la toma de decisiones por parte de los entrevistados, además de la búsqueda del beneficio del paciente, fue el tratar de trabajar dentro del marco normativo, para posteriormente no tener que enfrentar ningún problema de tipo ético o legal (medicina defensiva). Así lo señala uno de los cirujanos entrevistados:

*«Si hay consenso entre la recomendación y la aceptación usualmente no hay ningún problema, pero siempre estamos amparados en la firma del consentimiento. Si no hay unanimidad entonces exponemos en el consentimiento que no lo firmaron los familiares en su totalidad y anexamos la junta médica donde usualmente colocamos algún respaldo bibliográfico. A veces no hay unanimidad en la toma de decisiones desde el punto de vista médico y se exponen las alternativas, posibilidades y riesgos» (sujeto 13).*



#### 4.4.3.2. Dificultades administrativas

Además de las dificultades que se presentan para generar consenso entre las distintas partes involucradas en un caso particular, se encontró otro factor recurrente en las entrevistas realizadas. Este es el de las dificultades de tipo administrativo, siendo esta la segunda categoría de esta familia. Se ha establecido esta categoría, en tanto que es uno de los elementos considerados por los entrevistados como fundamental en el momento de tomar decisiones. En este sentido, tanto los protocolos y procesos administrativos, como la normativa nacional en salud, son consideradas por los entrevistados como una parte fundamental en la toma de decisiones médicas en pacientes con compromiso de funciones mentales, pero estos pueden entrar en conflicto con los deseos de la familia o del médico. Esto se evidencia en el siguiente fragmento de la narración de uno de los internistas:

*«Lo más difícil es suspender soportes, pues porque cuando uno ya tiene el diagnóstico por perfusión cerebral pues, es relativamente fácil porque uno ya tiene un soporte médico legal con que defenderse, pero cuando hay que suspender soportes o hay que mirar si el paciente responde o no, sin haberse completado el tiempo para muerte encefálica, esperar, continuar el soporte antes de poder confirmarlo, pues es también complicado» (sujeto 03).*

Si bien es aceptado que los protocolos administrativos dan una serie de pautas y patrones que pueden facilitar la toma de decisiones, se observó en las narraciones de los entrevistados que estos también pueden convertirse en un factor generador de problemas en la toma de decisiones médicas. Varios entrevistados señalaron que el control de los recursos en salud es cada vez más estricto y que esto genera dificultades en la práctica. Algunos además consideran, como se ve en el siguiente fragmento de uno de los cirujanos, que los economistas, administradores y estadistas inciden en las decisiones tomadas por los profesionales médicos debido a su injerencia directa en el control de los recursos.

*«Pero ahora es más complicado con todo lo del manejo administrativo de los hospitales y la Ley. La Ley 100 ha hecho que los médicos perdamos criterio y tengamos que cuidarnos más, te voy a poner un ejemplo: si nosotros*

*operamos seis pacientes al mes y se nos muere uno, es el quince por ciento de mortalidad y todos los reportes dicen que en enfermedad coronaria la mortalidad quirúrgica usualmente está alrededor del 5 por ciento. Entonces, los economistas y los administradores y los estadísticos nos dicen, "esa mortalidad es inaceptable", entonces también hay que pensar en todo eso. Eso nos ha llevado a defendernos con muchas cosas, escalas de factores de riesgo y demás, pero eso siempre va a tener controversia» (sujeto 13).*

De acuerdo con los entrevistados, el control existente sobre los recursos que se destinan al tratamiento de los pacientes determina que muchas veces deban ceñirse a protocolos preestablecidos por el hospital o las entidades prestadoras de servicios de salud. A pesar de que se considerara que el paciente podría verse mayormente beneficiado por un tratamiento determinado, para algunos en ocasiones los esquemas administrativos no permiten que se realice. Según el testimonio del siguiente geriatra entrevistado:

*«Pues son sobretudo situaciones más de índole del sistema de salud, a veces son pacientes que uno quisiera por ejemplo que se fueran para la casa, que tuvieran un cuidado básico allá, pero pues no hay forma porque hoy es difícil que las aseguradoras o que ciertos regímenes de salud puedan brindar la atención domiciliaria que el paciente pueda requerir, entonces muchas veces terminan confinados a unidades de cuidado crónico, u otras dependencias, cuando si hubiera un sistema estructurado que planteara la atención domiciliaria como una prioridad, estos pacientes podrían estar en la casa con sus seres queridos, pasando su proceso de recuperación o de fin de vida en su casa, eso es más lo que me ha sucedido» (sujeto 01).*

Los entrevistados refieren que frecuentemente esta misma percepción que se tiene sobre el sistema de salud, lleva a que los familiares o pacientes consideren que las recomendaciones de los médicos pueden estar sesgadas por las normativas del sistema de salud, lo que lleva a descontento con el médico y a discordia entre las partes, pues los familiares pueden creer que los médicos están evitando gastar recursos al proponer detener o cambiar el curso de un tratamiento, lo que según los

entrevistados genera un gran conflicto a pesar de no ser cierto. Según la narración de una neuróloga:

*«Yo creo que nuestro sistema de salud digamos incrementa esos problemas, porque de pronto en la creencia popular de las personas es que como que todo se trata de ahorrar, que el sistema todo lo quiere ahorrar y si bien en muchos ámbitos podrá ser así, digamos la gran mayoría de las veces que uno toma estas decisiones no siempre está pensando en ahorrar recursos ni nada y de pronto podría concebirse mal por parte de la familia que uno diga “no se beneficia de intubación” o “no se beneficia de hacer tal cosa”, que lo tomen desde el punto de vista económico que realmente desde el punto de vista clínico» (sujeto 09).*

Ahora bien, de acuerdo con los entrevistados, otro de los elementos que genera conflicto es la ausencia de equilibrio y claridad en los procesos y protocolos que se deben seguir en determinados casos. Es decir, si se debería realizar un tratamiento paliativo, pero no existe ese tipo de programas en el hospital y, por tanto, no hay seguimiento, se genera un conflicto o problema para el médico, convirtiéndose en un elemento de duda ante la toma de decisiones. Según la narración de una de las intensivistas:

*«Si cuando oncología no tiene claro si el paciente va a seguir con quimioterapia, o si va a continuar con radioterapia o si definitivamente no hay más líneas de tratamiento, eso es factor que produce confusión al momento de ingresar al paciente. Otro factor es que en este hospital no hay cuidado paliativo permanente, entonces un paciente para manejo de paliativo, que está en hospitalización, a veces no es muy claro lo de paliativo porque no hay un seguimiento, entonces ingresan a cuidado intensivo pacientes que tienen alteración del estado neurológico pero que están en paliativo, eso no debería suceder» (sujeto 07).*

De cualquier manera, establecen algunos de los entrevistados, los protocolos y procesos que tiene el sistema para garantizar que todos los pacientes tengan acceso a los recursos necesarios para su tratamiento, no operan bien en todos los

casos y hay otros factores de tipo administrativo, como la falta de disponibilidad de recursos y tecnologías, que también pueden influir en la presentación de problemas al tomar decisiones médicas, como refiere otro de los intensivistas entrevistados:

*«Otros factores que pueden influir en la toma de decisiones médicas es, primero, la disponibilidad de tecnología, porque a veces uno quiere hacer un procedimiento, pero no tiene el recurso. No el recurso experimental, “que están haciendo un estudio no sé dónde y hay dos pacientes” ¡No!, me refiero a un recurso que tiene una evidencia ya demostrada y que no lo tengo, esa es una limitante. Segundo, pues obviamente la administración de recursos, porque no se trata solo del que se está muriendo sino de todos los enfermos. Entonces los recursos hay que saber administrarlos. El ejemplo extremo: “es que yo quiero que me manden a Europa y es que no sé qué”. Pues es que eso no tiene ningún fundamento, eso no tiene presentación» (sujeto 11).*

También otros entrevistados expresaron la necesidad de que el mismo médico tenga sentido de justicia social de la administración de los recursos, ya que al tomar decisiones sobre si es prudente o no realizar tratamientos a pacientes, además de establecer si este va realmente a beneficiar al paciente, también deben protegerse los recursos, como establece uno de los neurocirujanos entrevistados:

*«Uno tiene que tener claramente eso en la cabeza que..., recuerdo a un residente de medicina interna que me decía “ah, uno debería hacerle todo a todos los pacientes”, entonces yo le decía “pues eso es medio cobarde pues porque hagámosle de todo para yo defenderme y tener mi conciencia tranquila, pero ¿cuál es la responsabilidad social que estás teniendo con hacerle de todo? Y entonces, ¿el resto de las personas qué pasa?, o sea, cuando llegue la persona que de verdad si yo le consigo ese antibiótico de última generación le puedo tratar su infección y listo, entonces ¿dónde está el recurso para ese paciente que de verdad si va a cambiar?”. Entonces yo creo que es eso, esa responsabilidad es social y hay que pensar en eso, o sea, hay unos recursos limitados que tenemos que empezar a administrar» (sujeto 09).*

#### 4.4.3.3. Edad del paciente

La tercera categoría de esta familia es uno de los factores que apareció con más frecuencia en las diferentes entrevistas analizadas y tiene que ver con la edad de los pacientes. En gran parte, los médicos consideran que la toma de decisiones con respecto a estos pacientes se convierte en un problema cuando son niños o jóvenes. En estos casos, además de ser un factor generador de conflictos y problemas en cuanto a la toma de decisiones, es un factor decisivo sobre si continuar o no dando tratamiento al paciente. Es posible observar esto en la siguiente cita:

*«Yo creo que hoy en día todas las decisiones que tomamos tienen un componente legal y segundo, pues la edad del paciente, porque a pesar que sabíamos que no iba a haber un mayor beneficio, y que de pronto reanimarlo estuviera empeorando las cosas, estuviéramos haciendo daño al paciente, pues a esa edad uno siempre quiere seguir trabajando» (sujeto 08).*

De acuerdo con distintas entrevistas, atender a pacientes con compromiso de las funciones mentales que son menores (niños o jóvenes) implica un compromiso emocional mucho mayor. Así que la toma de decisiones con respecto al rumbo del tratamiento médico se hace aún más complejo y difícil, en gran medida porque existe una mayor conexión empática con los miembros de su familia que muestran tener un vínculo más fuerte y una menor aceptación a la pérdida del paciente. Generalmente cuando se trata de un paciente joven, la decisión se hace más difícil, según expresa una emergencióloga entrevistada:

*«Particularmente a mí me pasa con los niños, los niños que tienen patologías catastróficas, que llevan mucho tiempo o años hospitalizados, que hacen fallas ventilatorias, que hacen sepsis muy severas, en quienes, pues ya uno ve que la familia lleva mucho tiempo con ellos en este proceso, y pues el pronóstico clínico no es bueno, pero finalmente son niños, entonces ahí empieza a jugar la parte de que es menor de edad, que la familia tiene un altísimo grado de apego, obviamente, soy mamá entonces también me afecta, son muchas cosas, con los niños particularmente paso mucho trabajo» (sujeto 06).*

En este sentido, cuando se habla de detener el tratamiento de una persona de 90 años que ha perdido gran parte de su funcionalidad hay una mayor apertura a tomar decisiones más radicales como detener el tratamiento o no hacer procesos como las gastrostomías o traqueostomías, sin embargo, el temor a la crítica por parte del colega y a la opinión de la familia influyen en la decisión que se toma, como lo expresa en este fragmento uno de los internistas entrevistados:

*«Aunque la decisión se basa mucho más en funcionalidad como tal, uno si ve los pacientes de una manera distinta cuando ya tienen alrededor de noventa años o más. En estos casos uno se siente mucho más limitado en cuanto a intervenciones o procedimientos pues uno sabe que en ellos conllevan mayores riesgos y eventos adversos. Tu no quieres asumir la responsabilidad de que lo que pueda pasar porque tu decidiste hacer ese procedimiento, porque si otro colega revisa va a decir “¿para qué lo sometiste a eso?”. Entonces yo creo que eso es lo importante, siempre ser claro con la familia, hablarles de cuáles son los beneficios, cuáles son las posibles complicaciones y mostrar el panorama tal como es» (sujeto 15).*

Se nota también aquí como la claridad de la información a la familia es utilizada en defensa del médico.

#### **4.4.3.4. Consideraciones legales, culturales y religiosas**

La cuarta categoría que se agrupa dentro de esta familia tiene que ver con las consideraciones legales, culturales y religiosas de los agentes involucrados en la toma de decisiones. En las respuestas de los entrevistados, es frecuente ver que en la toma de decisiones intervienen consideraciones provenientes de marcos normativos de diferentes áreas de la vida cotidiana como la legalidad, la moralidad, la religiosidad, etc. Según uno de los neurocirujanos entrevistados:

*«El conflicto es legal, ético y religioso, todas a la vez, porque la última palabra no está en los libros no, sino en el cirujano y en la familia, también porque hay muchas veces que yo veo sesgadas las decisiones por lo que piense la familia, entonces ahora todo el mundo tiene que actuar como protegiéndose de la parte legal porque ya hay demandas por cualquier cosa y eso también hace*

*que uno trate pacientes que no tenía que tratar, como por la presión que hay socialmente hacia a los médicos, entonces yo creo que eso también influye» (sujeto 02).*

En este sentido, es bastante frecuente observar que el temor a enfrentar problemas legales influye mucho la toma de decisiones en los médicos. Acerca de esto, comenta uno de los intensivistas entrevistados:

*«Como ginecobstetricia, que maneja más el comienzo de la vida, pero cuando una materna tiene un accidente cerebrovascular severo y no es viable seguirle manejo, ellos tienen cierta dificultad en aceptar que la paciente no se beneficia de manejos adicionales, que el pronóstico vital es ominoso, que tiene alto riesgo de muerte en las próximas horas, que debe limitarse el esfuerzo terapéutico, ellos no están acostumbrados al manejo de este tipo de pacientes y se cohíben de tomar decisiones y tienen miedos a veces irreales sobre compromisos médicos legales en los que se puedan ver involucrados. Creo que además la parte legal en esto en Colombia está en constante evolución y nos toca a los médicos estar haciendo reentrenamiento en estos aspectos» (sujeto 17).*

Esto se repite en las diferentes entrevistas, mostrando que los médicos sujetan sus decisiones a diferentes procesos y normativas establecidas, considerando además las posturas que tienen los familiares de sus pacientes. Muchas veces la concepción que culturalmente se tiene también influye marcadamente en la toma de la decisión. Según un geriatra entrevistado:

*«En los pacientes con demencia siempre la decisión es extremadamente difícil y por ejemplo el hecho de decirles que no se benefician de gastrostomía y que el paciente no va volver a comer pues es algo que en nuestro imaginario y en nuestra sociedad no se concibe, sobre todo son muy pocos los casos en los que yo logro que un paciente con demencia avanzada y que en definitiva no se beneficia de gastrostomía, la familia acepte no hacérsela, muy pocos y contados los casos, generalmente a pesar de que la recomendación es otra, los pacientes terminan en gastrostomía, porque culturalmente, por las*

*creencias y por lo que tiene nuestra sociedad, es muy difícil aceptar esta decisión» (sujeto 01).*

Por otro lado, según varios entrevistados, la religión puede ser, además de una consideración relevante para la toma de decisiones, en ocasiones un obstáculo para poder decidir sobre cuáles serían los procesos más adecuados para beneficiar al paciente. Uno de los intensivistas entrevistados se refería a este tópico así:

*«Por ejemplo he visto que los que no tienen una creencia religiosa o son creyentes pero no son practicantes tienden más fácilmente a decidir hacer una limitación de esfuerzo terapéutico al ver el sufrimiento de su familiar, mientras que personas muy apegadas a creencias religiosas pueden considerar que no hacer todo lo posible hasta el último momento es como una forma de suicidio pasivo y lo consideran pecado, como que sólo Dios puede decidir y hay que hacer todo lo humanamente posible, solo Dios tiene la decisión de cuando se lo lleva» (sujeto 17).*

En este sentido, son pocas las referencias que hacen los médicos a sus creencias religiosas frente a las decisiones que deben tomar sobre sus pacientes con compromiso de sus funciones cerebrales. Uno de los neurocirujanos entrevistados anotaba:

*«Yo sí creo que tiene mucho que ver las creencias religiosas, espirituales, del universo, no sé, como lo quieran llamar, sí tiene que ver. Yo sí creo que tienen que ver porque es diferente si tú crees mucho en esto, crees mucho en aquello, no crees en nada, creo que sí. Yo no creo mucho en cosas, entonces yo digo que a veces me puede parecer, a veces me desprendo un poquito y por eso me parece fácil. Pero si miro atrás cuando era más religiosa y creía muchísimo en Dios y eso, yo sé que en esa época me costaba más trabajo entonces yo sí creo que esa parte de la religión, de la emoción propia que le producen a uno este tipo de pacientes influye mucho en esas decisiones también» (sujeto 09).*



#### 4.4.3.5. Ausencia de formación bioética

La quinta categoría que compone esta familia está relacionada con la ausencia de formación bioética entre los médicos. Según narraron muchos de los entrevistados, es común encontrar carencia de formación en bioética entre los profesionales de la salud y esto dificulta la toma de decisiones en estos pacientes. A pesar de que se reconoce que las nuevas generaciones de médicos han tenido un contacto mayor con este tipo de disciplinas, no hay una formación generalizada al respecto. Así lo narra uno de los intensivistas entrevistados:

*«Entonces esa parte queda como muy en el limbo, en la forma en la que se puede aplicar. Porque no es un tema muy tratado, no ha sido muy trabajado en el contexto del paciente, ciertas personas van a tener conocimiento y otras no, y las que no tienen conocimiento van a querer tomar decisiones muy agresivas frente a la intervención sobre el paciente, por miedo a lo legal, a lo religioso, a lo social» (sujeto 10).*

Un intensivista entrevistado resaltaba la ausencia de formación bioética con estas palabras:

*«El desconocimiento de la normativa de bioética por parte de algunos médicos y el miedo a comprometerse legalmente a tomar decisiones sobre el fin de la vida. Porque algunos médicos tal vez si por desinterés en el tema, desactualización o falta de estar en reentrenamiento o porque generalmente no tienen problemas con el fin de la vida, no tienen claras definiciones del fin de la vida, como la limitación del esfuerzo terapéutico o la muerte digna, sobre todo cuando son parte del servicio tratante en pacientes de cuidados intensivos» (sujeto 17).*

En este sentido, narran algunos de los entrevistados, algunas veces los protocolos y procesos que se deben seguir están registrados en la literatura, pero existe desconocimiento de estos y a veces es difícil crear conciencia de los mismos, como afirma uno de los entrevistados:

*«Entonces el primer elemento que yo encontrado en la práctica en nuestra institución, ha sido ese, el enfrentamiento con algunos grupos que no conocían*

*esa información, y nuestra función ha sido como generar el conocimiento de esa información, que estaba ahí en la literatura. Segundo de pronto a veces uno genera la información y la gente no quiere recibirla, de pronto uno manda el artículo y no se lo leen y siguen cayendo en la misma discusión» (sujeto 04).*

Varios de los entrevistados resaltaron la necesidad de que los médicos tuvieran una mejor guía para tomar decisiones con respecto a casos de pacientes con compromiso de sus funciones mentales y la falta de apoyo institucional en estos aspectos bioéticos. Uno de los intensivistas señalaba:

*«Es una responsabilidad muy grande, tomar estas decisiones. Pero debemos tener un equipo de apoyo. Yo pienso que los protocolos son buenos en cuanto a procesos. Pero ni siquiera hay protocolos para estas decisiones. Lo bueno de los protocolos son los procesos, pero claramente hay que individualizar cada caso porque nosotros sabemos por regla general que la medicina se sale a veces de los estándares convencionales. Digo los procesos en cuanto a qué vamos a hacer, cuánto tiempo vamos a esperar, cuál es la red de apoyo, e incluso el manejo debería ser también con psicología y con psiquiatría para esas situaciones difíciles con la familia. Aquí no hay un proceso. De hecho, desde el 2004 que estoy trabajando aquí, cuando se piden reuniones con el comité de ética, nos demoramos a veces más de diez días para que se logre consolidar una reunión, no es nada fácil» (sujeto 18).*

#### **4.4.4. Tercera familia: Factores relevantes en la toma de decisiones**

Esta última familia de categorías reúne a los distintos elementos que aparecen entre los profesionales entrevistados como determinantes en la toma de decisiones en pacientes con compromiso de sus funciones mentales. Se han determinado cinco categorías que recogen la información relacionada respecto a factores considerados relevantes en la toma de decisión para los médicos.

##### **4.4.4.1. El Beneficio del paciente**

Aunque el factor que los médicos entrevistados consideran más relevante en el momento de tomar decisiones médicas es el beneficio del paciente, otros factores,

como la estabilidad emocional del paciente y su familia pueden influir en la toma de la decisión. Esto se evidencia en la siguiente narración de uno de los intensivistas:

*«Cuando nosotros vemos que existe probabilidad de mejoría, planeamos todo para que el paciente pueda salir de la unidad, cuando vemos que la mortalidad es muy alta, y creemos de todas maneras que el final va a ser la muerte pero que no va a ser un proceso rápido, decidimos hacer intervenciones que mejoren la calidad de vida del paciente, como traqueostomía, gastrostomía, también pensando no solamente en la calidad de vida sino en la probabilidad de que salga de la unidad y pueda ser manejado por cuidado paliativo y muera con su familia en pisos» (sujeto 08).*

Se observó en los entrevistados que cuando no existe claridad sobre una conducta, por ejemplo, si reanimar a un determinado paciente en paro es o no de beneficio, siempre decide actuar buscando lo que el considera el mejor beneficio para el paciente y de acuerdo con los protocolos médicos, tratando de seguir una norma; en palabras de uno de los intensivistas:

*«Primero, desde que no este escrito en la historia clínica que el paciente tenga una limitación clara, no se limita, segundo, si no tiene "código de no reanimación", se realiza reanimación» (sujeto 07).*

Los entrevistados coincidieron que no solo es importante decidir qué tratamiento es el mejor para el paciente, sino también explicar adecuadamente a sus familiares cómo éste puede generar el beneficio para él. Según una de las internistas entrevistadas:

*«Es un grado elevado, no total, pero pues si elevado, en la manera en como uno les explique, como el cariño y el tiempo que uno se tome en explicarles; uno entiende que para los familiares es duro ver a sus seres queridos con una traqueostomía o una gastrostomía, pero si uno les hace entender que eso a futuro próximo los va a beneficiar y probablemente les puede ayudar en la recuperación, bien sea de su aparato deglutorio, o en la rehabilitación física pues ellos lo entenderán un poquito mejor» (sujeto 03).*

Se observó solo en algunos de los entrevistados que, ante situaciones difíciles, como la de decidir una limitación o detener los esfuerzos terapéuticos, consideran el beneficio real para el paciente frente a lo recomendado por las guías de práctica clínica y una vez en más se observa también la importancia de obtener un consenso con la familia. Según uno de los intensivistas:

*«Pero a un nivel del contexto real de pronto es un paciente que tiene múltiples comorbilidades no neurológicas, que lo hacen pensar a uno si ya sería de pronto el momento de limitar el esfuerzo terapéutico. O sea, a veces esas decisiones son difíciles de tomar en un contexto tan agudo precisamente por todo lo que puede rodear al paciente. Y si bien las guías de práctica clínica le pueden decir a uno, haga esto, intúbelo, haga otras cosas y más cosas, pues en el momento real de tomar la decisión es bien difícil cuando, uno, los pacientes tampoco han hablado de sus voluntades anticipadas, que sería lo ideal, o sea, tener familias que de verdad hablen sobre cómo quisieran que fuera de verdad cuando uno esté enfrentado a una enfermedad catastrófica. (...) Aunque sí creo que de todas maneras uno como médico sí tiene herramientas objetivas donde sí puede decir y puede hablar claramente con la familia que por más que la familia quiera que se haga de todo, claramente no va a mejorar el pronóstico, no va a cambiar el pronóstico y que en ese caso sí la recomendación, debe ser limitar un esfuerzo terapéutico y no hacer encarnizamiento o distanasia pues con el paciente» (sujeto 10).*

Resaltaban algunos de los entrevistados que el beneficio del paciente no se reduce únicamente a su bienestar físico parcial, sino al impacto que puede seguir una determinada ruta terapéutica en la dimensión familiar y social de la vida de un individuo. Así, la toma de decisiones en ocasiones depende mucho del apoyo familiar y del nivel socioeconómico del paciente, pues estos pueden condicionar la probabilidad de sobrevivencia del individuo a los procedimientos que se le practican, lo cual exige al médico una observación rigurosa del contexto del paciente y la capacidad que tienen aquellos que le rodean para apoyarle en dicha recuperación, como se observa en la narración de uno de los cirujanos:

*«Pero sí algo muy importante y es el apoyo familiar, antes y después de la cirugía. Si sale de la cirugía, nosotros analizamos con mucho cuidado el apoyo familiar que tenga el paciente, porque la cirugía de corazón, en la mayoría de los casos, es realmente una cirugía paliativa, y el paciente requiere mucho apoyo familiar para su rehabilitación. Entonces necesitamos tener el apoyo de la familia y de otros grupos como por ejemplo psicología, psiquiatría y demás para que después de la cirugía, ayuden a nuestros pacientes a tomar conciencia de que tienen que cambiar sus hábitos de vida, que tienen que modificarlos. Tenemos un paciente con una lesión estructural del corazón y una clara indicación de cirugía que le hemos dilatado la cirugía porque no tiene apoyo familiar. Entonces hemos perdido pacientes porque a pesar de haber quedado bien operados y haber estado bien aquí en el hospital, salen y no tienen un adecuado cuidado postoperatorio ni tienen la misma efectividad en su manejo, por falta de apoyo familiar. Por ejemplo, los pacientes padres de soldados profesionales son completamente diferentes a la mayoría de los pacientes que nosotros tenemos, pues son de muy bajos recursos y tienen poco apoyo familiar y dependen totalmente de que el sistema de salud les dé todo, lo que a veces les complica la vida. Por ejemplo, un paciente que vive en Soacha, después de operado tiene que desplazarse todos los días desde Soacha hasta el hospital para realizarse las 12 sesiones de rehabilitación cardíaca y resulta que no cumple las citas porque no tiene plata para venirse. A veces sucede que ese paciente no se baña todos los días porque en la casa tienen restricción de agua, porque el acueducto todavía no está bien instalado, no come bien porque no tienen plata, no lo cuidan bien porque la hija y la esposa tienen que salir a trabajar para poder conseguir algo de dinero para comer y lo dejan solo en la casa. Entonces se complica su postoperatorio y las complicaciones del postoperatorio de cirugía cardíaca casi siempre son mortales. Se pone muy mal, se les infecta la herida, se les infecta la safenectomía, requieren procedimientos complementarios de debridación extensa, manejos complejos y prolongados con antibióticos de alta generación*

*y muchas veces fallecen en el postoperatorio. Esto hace que el estrato socioeconómico influya en la decisión de realizar cirugía» (sujeto 13).*

#### **4.4.4.2. La voluntad del paciente**

La segunda categoría incluida en esta familia es la voluntad del paciente. Aunque el paciente con compromiso de sus funciones mentales casi nunca puede participar en la decisión debido a su incapacidad, casi todos los entrevistados resaltaron la importancia de poder conocer lo que el paciente había manifestado previamente, ya sea verbal o por escrito. Cuando esto se puede establecer con claridad, es un factor que influye poderosamente en la toma final de la decisión. Los siguientes testimonios de dos de los entrevistados, un internista y un intensivista, dejan ver con claridad esta situación:

*«Es raro, en Colombia, pero a veces hay pacientes que han dejado voluntades anticipadas expresadas, así no sea escritas, a veces han dejado su voluntad anticipada verbalmente, y a veces los hijos tienen en cuenta esas voluntades anticipadas, entonces eso facilita el proceso» (sujeto 10).*

*«Si pregunto por la voluntad previa del paciente y si la familia lo tiene claro eso es lo que seguimos: “Ella siempre quiso que llegáramos hasta este punto, nunca quiso estar intubada, nunca quiso hemodiálisis. Nosotros como familia la apoyamos en esa decisión”. Creo que ese es el escenario ideal» (sujeto 15).*

Tener en cuenta la voluntad del paciente se convierte en un eje fundamental para la toma de decisiones, y más aún cuando se considera que esa voluntad es la expresión última de la autonomía de quien recibe el tratamiento. Ante esto, algunos de los entrevistados mencionaron que la autonomía del paciente debe primar sobre la autonomía de otros, como la de la familia y la del profesional de la salud, sin embargo, esto no es lo que observan en la práctica:

*«Esto pasa mucho en los servicios de emergencia médica, donde el paciente terminó intubado porque el familiar le dijo al médico que tenía que intubarlo porque no soportaba ver a su familiar así, aun cuando a veces ya había una voluntad previa del paciente de no ser intubado. Porque los pacientes a veces*

*expresan: “no quiero que me reanimen”, “no quiero que me intuben” y eso se debe respetar. A veces el médico lo pasa por alto presionado por el familiar, y el paciente termina intubando y con medidas invasivas, aunque había firmado un disentimiento o una orden de no reanimación» (sujeto 14).*

*«Yo creo que el principio de autonomía es muy importante. Pero tiene a veces una dicotomía: ¿autonomía de quién? ¿Autonomía mía como médico de decidir qué voy a hacer? ¿Autonomía del familiar que quiere imponer sus deseos? ¿O autonomía del paciente de decidir lo que quiere? Cuando el paciente dijo: “No quiero que me hagan eso”, pero entonces tú dices: “es que le va a ir bien, es un procedimiento sencillo, no tiene complicaciones y si no se hace puede pasar esto y esto”. Entonces ahí como que autonomía de quién, del paciente, del familiar, o mía. Yo creo que debe primar la autonomía del paciente» (sujeto 15).*

Otros entrevistados señalaron que puede haber dificultades en ese conocimiento de las voluntades anticipadas de un paciente dependiendo de las creencias familiares y de su grupo etario; uno de los intensivistas más jóvenes expresaba:

*«...la decisión de no reanimar y la limitación del esfuerzo, porque en lo que yo veo estas decisiones están sesgadas por las creencias de los familiares, primero muchas veces las personas de más edad no han dejado claro a sus familias ni verbalmente ni por escrito, como que desearían si llegaran a esa situación. Ahorita, en la generación de nosotros es más común, hay personas de menos de 30 años que aun cuando no están enfermos le dicen a la familia: “miren yo no quiero realmente que me entuben”, otros “que no me reanimen, ni que me hagan nada si tengo secuelas neurológicas, que no vayan a seguir haciendo esfuerzo terapéutico”. Es más frecuente, no sé si por la publicidad de la red de trasplantes que nosotros somos sometidos a ese tipo de información, y más frecuentemente dialogamos con las familias de manera abierta de lo que desearíamos de esas situaciones. En ellos no parece ser tan dificultoso, pero en personas de más de 60 años de pronto no tocaron el tema*

*y nadie sabe que pensaban al respecto, y cuando ya están inconscientes la familia algunas veces se divide (sujeto 17).*

Sin embargo, como se observa en la narración de esta emergencióloga, en ocasiones el conocimiento de las voluntades previas puede convertirse un punto de conflicto entre las partes en el momento de tomar una decisión. Frecuentemente cuando el paciente ha determinado que no se le practiquen más procesos o no se le reanime en situaciones extremas, los familiares no están de acuerdo y quieren que se continúen los esfuerzos terapéuticos, lo que ocasiona un gran conflicto en la toma de decisiones:

*«Que no haya voluntades anticipadas, eso sobre todo para los pacientes con patologías crónicas, que tienen mal pronóstico, que uno sepa no les va ir muy bien, que no haya esas voluntades anticipadas de no quiero que me invadan o si háganme todo, es muy difícil porque una cosa es lo que dice el paciente y otra lo que dice la familia. Hay pacientes que le manifiestan verbalmente a uno: “doctora ya no me pinche más, ya no me haga más, estoy cansado, déjeme descansar” pero los hijos están detrás de la puerta diciendo hágale todo, por favor no lo deje morir, no lo deje así, eso es bien complicado, la parte familiar, y no tener esas voluntades anticipadas presentes también lo limitan a uno y le da a uno mucho conflicto a la hora de trabajar» (sujeto 06).*

#### **4.4.4.3. El cumplimiento de protocolos médicos, normas y procesos**

Ahora bien, la tercera categoría que se ha establecido como factor decisivo para los médicos entrevistados en la toma de decisiones es el cumplimiento de normas, políticas y procesos. En este caso existen diversas formas de tomar estas normas y procesos como un factor influyente en la toma de decisiones, pues los protocolos y las políticas en ocasiones pueden servir como sustento en los que el médico puede apoyar su decisión. Por ejemplo, las escalas son una fuente aceptada para determinar cuál es el pronóstico para un paciente y si la decisión más adecuada sería continuar o detener los esfuerzos terapéuticos que realiza el equipo médico, como relata uno de los neurólogos entrevistados:



*«Por ejemplo, yo siempre me acuerdo mucho de la escala de hemorragia intracraneana porque esa escala es buenísima para evaluar mortalidad y realmente con el tiempo, o con los años, uno se pone a mirar y es muy muy sensible. O sea, aplicar una escala que tiene cinco características y que te dice que la mortalidad a treinta días cuando tienes los cinco puntos es más del 90%, pues ya con eso le puede decir uno “vea, es que definitivamente si no fallece la persona hoy o mañana, en menos de treinta días va a fallecer”. Ahora escalas como el NIHSS por ejemplo de enfermedad también cerebrovascular, obviamente entre puntajes mayores uno sabe que existe mayor riesgo de mortalidad, creo que esas dos son como las más objetivas que le dicen a uno que el pronóstico del paciente va a ser pobre y que puede uno sí decirle claramente a la familia: “el pronóstico es muy malo y seguramente lo que debemos hacer aquí es acompañar o hacer algo más paliativo que encarnizarnos haciendo medidas heroicas que no van a cambiar la evolución natural de esas enfermedades» (sujeto 09).*

Sin embargo, otros entrevistados también resaltaron la falta de guías y adecuados protocolos en cuanto a la toma de decisiones difíciles de fin de vida:

*«Yo pienso que los protocolos son buenos en cuanto a procesos. Pero ni siquiera hay protocolos para estas decisiones. Lo bueno de los protocolos son los procesos, pero claramente hay que individualizar cada caso porque nosotros sabemos por regla general que la medicina se sale a veces de los estándares convencionales. Digo los procesos en cuanto a qué vamos a hacer, cuánto tiempo vamos a esperar, cuál es la red de apoyo, e incluso el manejo debería ser también con psicología y con psiquiatría para esas situaciones difíciles con la familia. Aquí no hay un proceso» (sujeto 18).*

Algunos entrevistados señalaron que existían dificultades en la aplicación de estos protocolos y de la normatividad legal y el hecho de que a veces seguirlas puede implicar olvidar la parte más humana de la práctica médica. Así se observa en el siguiente relato de uno de los cirujanos:

*«Pero en nuestro medio llevar la teoría a la práctica a veces es muy difícil, porque a veces se toman visiones muy basadas en principios legales, y a veces la parte legal hasta prima sobre los principios de la ética médica y de la moral, verdad, entonces a veces somos muy "legistas", como muy "proteccionistas" basados siempre en la ley y a veces se olvidan de que la medicina es una ciencia, que hay expertos en el mundo que se han sentado a hacer estas discusiones y basado en eso han generado unas guías de práctica médica, buscando que todos tuviéramos por lo menos una orientación; ¿que todos los pacientes no caben en esas guías?, pues eso indudablemente es cierto, pero esas guías yo pienso nos ayudan a resolver más del 50% de los casos...yo creo que las demencias es el grupo humano donde en nutrición clínica hemos visto más dificultades» (sujeto 04).*

En un esfuerzo por transformar esas dinámicas “legistas” en palabras de los entrevistados, algunos de los entrevistados toman en cuenta el contexto del paciente para a partir de allí, tomar decisiones, considerando como principio rector, como ya se ha mencionado, el generar el mayor beneficio para el paciente. De esta manera lo relata uno de los cirujanos entrevistados:

*«Bueno yo la parte legal la tengo en cuenta, pero no soy tan legista, no me dejo llevar tanto por la parte legal, te lo confieso, en una toma de decisión. Hay momentos que tenemos pacientes con una isquemia intestinal y he tomado la decisión de no operarlo, porque a veces el diagnóstico tú no lo puedes confirmar un 100%, pero hay situaciones, un paciente choqueado, con un dolor súbito, con una distensión severa, hipotenso, 90 años, con una fibrilación auricular, y toda la clínica te está diciendo que tiene una isquemia intestinal, hay algunos cirujanos que deciden llevar esos pacientes a cirugía, y hacer prácticamente una necropsia, yo muchas veces he tomado la decisión de no operarlo, verdad. Algunos lo hacen por el tema legista, de que tal que me demanden, y que la familia me demande y de pronto le hagan una necropsia y de pronto una patología que no estaba dentro de mi impresión diagnóstica. Yo no soy tan legista en eso, yo creo que en la vida hay que tomar también*

*decisiones y las leyes también se basan en principios de sentido común, entonces no es que la ley prime en la toma de mis decisiones» (sujeto 04).*

Además de esto, otros entrevistados señalaron que deben existir espacios para discutir las políticas existentes y, así, determinar otras formas desde las cuales se puede tomar decisiones en estos casos particulares, sobre todo, teniendo en cuenta que la forma en la cual la medicina entiende a los pacientes se ha transformado y la parte física o biológica, ha dejado de ser la única dimensión que se considera relevante, apareciendo en algunos testimonios una visión holística del individuo. Esto puede verse con claridad en la siguiente narración de uno de los intensivistas:

*«Aquí hay cosas que aún no están protocolizadas, pero deberían estar protocolizadas, como es el apoyo espiritual del paciente independientemente de la religión, aumentar la compañía familiar, por ejemplo extender el horario de visitas, el acompañamiento por especialidades como cuidado paliativo, que en este hospital todavía hay un déficit grande de cuidado paliativo y aún no existe la cultura de manejar ese tipo de pacientes en una habitación general, lo otro es el manejo del dolor y el acompañamiento a la familia, porque uno siempre se fija en el paciente pero no en la familia» (sujeto 08).*

#### **4.4.4.4. El rol del médico**

Ahora bien, la cuarta categoría que compone esta familia se relaciona con el rol que tiene el médico. En las entrevistas puede verse que existen dos posiciones distintas entre los médicos entrevistados: los que consideran que la toma de decisiones médicas en los pacientes con compromiso de sus funciones mentales es responsabilidad del médico, y los que consideran que estas decisiones deben tomarse desde el diálogo entre la familia y el grupo de médicos tratantes.

Los que defienden la primera posición argumentan que los familiares no tienen por qué asumir la responsabilidad de las decisiones médicas que se toman sobre la situación de sus seres queridos. Según uno de los intensivistas:

*«Lo que pasa es que yo veo que muchas veces el dilema es que, en este país donde la mayoría de la gente es católica, muchos médicos que han abordado*

*a familiares, les preguntan “¿usted quiere que su papá se muera o usted quiere que le hagamos algo?”, descargando en el familiar la responsabilidad de tomar la limitación del esfuerzo terapéutico, que pues es una decisión médica. En un paciente que es irrecuperable probablemente ya lo que toca hacer con la familia es conciliar para que lo acompañen y dar una guía de que no se va a hacer ninguna intervención adicional. Casi siempre lo aceptan muy bien en este contexto. O sea, veo que esa parte es complicada, o sea que el médico ahora descargue en el familiar, y a veces le pida “firmeme acá que no lo vamos a intubar, que no lo vamos a”, y no, probablemente esa no es la manera de hacerlo. O sea, si a mí me preguntan que si quiero que mi papá se muera probablemente mi respuesta siempre va a ser no. Tampoco debe ser decisión familiar, que está viendo a su papá muy enfermo, tomarla. Debe ser una decisión médica limitar y no hacer nada más con un buen acompañamiento familiar» (sujeto 10).*

Otra razón que se argumenta para justificar la primera posición es que estas decisiones solo pueden tomarse desde el conocimiento profundo de la medicina. Es decir, nadie conoce mejor qué es lo que más beneficia al paciente que su médico, quien debe buscar la mayor objetividad en la toma de la decisión desde los principios de la ciencia médica. Eso se muestra con claridad en el siguiente fragmento de la narración de uno de los neurocirujanos:

*«Considero que es el médico quien debe tomar la decisión final acerca de cuál medio diagnóstico o tratamiento debería recibir el paciente. Es el médico después de considerar la opinión de la familia. Porque, aunque actualmente los pacientes y los familiares leen más por internet y tienen más acceso a la información, de todas formas, nosotros estudiamos una carrera bastante larga y por eso somos especialistas, y somos los que finalmente vamos a hacer algo por el paciente. La familia si influye cuando ellos dicen no, porque ellos ya no quieren que uno haga más, pero en cuanto a decir que si, la decisión es médica porque uno tiene unos criterios para intervenir o no y no se puede intervenir solamente porque la familia lo diga o por la religión, pues tampoco me parece, yo digo que todos los seres humanos son iguales y a todos se les debe dar*

*igual trato. Yo pienso que el médico es quien legalmente toma la decisión, pero si se debe escuchar a la familia» (sujeto 02).*

Desde una perspectiva un poco más radical complementa uno de los internistas entrevistados:

*«Lo más complicado en esos pacientes que no son capaces de tomar sus propias decisiones es la familia. Porque a veces, uno sabe el pronóstico o las secuelas con las que va a quedar un paciente y el beneficio de un procedimiento para un paciente. Entonces uno debe tomar la decisión, y yo pienso que la decisión debe ser médica, antes que del familiar. Entonces si uno decide como médico que un paciente no requiere o no necesita determinado procedimiento porque su pronóstico es malo y el paciente no puede tomar una decisión, yo pienso que uno debe tomar esa decisión como médico y punto» (sujeto 14).*

Adicionalmente, fue posible observar en alguno de los testimonios el temor a enfrentar consecuencias legales, de acuerdo con la decisión que se tome. Por esta razón, consideran que sus consideraciones médicas (vistas desde el punto de vista legal) deberían tener alguna preponderancia sobre las consideraciones de los familiares. Es posible comprender esto, con mayor claridad, desde el siguiente fragmento de la entrevista a uno de los intensivistas:

*«Pues la de evitar problemas... “Secretaría de salud, aquí tiene su paciente, hágale”, yo no me meto en eso. De hecho, hace poco, este año tuve una paciente que estuvo hospitalizada en la unidad, se le dio la salida al piso, volvió a los 8 días y la señora se murió. Yo llegue a turno a las 7 de la noche y la señora se murió a las 7 y media. Cuando yo recibí turno y revisé la historia clínica para mí no era clara la causa de muerte, y la señora llevaba hospitalizada tres semanas, pero para mí no era claro por qué se murió y yo pedí la autopsia, entonces, que problema el que se me armó con la familia: “yo no quiero autopsia”, yo les decía: “Pero es que yo por ley puedo pedir autopsia y ese no es mi problema”, pues ya ahí la cosa se empezó a poner difícil y se pusieron agresivos, eran como diez. Entonces yo agarré la historia clínica, hice*

*una nota, y les dije: “por favor usted” (ahí había como un líder) “aquí voy a escribir esto, por favor me firma esto y no le hacemos autopsia. Eso sí, que le quede claro, si usted llega a poner alguna demanda al Hospital, no va a tener ningún precedente porque yo solicité la autopsia y usted no la quiso”. Y además le mostré un formato que tenemos en el Hospital donde dice eso, que la ley me ampara a mí para pedir una autopsia y la familia no puede oponerse. Pero es como todo en la vida, eran las dos de la mañana, estaba yo solo en el pasillo, no había nadie más por ahí, diez personas alrededor de uno ya poniéndose amenazantes. Esa son a las dificultades que yo me he enfrentado» (sujeto 11).*

Por otro lado, está la segunda posición, según la cual las decisiones deben ser tomadas a partir de un consenso entre los agentes involucrados en el asunto (familia y equipo médico). Es fundamental resaltar, que los entrevistados que defendieron la primera posición igual consideran que el médico debe tener en cuenta la postura y opinión de la familia del paciente. No obstante, quienes están de acuerdo con esta segunda posición, la toma de decisiones consensuadas, defienden que ambos actores tienen un peso equivalente en la decisión final tomada. Así se puede ver en el siguiente fragmento de una entrevista realizada a otro intensivista:

*«Considero que se debe compartir la responsabilidad entre el médico y el paciente, familiar o tutor legal para decidir cuál medio diagnóstico o tratamiento debería recibir el paciente. Porque la función de nosotros es informar el estado clínico del paciente, la posibilidad de recuperación y la utilidad de los métodos diagnósticos, pero a la hora de la toma de decisiones al final de la vida, tenemos que converger todos, tanto la familia como el médico, pero la familia debe estar bien informada» (sujeto 08).*

Ante esto complementa otro de los entrevistados:

*«Como veo muchos pacientes con demencia, generalmente si me toca, servir de apoyo a la familia, para que en determinado momento tomen ciertas decisiones, obviamente uno da la recomendación basado en su experiencia y en lo que hay publicado en la literatura, pero siempre tiene que ser algo muy*

*concertado y dialogado con la familia, y siempre se trata de apoyarlos a ellos para que esa toma de decisión sea fácil, y que ellos comprendan lo que sucede y porque se definen las cosas» (sujeto 01).*

Reafirmando esto, uno de los neurocirujanos entrevistados, establece que es fundamental trabajar en equipo con la familia del paciente. Indica que, de esta manera, debe informarse bien a la familia del estado del paciente, de todas las posibilidades diagnósticas y de todos los posibles tratamientos, y permitir que la familia sea quien tome la decisión que más considere conveniente, apoyada en el médico:

*«Debe tomarse la decisión entre todos, es una responsabilidad compartida, el médico tiene el conocimiento, la familia tiene el paciente y el paciente está ahí, entonces en la medida de las posibilidades tiene que explicársele a la familia, enseñarle y eso ayudará a que la familia tome una decisión, apoyado en lo que le diga el médico y basado también en la responsabilidad del médico» (sujeto 05).*

Frente a esto, hay una tercera posición, la cual no se considera tendencia porque no aparece regularmente en las entrevistas, pero es interesante considerarla. Otro de los neurólogos entrevistados establece que hay decisiones que debe tomar la familia, quienes efectivamente, deben tener toda la información necesaria para tomar la decisión, sin embargo, no debe haber participación del médico en la deliberación, ni en la toma de la decisión en sí.

*«A veces hay decisiones que la familia debe tomar y uno le debe plantear todo a la familia, porque es que de acuerdo a mi creencia y a mis principios yo puedo sesgar una respuesta y eso no debe ser así. Simplemente se debe plantear la situación y explicar cuáles son las consecuencias de las diferentes posibilidades y ellos son los que deben decidir de acuerdo a la historia del paciente, de acuerdo a sus creencias, de acuerdo a la presencia o no de disfunción familiar o de cohesión familiar» (sujeto 12).*

#### 4.4.4.5. Las redes de apoyo médico

Como se ha podido apreciar en los fragmentos analizados, los entrevistados reconocen que el profesional de la salud tiene un rol privilegiado en esta toma de decisiones o, al menos, en la presentación de las opciones a los familiares del paciente para tomar la decisión más adecuada. Por ello, los entrevistados hacen constante referencia a la existencia de una red de apoyo médico que les permita generar las rutas de acción que logran adaptarse mejor a un caso particular. Esta es la quinta categoría que configura esta familia. Las redes de apoyo médico permiten contemplar diferentes perspectivas médicas (desde las distintas especialidades o áreas de la salud) y tratar así de construir soluciones integrales. Así lo señala uno de los internistas:

*«Algo importante es que siempre hay varios especialistas, entonces uno no tiene solo la visión de uno solo, sino que los turnos, hacen que todos los puntos de vista sean importantes, los paraclínicos que pide cada uno son importantes para ampliar la visión de la patología, y las especialidades que se interconsulta también apoyan la parte legal y amplían el punto de vista que tenemos ahí. Algo que nos apoya mucho es la presencia de cuidados paliativos, que también nos dice hasta donde poder hacer las cosas y nos da otra visión más ética para no estar errando en un encarnizamiento terapéutico» (sujeto 03).*

Algunos de los intensivistas entrevistados señalan la relevancia de considerar diferentes especialidades para determinar un curso de acción adecuado, pues es posible obtener la recomendación de expertos en diferentes áreas del cuidado de la salud:

*«En casos difíciles, como en este caso, el manejo paliativo o no, ya es como recomendación de expertos: un paliativista, un neurólogo o un neurocirujano y el equipo de cuidado intensivo. Ya la toma de decisión para el cuidado crónico no solamente es una guía, es la opinión de expertos, la opinión de trabajo social, terapia respiratoria y del médico intensivista si requiere o no ventilación mecánica y cuando requiere el retiro de ventilación mecánica, lo que sí está dado por unas guías de ventilación mecánica» (sujeto 07).*



Según algunos entrevistados, el apoyo entre médicos se hace relevante para tomar las decisiones médicas adecuadas con respecto al tratamiento de un paciente, que constituye una parte importante de los protocolos y políticas institucionales de los hospitales e incluso consideran importante la participación del comité de ética. Es posible observar esto en el siguiente fragmento:

*«Hoy en día las instituciones le brindan a uno la posibilidad de apoyarse y no tomar estas decisiones solo, entonces uno puede citar una junta interdisciplinaria y entre todos discutir el caso y dar la recomendación a la familia, o cuando ya el caso es extremadamente complejo también están los comités de ética médica, que también uno puede llevar el caso a esos comités, para que ellos apoyen en la toma de decisiones» (sujeto 01).*

A partir de esta categoría es posible observar que los médicos comparten una serie de criterios o factores que les permiten abordar la toma de decisiones de este tipo, reconociendo que esto permite que puedan afrontarlas desde una perspectiva integral y transversal a todos los agentes involucrados en el asunto y así, disminuir la presión que pudiera acarrear sobre el médico. De esta manera, las políticas, protocolos, las redes de apoyo médico, la participación de los miembros de la familia, etc., hacen que la toma de decisiones ocurra de una manera menos traumática, pero es importante resaltar que el enfoque paternalista tradicional prevalece sobre el respeto a la autonomía, pues, el principio rector en todos los casos sigue siendo para la mayoría de los médicos el beneficio del paciente.

## 5. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN DE CAMPO

La investigación realizada permitió establecer que existen factores relevantes que influyen en la toma de decisiones médicas en pacientes con compromiso de sus funciones mentales y que hay algunos problemas importantes en este contexto que son percibidos por los médicos entrevistados.

Estos factores y problemas se consolidaron en varias categorías, las cuales a su vez se agruparon en tres familias de acuerdo con sus características:

Primero, se puso en relieve la importancia de la relación médico-familia en la toma de decisiones médicas y cómo la manera en la cual interactúan los distintos actores que están interesados en el estado de salud del paciente influye en la toma de decisiones médicas.

De acuerdo con la información presentada en esta familia de categorías, es posible observar que los médicos entrevistados otorgan gran relevancia a mantener relaciones dialógicas con la familia, y es un consenso entre los entrevistados que es muy importante mantener relaciones adecuadas con los familiares y contar con ellos como parte de la toma de decisiones y que deben permitirse los espacios para el diálogo y la interacción en términos correctos. Sin embargo, casi todos aceptan que ellos pueden y deben influir en las decisiones que se toman. Se puede notar la preferencia de los entrevistados por un abordaje basado en el paternalismo médico tradicional más que en el paradigma de la autonomía, desde el residente en formación hasta los profesores más antiguos. Esto ha sido comentado por varios autores (2, 18). Los médicos entrevistados consideran es parte de su deber influir en la toma de decisión según su propio punto de vista y lograr la aceptación del familiar, o ejercer presión para convencer a la familia del paciente de hacer lo que ellos piensan que es lo mejor para el paciente. Es notable una actitud paternalista en muchos de los entrevistados y la convicción de que es el médico quien tiene más claro cual es la decisión que debe tomarse y que debe intentar convencer al paciente o familia. Llama la atención que esto es visto como algo positivo, como parte de su obligación como médicos. Aunque se reconoce que la comunicación tiene un papel fundamental en este proceso de toma de decisiones, no se le da la

importancia suficiente al consentimiento informado, el cual es visto por algunos como un procedimiento de rutina más para proteger al propio médico que al paciente.

La mayoría de los entrevistados considera que la interacción adecuada entre las distintas partes permitirá que la decisión no se torne en un problema y, por el contrario, pueda ser un proceso consensuado y dialogado, sin embargo aceptan que la existencia de múltiples factores como el nivel socioeconómico, grado militar del paciente, desacuerdos familiares, agresividad de parte de la familia, sentimientos de culpa, el tipo de enfermedad, el acceso a la información, etc., pueden generar situaciones difíciles y propiciar interacciones inadecuadas entre los diferentes agentes involucrados en el proceso. Gran parte de los médicos entrevistados eligen por una toma de decisiones en conjunto, lo que, de alguna manera, les proporciona seguridad.

Se encontró por otro lado que muchos consideran que factores como la clase social, el rango, el acceso a la información y el nivel cultural o la formación del familiar, pueden afectar las interacciones adecuadas. En este sentido, se referían más problemas con los familiares con más alta formación educativa o facilidad de acceso a la información, los que incluso podrían llegar a convertirse en un obstáculo para una adecuada relación clínica.

Segundo, se reconocen algunos factores que influyen en una adecuada toma de decisiones en estos pacientes y pueden algunas veces generar problemas. Estos factores pueden ser relativos a la falta de acuerdo entre las partes involucradas, ya sea entre los mismos médicos, entre los médicos y los familiares, entre los familiares o entre los familiares y la voluntad del paciente, lo cual es un factor frecuente generador de problemas. Uno de los hallazgos mas frecuentemente reportados por estudios similares que más coincide con lo encontrado en este trabajo es la variabilidad de opiniones entre los médicos consultados (61-63). También se encontraron resultados similitudes con los hallazgos del Rodrigue respecto a la presencia de desacuerdos con la familia y entre los médicos, sobretodo respecto al retiro o no iniciación de la nutrición artificial en estos pacientes (61).

Se encontraron dos posiciones distintas entre los médicos entrevistados respecto al rol que debe desempeñar el médico en la toma de decisiones en los pacientes con compromiso de sus funciones mentales: Una posición que considera que el médico es quien tiene la responsabilidad de la decisión, y que ésta solo puede tomarla el médico ya que es quien tiene el conocimiento profundo de la medicina y conoce mejor qué es lo que más beneficia al paciente; y otra posición que considera que estas decisiones deben tomarse en conjunto con la familia del paciente, mediante un diálogo adecuado entre familia y médicos tratantes. Aunque ambas posiciones consideran que el médico debe tener en cuenta la postura y opinión de la familia del paciente, en la segunda posición se considera muy importante el consenso. Sin embargo, es importante resaltar que el enfoque paternalista tradicional prevalece en ambas posiciones sobre el respeto a la autonomía, pues, el principio rector en todos los casos sigue siendo para la mayoría de los médicos el beneficio del paciente. Se dio mucha importancia a las “redes de apoyo médico” tanto para perfeccionar la toma de decisiones como para blindar al médico frente a la demanda.

Los entrevistados también refirieron que las creencias religiosas pueden tener un impacto muy importante en las posturas que tienen los familiares y ser un obstáculo para una adecuada toma de la decisión y la presencia de un médico dentro de la familia puede implicar un mayor grado de complejidad en la toma de decisiones. Además, se observó que frecuentemente intereses de tipo económico, afectivo o emocional dentro de una familia con respecto al paciente, pueden ser generadores de dificultades al tratar de tomar una decisión de manera consensuada entre las diferentes partes. Dentro de las estrategias que se adoptan para afrontar estos problemas se encontró que frecuentemente se recurre a protocolos médicos y a procesos dentro del marco normativo o legal, para demostrar que la elección fue tomada con el consentimiento del mayor número posible de miembros de la familia, como la firma de un consentimiento informado o desistimiento, esto más que todo para posteriormente no tener que enfrentar problemas de tipo ético o legal (medicina defensiva).

Otros factores considerado como de influencia negativa la toma de decisiones en estos pacientes son los protocolos y procesos administrativos, como la normativa nacional en salud, los cuales, aunque son considerados una parte fundamental en la toma de decisiones médicas en pacientes con compromiso de funciones mentales, no siempre están en concordancia con los deseos de la familia o del médico y pueden convertirse en un factor generador de problemas en la toma de decisiones, sobre todo porque el control de los recursos en salud y la falta de disponibilidad de tecnologías, genera dificultades en la práctica. Se encontró también que en algunos casos los familiares pueden pensar que las recomendaciones de los médicos pueden estar sesgadas por las normativas del sistema de salud, lo que lleva a descontento con el médico y a discordia entre las partes. Otros factores como la falta de unicidad en las conductas médicas y la falta de un sentido de justicia se citaron también como generadores de problemas.

La edad del paciente fue uno de los factores influyentes que apareció con más recurrencia entre los entrevistados, en general las edades avanzadas llevan con más frecuencia a la limitación del esfuerzo terapéutico y las más tempranas llevan a aumentar la agresividad de la terapia. Aquí el temor a la crítica de parte de un colega y la opinión de la familia fueron también citados como factores influyentes.

Se encontró también que en la toma de decisiones intervienen consideraciones provenientes de marcos normativos de diferentes áreas de la vida cotidiana como la legalidad, la moralidad, la religiosidad, y es bastante frecuente observar que el temor a enfrentar problemas legales influye mucho la toma de decisiones en los médicos (medicina defensiva), y la concepción cultural o religiosa de la familia del paciente influye marcadamente en la toma de la decisión y en ocasiones puede ser un obstáculo para establecer cuáles serían los procesos más adecuados para beneficiar al paciente.

Un factor relevante encontrado casi repetidamente en las entrevistas es la queja de los médicos respecto a la carencia de una adecuada formación bioética, lo cual es común entre los profesionales de la salud y se considera que dificulta la toma de decisiones en estos pacientes. Varios se quejaron de la necesidad de una mayor

asesoría y mejor formación bioética. Este es otro hallazgo coincidente con otros estudios (61, 62), que fue señalado repetidamente en este estudio. Se reconoce que las nuevas generaciones de médicos están recibiendo una mejor formación bioética, pero esto no es generalizado.

Algunos médicos se quejaron de la falta de apoyo institucional en estos aspectos bioéticos y de la dificultad de que otros médicos se actualicen y acepten la nueva información. Casi todos resaltaron la importancia de contar con una mejor guía para tomar decisiones con respecto a casos de pacientes con compromiso de sus funciones mentales.

Tercero, se encontraron algunos factores considerados relevantes y que pueden influir marcadamente en la toma de decisiones médicas en estos pacientes.

El Beneficio del paciente, pese a que pertenece al tradicional paradigma paternalista de la medicina, es el factor que la mayoría de los médicos entrevistados consideran más relevante en el momento de tomar decisiones médicas en pacientes con compromiso de sus funciones mentales. Así, este predomina cuando existe la duda. No solo se invoca este principio para decidir qué tratamiento es el mejor para el paciente, sino también para explicar a sus familiares la toma de la decisión.

Sin embargo, la consideración de la voluntad del paciente fue señalada por casi todos los entrevistados como de gran importancia en la toma de la decisión, la cual debe indagarse para conocer lo que el paciente había manifestado previamente, ya sea verbal o por escrito.

Aunque varios entrevistados mencionaron que la autonomía del paciente debe primar sobre la autonomía de otros agentes, como la de la familia y la del profesional de la salud, en la práctica clínica es más frecuente que el beneficio y el paternalismo médico guíen la toma de la decisión.

El cumplimiento de guías y protocolos médicos, normas y procesos fue mencionado por la mayoría como otro factor influyente en la toma de decisiones, y se resaltó la falta de guías y adecuados protocolos en cuanto a la toma de decisiones difíciles de fin de vida. Como se menciona en la sección de antecedentes, esto ha sido reportado por otros estudios y análisis (10, 11).

Se mencionó que en ocasiones existían dificultades en la aplicación de los protocolos y de la normatividad legal vigente en cuanto a que a veces no se consideraban del todo éticos. De aquí, ante la duda, se encontró que se toma la decisión buscando el mayor beneficio para el paciente teniendo en cuenta su contexto.

Algunos señalaron la necesidad de que existan espacios que permitan discutir las políticas existentes y buscar formas alternativas desde las cuales se pueda tomar decisiones en casos particulares, considerando una visión holística del individuo.

Por último, se observó con frecuencia en los entrevistados una referencia a la necesidad de redes de apoyo médico que permitieran generar mejores rutas de acción, sobre todo por la importancia de que diferentes especialidades colaboren en definir la mejor decisión para el paciente. Este punto se resaltó como una parte importante de los protocolos y políticas institucionales de los hospitales.

Se considera que los resultados de este estudio muy probablemente reflejan el pensamiento y la posición de la mayor parte de la comunidad médica de la institución estudiada.

Muchos de los factores encontrados que inciden en la toma de decisiones médicas en los pacientes con compromiso de sus funciones mentales, como desacuerdos, tanto entre los médicos como entre los familiares, la dificultad en conocer la voluntad del paciente, las creencias religiosas de la familia, intereses de tipo económico, afectivo o emocional dentro de una familia, los protocolos y procesos administrativos, el control de los recursos en salud y la falta de disponibilidad de tecnologías, la edad del paciente, conceptos legales del médico (medicina defensiva), conceptos morales y religiosos de la familia y la falta de formación bioética del médico han sido también reportados por otros estudios.

Este estudio encontró que en nuestro medio es más notable la presencia del paternalismo médico como factor influyente en las decisiones médicas en estos pacientes, el médico sigue considerando que la decisión que él toma en beneficio del paciente es la correcta y que la que la familia debe comprender y aceptar. Aunque la idea de una adecuada relación médico-familia y la gran importancia de

que la familia entienda y acepte las decisiones médicas es compartida por todos los profesionales.

El hecho de que algunos señalaran encontrar mayores dificultades en la toma de decisiones cuando enfrentaban familias de mayor nivel educativo, de más alto estrato social o con mayor acceso a la información, o en las que había un médico entre los familiares, denota este rezago paternalista.

A pesar del cambio de paradigma a nivel internacional en Bioética clínica, el antiguo paradigma inspirado en el beneficio del paciente es el factor que en todos los médicos entrevistados se consideró más relevante en el momento de tomar decisiones médicas en estos pacientes y predomina cuando existe la duda.

De acuerdo a lo reportado por los entrevistados, la consideración de la voluntad del paciente es considerada como de gran importancia y debe indagarse, pero casi nunca es posible conocerla en la práctica. Aceptan que ésta debe primar sobre otros factores, aunque en la práctica clínica el beneficio del paciente y el paternalismo médico siguen guiando la toma de la decisión.

El cumplimiento de protocolos médicos, normas y procesos fue mencionado por la mayoría como un factor influyente en la toma de decisiones, y se resaltó la falta de guías y adecuados protocolos en cuanto a la toma de decisiones difíciles de fin de vida.

Los médicos entrevistados tienden a seguir los protocolos y la normatividad legal vigente pero no siempre los consideran adecuados o del todo éticos, por lo que en ocasiones toman la decisión basado en su criterio y lo que consideran de mayor beneficio para el paciente. A este respecto se planteó la necesidad de abrir espacios que permitan discutir las políticas existentes y buscar formas alternativas desde las cuales se pueda tomar decisiones en casos particulares, considerando una visión holística del individuo.



## **6. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

### **6.1. Acerca de los antecedentes revisados**

En el presente trabajo se realizó en la primera sección una revisión de los antecedentes en la literatura acerca de los problemas asociados a la toma de decisiones médicas en sujetos con compromiso de sus funciones mentales, cuya capacidad para decidir está comprometida.

En la revisión de la literatura efectuada se encontró que se han documentado muchos factores no médicos que inciden en las decisiones médicas, tanto en pacientes competentes como en no competentes: Factores propios de la conducta médica usual, como la excesiva adherencia a las guías y protocolos médicos, los cuales se construyen basadas en metas estadísticas poblacionales y no necesariamente favorecen al paciente individual ni tienen en cuenta al paciente como persona, su autonomía y su dignidad y están frecuentemente afectadas por intereses de terceros como la industria farmacéutica; factores propios de la conducta del médico, como el estilo de práctica profesional llamado “medicina defensiva”, las políticas de salud, el tipo de contratación del médico, compensaciones por su trabajo e incentivos económicos dados por las empresas contratantes, los estímulos y donaciones dadas a los médicos por la industria farmacéutica, todos estos pueden incidir no favorablemente en el médico a la hora de la toma de decisiones (referencias 10 a 30).

También se encontró en la literatura revisada que la forma como se presenta la información al paciente influye mucho en la comprensión de la misma, sobre todo si se trata pacientes de edad avanzada, lo cual tampoco favorece una adecuada toma de decisiones. Una proporción elevada de la población presenta serias limitaciones a la hora de comprender la información numérica con la que frecuentemente se presentan las alternativas de tratamiento y los pacientes de mayor edad utilizan estrategias distintas a los más jóvenes en la toma de decisiones además de que presentan cierto decremento en la consistencia del juicio que puede afectar la consiguiente toma de decisiones (referencias 31 a 37).

Se encontró además que en la toma de decisiones en fin de vida se han presentado grandes cuestionamientos a nivel internacional y que la literatura neurocientífica ha demostrado que el pronóstico realizado a un paciente frecuentemente no refleja la realidad, lo que influye marcadamente en las decisiones médicas que se toman en él, lo cual implica una mayor dificultad para la toma de decisiones de fin de vida (referencias 38 a 42).

Se encontró también en la literatura que el conocimiento de las preferencias previas de los pacientes en la práctica no resulta fácilmente aplicable, incluso en los casos en que se tienen voluntades anticipadas firmadas (referencias 54 a 58).

Por otro lado, en la literatura revisada se encontró también que, en la práctica, las decisiones de la familia no transmiten la escala de valores del paciente y se presentan muchas dificultades por parte de la familia del paciente en la toma de decisiones (referencias 58 a 60).

También se encontró en la literatura que frecuentemente la decisión que toman los familiares se realiza sin una suficiente comprensión del problema del paciente y además está afectada por varios sentimientos previos o prejuicios (referencias 59 a 60).

En los estudios revisados acerca de la percepción de los profesionales de la salud sobre la toma de decisiones médicas en sujetos con compromiso de sus funciones mentales, uno de los hallazgos que más frecuentemente se ha reportado es la variabilidad de opiniones entre los médicos consultados y entre estos y la familia (referencias 61 a 63).

La revisión de la literatura acerca de lo publicado sobre la enseñanza de la toma de decisiones en medicina, sobre todo desde una perspectiva ética por parte del médico, muestra que a pesar de lo importante que es una adecuada educación ética en la toma de decisiones médicas, aún existen notables deficiencias y el estudiante de medicina tiende a adoptar las actitudes y la conducta observada en sus colegas y profesores (currículo oculto) (referencias 64 a 87).

La revisión de la normatividad legal vigente permitió descubrir que esta es aún insuficiente en Colombia aunque existen buenos aportes recientes en este contexto

(referencias 88 a 105). Dentro de estos aportes se destaca la Ley 1996 de 2019 que establece la obligatoriedad de respetar la voluntad de la persona con compromiso de su capacidad de decisión y que, en los casos donde no hay directivas avanzadas claras, esta voluntad debe establecerse con base en su trayectoria de vida, manifestaciones previas y preferencias en otros contextos a través de la información dada por personas de confianza, gustos conocidos, historia conocida o nuevas tecnologías disponibles.

## **6.2. Análisis conceptual**

En la segunda sección del presente trabajo se abordó el análisis de los conceptos más relevantes acerca del tema a estudio (referencias 106 a 160). Se pueden concluir de éste análisis que en los problemas bioéticos asociados a la toma de decisiones médicas en sujetos con compromiso de sus funciones mentales entran en juego los siguientes conceptos:

- El respeto a la persona
- El valor inherente de cada ser humano
- La dignidad humana.
- El respeto a la autonomía del individuo
- La vulnerabilidad
- La calidad de vida

El respeto a la persona se fundamenta en el valor inherente de cada ser humano. Se puede concluir del análisis realizado que resulta claro que los sujetos con compromiso de sus funciones mentales siguen siendo personas merecedoras de respeto, lo cual es ampliamente aceptado en el contexto de la decisiones médicas en estos sujetos por lo que en si mismo no implica un problema bioético. Sin embargo, el respeto a la persona es el origen del consentimiento informado el cual, con excepción de que existan voluntades anticipadas claras, no es posible obtener

directamente del sujeto con compromiso de sus funciones mentales, lo cual lleva al concepto de respeto a la autonomía del sujeto lo que si implica un problema bioético.

El concepto de dignidad humana ha sido ampliamente controvertido, se ha postulado a la dignidad como realidad y valor psicosocial y también como asociada al carácter sagrado, intangible de la vida humana, que se debe preservar incluso cuando se reduce a una supervivencia simplemente biológica. Varios autores que utilizan la noción de dignidad reconocen que se debe distinguir entre: (a) la dignidad como valor social y culturalmente definido y (b) la dignidad como valor intrínseco. Así, el concepto de la dignidad humana se ha empleado como un valor social y cultural apoyado en la autonomía (relación convergente entre dignidad y autonomía de acuerdo al ideal kantiano) y por otro lado se ha considerado como una extensión del valor de la persona humana de todos los seres humanos sin distinción, por el hecho mismo de pertenecer a la raza humana. En este último sentido, dignidad y naturaleza humanas son nociones asociadas, de tal forma que muchas invocaciones de la dignidad incluyen, al menos de manera implícita, una definición a la vez ontológica y normativa del ser humano.

Hoy, la mayoría de los países interpretan la dignidad como un valor intrínseco, por el que cada ser humano posee dignidad inherente y derechos inalienables como persona de la familia humana, mientras que una minoría parece verla en términos de autonomía. De todos modos, es ampliamente aceptado que el respeto de las personas no es más que la consecuencia de su dignidad.

Por otra parte, la bioética anglosajona y norteamericana se apoya más en la autonomía mientras que la bioética europea lo hace en la dignidad humana, aunque siguen existiendo diferencias acerca del significado de la dignidad humana dentro de Europa.

Sin embargo, cualquiera que sea el abordaje al concepto de dignidad humana en el contexto de la toma de decisiones médicas en pacientes con compromiso de sus funciones mentales lleva al concepto de respeto a la persona y a la autonomía del sujeto. Respetar la dignidad implica respetar la autonomía del sujeto. No es posible respetar la dignidad humana sin respetar la autonomía de la persona. De modo que

el respeto a la dignidad de los sujetos con compromiso de sus funciones mentales conduce al problema bioético de respetar su autonomía. El respeto a la dignidad de estos sujetos no se cuestiona en la toma de decisiones médicas, el respeto a su autonomía sí.

De acuerdo a la revisión realizada los sujetos con compromiso de sus funciones mentales son considerados “vulnerables”. Sin embargo, la vulnerabilidad y la dependencia son parte de la naturaleza humana y no son una desviación de la misma o de su ideal. Así, la vulnerabilidad es una condición humana y la presencia de una mayor vulnerabilidad solo conlleva a la obligación de asegurar el respeto a la autonomía del sujeto, lo que nuevamente lleva al problema bioético de respetar la autonomía en estos sujetos.

De acuerdo a lo revisado, el concepto de calidad de vida aplicado al individuo resulta ser muy problemático en Bioética ya que cada sujeto es el único que puede determinar cual es su mejor calidad de vida. La utilidad de este concepto en Bioética se reduce a la necesidad de buscar siempre la mejor “calidad de vida” para el individuo de acuerdo a su propio juicio, lo que en sujetos con compromiso de sus funciones mentales una vez más lleva al respeto de su autonomía.

En resumen, el proceso de toma de decisiones respecto al tratamiento médico en pacientes con compromiso de sus funciones mentales debe principalmente garantizar el respeto a la autonomía del paciente y éste constituye el núcleo fundamental del problema bioético en torno a las decisiones médicas en ellos.

Se revisó también en la segunda sección el enfoque actual de la medicina, el cual se basa en un modelo “reduccionista” que divide al todo en sus partes constituyentes y busca la corrección de una alteración específica no dando importancia a una visión holística del ser humano, a una concepción integral del paciente y su enfermedad, como una persona dentro de un contexto familiar, laboral y social. Se expusieron aquí las fallas encontradas al modelo médico actual de atención al paciente (referencias 161 a 164). Se encontró que la integración entre un abordaje holístico del paciente y la atención médica tradicional es posible, efectuada por los mismos médicos, la cual puede ser de mucha utilidad en la

recuperación del paciente y nuevos aportes en neurociencias soportan la necesidad de un enfoque holístico que atienda a las circunstancias individuales del sujeto y a su contexto familiar, laboral y social, para poder ayudar a un paciente en su recuperación de una determinada lesión cerebral, o para poder predecir cuales serán realmente las secuelas o su posibilidad de recuperación. A este respecto, el planteamiento de Oliver Sacks resulta muy interesante: tanto el médico como el paciente deben trabajar en forma integrada y colaborativa en la búsqueda de alternativas de vida. Esta propuesta también permite asegurar un verdadero respeto a la autonomía del paciente (referencias 165-199).

Se analizó el proceso de toma de decisiones en medicina, sus aspectos neurobiológicos y el papel de las emociones en éste y se revisó en detalle el proceso. Se encontró que el proceso en sí mismo está influido por muchos factores, entre ellos factores relacionados con las características personales del médico y con el estilo de su práctica profesional, la capacitación y la experiencia del médico, el estilo de su práctica clínica, su especialidad, de lo que recuerda y de su interpretación de la evidencia científica, la opinión de los líderes locales o nacionales, las “guías” médicas, el estilo de práctica profesional denominado “medicina a la defensiva”, factores relacionados con el contexto en el que se lleva a cabo la práctica clínica y factores de incentivo económico (referencias 200 a 225).

Finalmente en la segunda sección se realizó un análisis del proceso de toma de decisiones médicas desde la Bioética (referencias 227 a 243) y de los problemas bioéticos más importantes asociados a la toma de decisiones médicas en sujetos no competentes, como el tratamiento fútil, el encarnizamiento terapéutico, la limitación del esfuerzo terapéutico y la eutanasia (referencias 244 a 256). Se encontró aquí que las decisiones médicas en pacientes con compromiso de sus funciones mentales entrañan un problema bioético importante respecto al respeto de su autonomía, y este se ve hoy con mayor frecuencia tanto por el aumento en la expectativa de vida de la población como por el considerable aumento en la incidencia de enfermedades neurológicas que comprometen las funciones mentales.

### **6.3. Análisis de los resultados de la investigación**

La investigación de campo realizada en el presente trabajo puso de manifiesto varios factores que inciden en la toma de decisiones médicas y contribuyen a la generación de problemas bioéticos en los pacientes con compromiso de sus funciones mentales. Algunos de estos factores han sido reportados en estudios previos pero otro no. Se encontró en esta investigación que el problema bioético más importante en este contexto es el de respeto a la autonomía del paciente, entendiendo ésta no solo como el respeto a los deseos del paciente previos a su compromiso mental sino también como el respeto a su proyecto personal de vida, para cuya exitosa realización se requiere del apoyo de la familia quienes además necesitan ser guiados adecuadamente en este proceso. De acuerdo a lo investigado, este problema bioético se origina tanto en factores dependientes del médico y del sistema de salud, como en factores dependientes del propio paciente, de su familia y de la cultura.

En la comunidad médica del hospital investigado prevalece todavía el pensamiento paternalista tradicional donde el beneficio de paciente es el principio más importante y sigue considerando que la decisión que toma en beneficio del paciente es la correcta y la que la familia debe comprender y aceptar, aunque se nota una influencia del actual paradigma de la autonomía, por cuanto hay una gran aceptación de la importancia de una adecuada relación médico-familia y de que esta entienda las motivaciones de la decisión médica y esté de acuerdo con ella, se considera importante mejorar la educación bioética de nuestros médicos y reforzar el principio de autonomía como un principio prevalente de las decisiones médicas.

La carencia de la formación bioética del médico, la falta de apoyo institucional en este aspecto y la carencia de una guía en la toma de estas decisiones en pacientes con compromiso de sus funciones mentales se consideran hallazgos muy importantes por cuanto demuestran una importancia mayor de lo que previamente se había considerado y requieren de una acción inmediata por los entes competentes y deben trabajarse a un nivel social más amplio en el país.

La tarea a este respecto debe abordarse no solo en los médicos y todos los profesionales de la salud sino también en la población en general, en la sociedad. Debe promocionarse la práctica entre nuestra población de las voluntades anticipadas, para lo que se considera necesario el apoyo gubernamental en este sentido. Reforzar la educación por parte de los comités bioético-clínicos a los profesionales de la salud y elaborar guías trabajadas desde la bioética que faciliten al médico y a la familia de los pacientes con compromiso de funciones mentales, una toma de decisiones que respete la autonomía del paciente sobre todo al final de la vida, son estrategias que deben fomentarse.

Es necesario crear espacios que permitan discutir las políticas existentes en el manejo de estos pacientes y buscar formas alternativas desde las cuales se pueda tomar decisiones en casos particulares, considerando una visión más holística del individuo.

Se debe además fortalecer en los hospitales la acción de redes de apoyo médico en la que diferentes especialidades colaboren en la búsqueda de la toma de decisiones en estos pacientes.

En general, es importante promover las medidas que permitan que las decisiones médicas se adhieran lo más posible a la voluntad del paciente, ya sea que ésta se obtenga por indagación a sus familiares o por conocimiento de las voluntades anticipadas.

En vista de la complejidad e importancia de estos hallazgos, se considera también de beneficio realizar más estudios acerca del proceso de toma de decisiones en estos pacientes e iniciar la construcción de guías conducentes a ayudar al médico y a las familias, a tomar la mejor decisión en el cuidado de pacientes con compromiso de sus funciones mentales.



#### **6.4. SIGNIFICACIÓN, APORTES Y LIMITACIONES**

El presente trabajo provee una herramienta útil de información para médicos y familiares que participen en el cuidado de pacientes con compromiso de sus funciones mentales y servir de apoyo en la formación bioética del médico.

También el presente trabajo puede servir de referencia para mejorar y orientar mejor el proceso de toma de decisiones médicas en estos sujetos. Está dirigido a la sociedad, al paciente neurológico, a su familia y al médico, con el objeto de facilitar la búsqueda de una estrategia que permita orientar mejor desde un punto de vista bioético la intervención médica en pacientes con trastornos neurológicos con compromiso de las funciones cerebrales quienes no pueden tomar sus propias decisiones.

Este presente trabajo puede ser útil como base para la elaboración de futuras guías conducentes a ayudar a la sociedad, a tomar la mejor decisión en el cuidado de los sujetos con compromiso de sus funciones cerebrales.

## **7. ANEXOS**

### **7.1. ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO**

#### **7.1.1. Explicación consentimiento informado**

Usted ha sido invitado a participar en el estudio “PROBLEMAS BIOÉTICOS EN TORNO A LAS DECISIONES MÉDICAS EN SUJETOS CON COMPROMISO DE SUS FUNCIONES MENTALES”, cuya metodología de acción se realizará mediante entrevistas.

El objetivo de este estudio es analizar el proceso de toma de decisiones médicas y la percepción que tienen de éste los profesionales de la salud involucrados en el cuidado de pacientes con compromiso de sus funciones mentales.

Se le efectuará una entrevista acerca de su percepción del proceso de toma de decisiones médicas en los pacientes con compromiso de sus funciones mentales y su punto de vista personal. Previo a la entrevista se tomarán algunos datos biográficos de su persona para poder realizar un mejor análisis de sus respuestas. Esta información solo se utilizará para entender mejor la visión y percepción de cada entrevistado, y se mantendrá la confidencialidad de la identidad en el manejo y procesamiento de todos los datos obtenidos.

Esta entrevista será grabada por el investigador si usted lo autoriza. La grabación se efectuará únicamente para facilidad de la obtención y transcripción de la información y no será divulgada en formato de audio para evitar que sea reconocida su voz.

Usted podrá retirar su autorización para participar en este estudio en cualquier momento y sin perjuicio alguno.

Todos los datos y grabaciones, así como toda la información obtenida mediante este estudio, es de carácter estrictamente confidencial y su uso será específico para fines de esta investigación; para la publicación del estudio se suprimirán los nombres y los números de identificación respectivos, así como cualquier otro dato que permita

identificar a los entrevistados y ninguno de estos datos se utilizará en el manejo de la información obtenida. (Código Penal Ley 23 de 1981. D 3380 de 1981. R008430 de 1993).

Este estudio está calificado como de riesgo mínimo, ya que sólo se realizarán entrevistas a profesionales de la salud involucrados en el cuidado de pacientes con compromiso de sus funciones mentales y no se realizará ningún otro procedimiento. Las entrevistas no tratarán aspectos sensibles de su conducta.

Los beneficios de este estudio estarán en el área de la Bioética y la Neuroética, aportando al cuidado del paciente y a su familia en su enfermedad, y en todos los aspectos de la toma de decisiones médicas y en la relación médico-paciente-familia cuando el sujeto no es competente para tomar sus propias decisiones.

Con este fin le solicitamos su consentimiento y autorización para participar en el estudio y utilizar la información obtenida en el mismo.

Agradecemos su atención y disposición.

Para cualquier inquietud adicional que pueda tener al respecto del presente estudio puede comunicarse con el Dr. Gabriel Centanaro Meza al celular 3012306167 o al teléfono 3486868 extensión 5035 en horas hábiles.

Cordialmente,

**GABRIEL A. CENTANARO MEZA**

INVESTIGADOR PRINCIPAL

CELULAR 3012306167

### 7.1.2. Hoja de Consentimiento informado para el profesional

Fecha: \_\_\_\_\_

Yo \_\_\_\_\_ identificado con cédula de ciudadanía No. \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, autorizo al grupo de investigación del proyecto “*PROBLEMAS BIOÉTICOS EN TORNO A LAS DECISIONES MÉDICAS EN SUJETOS CON COMPROMISO DE SUS FUNCIONES MENTALES*” a tomar algunos datos biográficos de mi persona y a realizarme una entrevista acerca del proceso de toma de decisiones médicas en los pacientes con compromiso de sus funciones mentales y mi punto de vista personal del mismo. Autorizo a que se realice una grabación de esta entrevista por el investigador con la intención únicamente de hacer más fácil la obtención y transcripción de la información, la cual no será divulgada en formato de audio por ningún medio. Entiendo que toda la información obtenida en este estudio solo se utilizará para los fines de este, y se mantendrá la confidencialidad de la identidad en el manejo y procesamiento de todos los datos obtenidos sobre mí. El equipo de investigación me ha informado acerca de: la justificación y los objetivos de la investigación, los procedimientos que van a usarse y su propósito, los beneficios que pueden obtenerse, la garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de la investigación, la libertad de retirar mi consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, la seguridad que no se me identificará y de que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con mi privacidad. Cualquier duda respecto a la participación en el estudio será aclarada en el teléfono 1-3486868 ext. 5363 en el comité de ética del Hospital Militar Central, con el Doctor Javier Godoy presidente de comité de ética en investigación o por el Dr. Gabriel Centanaro Meza al celular 3012306167.

**FIRMA** \_\_\_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_ CC: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_ Celular: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

### MARCO DE ANTECEDENTES

1. Guzmán F, Franco E, Morales M, Mendoza J. El acto médico. Implicaciones éticas y legales. Acta Médica Colombiana. 1994;19(3).
2. Mark D, Wong J. Toma de decisiones en medicina clínica. In: Harrison, editor. Harrison Principios de Medicina Interna. 19 ed: McGraw-Hill Medical; 2017.
3. Callahan D. Bioethics and Policy, A History: The Hastings Center; 2017 [Available from: <https://www.thehastingscenter.org/briefingbook/bioethics-and-policy-a-history/>].
4. Ruhnke G, Wilson S, Akamatsu T, Kinoue T, Takashima Y, Goldstein M, et al. Ethical Decision Making and Patient Autonomy: A Comparison of Physicians and Patients in Japan and the United States. CHEST Journal. 2000;118(4):1172-82.
5. World Health Organization. Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud. Centro de Prensa; 2016.
6. World Health Organization. Las 10 principales causas de defunción en el mundo. Centro de Prensa; 2017.
7. World Health Organization. Demencia. Centro de Prensa; 2017.
8. Tamayo M. El proceso de la investigación científica: Editorial Limusa; 2004.
9. Sacks O. On the move: A life: Alfred Knopf; 2015 Abril 28, 2015.
10. Guyatt G, Rennie D, Meade M, Cook D. Users' guides to the medical literature: a manual for evidence-based clinical practice. 2 ed: AMA press Chicago; 2008.
11. Searle J. Libertad y neurobiología: reflexiones sobre el libre albedrío, el lenguaje y el poder político: Editions Grasset & Fasquelle; 2004.
12. Bunge M. La ciencia, su método y su filosofía: Sudamericana; 2014.
13. Cosgrove L, Bursztajn H, Erlich D, Wheeler E, Shaughnessy A. Conflicts of interest and the quality of recommendations in clinical guidelines. Journal of evaluation in clinical practice. 2013;19(4):674-81.
14. Guyatt G, Akl EA, Hirsh J, Kearon C, Crowther M, Gutterman D, et al. The vexing problem of guidelines and conflict of interest: a potential solution. Ann Intern Med. 2010;152(11):738-41.

15. Roseman M, Milette K, Bero L, Coyne J, Lexchin J, Turner E, et al. Reporting of conflicts of interest in meta-analyses of trials of pharmacological treatments. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 2011;305(10):1008-17.
16. Andreatos N, Zacharioudakis I, Zervou F, Muhammed M, Mylonakis E. Discrepancy between financial disclosures of authors of clinical practice guidelines and reports by industry. *Medicine (Baltimore)*. 2017;96(2):5711.
17. Capra F. *El punto crucial: ciencia, sociedad y cultura naciente*. Argentina: Editorial Troquel S. A.; 1992.
18. De Benedetti ME, Pastor S, Bandres M. Evaluación de la autonomía del paciente en el proceso de la toma de decisiones médicas. *Revista Médica Herediana*. 2006;17(1):21-7.
19. Tu K, Cauch-Dudek K, Chen Z. Comparison of primary care physician payment models in the management of hypertension. *Canadian family physician Medecin de famille canadien*. 2009;55(7):719-27.
20. Berenson R, Rich E. US approaches to physician payment: the deconstruction of primary care. *Journal of general internal medicine*. 2010;25(6):613-8.
21. Davidson S. Open questions concerning influences on clinical decision making. *The Journal of ambulatory care management*. 2013;36(2):88-107.
22. Garcia Mosqueira A, Rosenthal M, Barnett M. The Association Between Primary Care Physician Compensation and Patterns of Care Delivery, 2012-2015. *Inquiry : a journal of medical care organization, provision and financing*. 2019;56:46958019854965.
23. Martino S, Mathews M, Agniel D, Orr N, Wilson-Frederick S, Ng J, et al. National racial/ethnic and geographic disparities in experiences with health care among adult Medicaid beneficiaries. *Health services research*. 2019;54 Suppl 1:287-96.
24. Wood SF, Podrasky J, McMonagle MA, Raveendran J, Bysse T, Hogenmiller A, et al. Influence of pharmaceutical marketing on Medicare prescriptions in the District of Columbia. *PloS one*. 2017;12(10):e0186060.
25. Fickweiler F, Fickweiler W, Urbach E. Interactions between physicians and the pharmaceutical industry generally and sales representatives specifically and their association with physicians' attitudes and prescribing habits: a systematic review. *BMJ open*. 2017;7(9):e016408.

26. DeJong C, Aguilar T, Tseng CW, Lin GA, Boscardin WJ, Dudley RA. Pharmaceutical Industry-Sponsored Meals and Physician Prescribing Patterns for Medicare Beneficiaries. *JAMA Intern Med.* 2016;176(8):1114-22.
27. Perlis RH, Perlis CS. Physician Payments from Industry Are Associated with Greater Medicare Part D Prescribing Costs. *PloS one.* 2016;11(5):e0155474.
28. Lieb K, Scheurich A. Contact between doctors and the pharmaceutical industry, their perceptions, and the effects on prescribing habits. *PloS one.* 2014;9(10):e110130.
29. Lee D, Begley CE. Physician report of industry gifts and quality of care. *Health care management review.* 2016;41(3):275-83.
30. Halliday R, editor *Professional Codes and Healthcare Decisions: A Pilot Study of the Role Played by Professional Codes of Ethics in Decisionmaking by Healthcare Professionals.* HEC Forum; 2000: Springer.
31. Cokely E, Galesic M, Schulz E, Ghazal S, Garcia-Retamero R. Measuring risk literacy: The Berlin numeracy test. *Judgment and Decision Making.* 2012;7(1):25.
32. Garcia-Retamero R, Muñoz R. Cómo mejorar la comprensión de los riesgos médicos en personas mayores. *Revista Latinoamericana de Psicología.* 2013;45(2):253-64.
33. Reyna V, Nelson W, Han P, Dieckmann N. How numeracy influences risk comprehension and medical decision making. *Psychol Bull.* 2009;135(6):943-73.
34. Finucane M, Slovic P, Hibbard J, Peters E, Mertz C, MacGregor D. Aging and decision-making competence: an analysis of comprehension and consistency skills in older versus younger adults considering health-plan options. *Journal of Behavioral Decision Making.* 2002;15(2):141-64.
35. Mather M. A review of decision-making processes: Weighing the risks and benefits of aging. *When I'm 64* 2006. p. 145-73.
36. Queen T, Hess T. Age differences in the effects of conscious and unconscious thought in decision making. *Psychology and Aging.* 2010;25(2):251.
37. Depping M, Freund A. Normal aging and decision making: The role of motivation. *Human Development.* 2012;54(6):349-67.
38. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. *El Informe Belmont.* 1979.
39. Siurana J. Ética de las decisiones clínicas ante pacientes incapaces. *Veritas: revista de filosofía y teología.* 2006(15):223-44.

40. Fine R. From Quinlan to Schiavo: medical, ethical, and legal issues in severe brain injury. *Proceedings*. 2005;18(4):303-10.
41. Fins J. Rethinking disorders of consciousness: new research and its implications. *The Hastings Center report*. 2005;35(2):22-4.
42. Fins J. Disorders of Consciousness and Disordered Care: Families, Caregivers, and Narratives of Necessity. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2013;94(10):1934-9.
43. Council of Europe. Guía para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida. Council of Europe; 2015.
44. Bórquez E G, Raineri B G, Bravo L M. La evaluación de la «capacidad de la persona»: en la práctica actual y en el contexto del consentimiento informado. *Revista médica de Chile*. 2004;132:1243-8.
45. Álvaro L. Competencia: conceptos generales y aplicación en la demencia. *Neurología*. 2012;27(5):290-300.
46. Ramos-Montes J. Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en adultos. *FMC-Formación Médica Continuada en Atención Primaria*. 2009;16(10):597-604.
47. Atienza-Martín F, Garrido-Lozano M, Losada-Ruiz C, Rodríguez-Fernández L, Revuelta-Pérez F, Marín-Andrés G. Evaluación de la capacidad de toma de decisiones sobre su salud en pacientes ancianos. *SEMERGEN-Medicina de Familia*. 2013;39(6):291-7.
48. Moraleda-Barba S, Ballesta-Rodríguez M, Delgado-Quero A, Lietor-Villajos N, Moreno-Corredor A, Delgado-Rodríguez M. Valoración de la capacidad del paciente para la toma de decisiones médicas. *ACE. Debática Revista de la Sociedad Andaluza de Bioética*. 2015(3).
49. Kottow M. El consentimiento informado en clínica: inquietudes persistentes. *Revista médica de Chile*. 2016;144(11):1459-63.
50. Drane JF. The many faces of competency. *The Hastings Center report*. 1985;15(2):17-21.
51. Appelbaum P, Grisso T. Assessing patients' capacities to consent to treatment. *The New England journal of medicine*. 1988;319(25):1635-8.
52. Etchells E, Darzins P, Silberfeld M, Singer PA, McKenny J, Naglie G, et al. Assessment of patient capacity to consent to treatment. *Journal of general internal medicine*. 1999;14(1):27-34.



53. Hernando P, Lechuga X, Solé P, Diestre G, Mariné Torrent A, Rodríguez Á, et al. Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias. *Revista de Calidad Asistencial*. 2012;27(2):85-91.
54. Sulmasy D, Hughes M, Thompson R, Astrow A, Terry P, Kub J, et al. How would terminally ill patients have others make decisions for them in the event of decisional incapacity? A longitudinal study. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2007;55(12):1981-8.
55. Sarabia C, Pérez V, De Lorena P, Nuñez M, Domínguez E. Decisions at the end of life made by relatives of institutionalized patients with dementia. *Applied Nursing Research*. 2016.
56. Teno J, Lynn J, Connors A, Wenger N, Phillips R, Alzola C, et al. The illusion of end-of-life resource savings with advance directives. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1997;45(4):513-8.
57. Teno J, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T. Association Between Advance Directives and Quality of End-of-Life Care: A National Study. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2007;55(2):189-94.
58. Solsona J, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med Clin (Barc)*. 2003;120(9):335-6.
59. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, Beyer F, Clark A, Hughes J, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing*. 2012;41(2):263-9.
60. Aw D, Hayhoe B, Smajdor A, Bowker L, Conroy S, Myint P. Advance care planning and the older patient. *QJM*. 2012;105(3):225-30.
61. Rodrigue C, Riopelle RJ, Bernat JL, Racine E. Perspectives and Experience of Healthcare Professionals on Diagnosis, Prognosis, and End-of-Life Decision Making in Patients with Disorders of Consciousness. *Neuroethics*. 2011;6(1):25-36.
62. Kuehlmeier K, Palmour N, Riopelle RJ, Bernat JL, Jox RJ, Racine E. Physicians' attitudes toward medical and ethical challenges for patients in the vegetative state: comparing Canadian and German perspectives in a vignette survey. *BMC Neurol*. 2014;14:119.
63. Lomero-Martínez M, Jiménez-Herrera M, Bodí-Saera M, Llauredó-Serra M, Masnou-Burrallo N, Oliver-Juan E, et al. Decision-making in end of life care. Are we really playing together in the same team? *Enfermería intensiva*. 2018.

64. Stirrat G, Johnston C, Gillon R, Boyd K. Medical ethics and law for doctors of tomorrow: the 1998 Consensus Statement updated. *Journal of Medical Ethics*. 2010;36(1):55.
65. World Medical Association. Resolución de la AMM sobre la Inclusión de la Ética Médica en el Currículo. 2017.
66. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)*. 2001;117(1):16-7.
67. Stolper M, Molewijk B, Widdershoven G. Bioethics education in clinical settings: theory and practice of the dilemma method of moral case deliberation. *BMC Medical Ethics*. 2016;17(1):1-10.
68. Sogi C. ¿Se puede medir el aprendizaje de la ética médica? *An Fac Med Lima*. 2005;66(2):174-85.
69. Vera O. La enseñanza de la ética y la bioética en las facultades de medicina. *Revista Médica La Paz*. 2017;23:52-9.
70. Eckles R, Meslin E, Gaffney M, Helft P. Medical ethics education: where are we? Where should we be going? A review. *Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges*. 2005;80(12):1143-52.
71. Escobar-Melo H. Caracterización del razonamiento moral en la práctica clínica en relación con el proceso de formación médica en una facultad de medicina, categoría altruismo y dignidad, beneficencia, confidencialidad y deber de cuidado. *Revista Colombiana de Bioética, Universidad El Bosque*. 2010;5(1):34-56.
72. Couceiro-Vidal A. Enseñanza de la bioética y planes de estudios basados en competencias. *Educación médica*. 2008;11(2):69-76.
73. Lara JL, Moral RR, Campayo JG. ¿ Por qué algunos médicos se vuelven poco éticos con sus pacientes? *Aten Primaria*. 2009;41(11):646-9.
74. Patenaude J, Niyonsenga T, Fafard D. Changes in students' moral development during medical school: a cohort study. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*. 2003;168(7):840-4.
75. Price J, Price D, Williams G, Hoffenberg R. Changes in medical student attitudes as they progress through a medical course. *J Med Ethics*. 1998;24(2):110-7.
76. Hafferty F, Franks R. The hidden curriculum, ethics teaching, and the structure of medical education. *Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges*. 1994;69(11):861-71.

77. Suarez-Obando F, Díaz-Amado E. La formación ética de los estudiantes de medicina: La brecha entre el currículo formal y el currículo oculto. *Acta bioethica*. 2007;13(1):107-13.
78. Alfandre D, Rhodes R. Improving ethics education during residency training. *Medical teacher*. 2009;31(6):513-7.
79. Doukas D, McCullough L, Wear S. Perspective: Medical education in medical ethics and humanities as the foundation for developing medical professionalism. *Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges*. 2012;87(3):334-41.
80. Vengoechea J, Moreno S, Ruiz A. Misconduct in medical students. *Developing world bioethics*. 2008;8(3):219-25.
81. Culver C, Clouser K, Gert B, Brody H, Fletcher J, Jonsen A, et al. Basic curricular goals in medical ethics. *The New England journal of medicine*. 1985;312(4):253-6.
82. León F. Enseñar bioética: cómo transmitir conocimientos, actitudes y valores. *Acta Bioeth*. 2008;14(1):11-8.
83. Self D, Baldwin D. Does medical education inhibit the development of moral reasoning in medical students? A cross-sectional study. *Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges*. 1998;73(10 Suppl):S91-3.
84. Vargas J. La formación de la conciencia moral en la Universidad Militar Nueva Granada. *Rev Latinoam Bioet*. 2008;8(1):76-87.
85. Kohlberg L. *Psicología del desarrollo moral* 1992.
86. Navas A. La educación moral según Lawrence Kohlberg: una utopía realizable. *Praxis filosófica*. 2009;28:7-22.
87. Baldwin D, Daugherty SR, Self DJ. Changes in moral reasoning during medical school. *Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges*. 1991;66(9 Suppl):S1-3.
88. Consejo superior de la Judicatura. *Constitucion politica de Colombia*. Centro de documentacion judicial,; 2010.
89. Congreso de Colombia. Ley 23 de 1981: Ley de Etica Medica. *Diario Oficial*; 1981.
90. Congreso de Colombia. Proyecto de Ley 104-2019 (Ética Médica) 2019 [Available from: <https://eldiariodesalud.com/sites/default/files/2019-07/P.L.104-2019C%20%28ETICA%20MEDICA%29.pdf>].

91. Congreso de Colombia. Ley 1306 de 2009: Protección de las personas con discapacidad mental. Diario Oficial; 2009.
92. Congreso de Colombia. Ley 1346 de 2009: Aprobación de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Diario Oficial; 2009.
93. Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York y Ginebra: ONU; 2008.
94. Congreso de Colombia. Ley 1618 de 2013: Derechos de las personas con discapacidad. Diario Oficial; 2013.
95. Inclusion International. Informe Mundial sobre el derecho a decidir 2014 [Available from: <https://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/06/INDEPENDIENTE-PERO-NO-SOLO-web-rvdsd1.2015.pdf>].
96. Congreso de Colombia. Ley 1996 de 2019: Capacidad legal del discapacitado mayor de edad. Diario Oficial; 2019.
97. World Medical Association. Declaración de Lisboa de la AMM sobre los Derechos del Paciente. 2017.
98. Ministerio de Salud Pública de Colombia. Resolución 13437: Comites de Ética y derechos de los pacientes. In: Salud Md, editor.: Diario Oficial; 1991.
99. Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T571 de 1992: Derecho a la salud. Diario Oficial; 1992.
100. Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T452 de 2010: Derecho a la salud y consentimiento. Diario Oficial; 2010.
101. Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-866 de 2006: Consentimiento Informado. Diario Oficial; 2006.
102. Congreso de Colombia. Ley 1751 de 2015: Derecho fundamental a la salud. Diario Oficial; 2015.
103. Congreso de Colombia. Ley 1733 de 2014: Ley Consuelo Devis Saavedra. Diario Oficial; 2014.
104. Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. Resolución 1051 de 2016: Documento de Voluntades Anticipadas. Diario Oficial; 2016.
105. Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. Resolución 2665 de 2018: Voluntades anticipadas. Diario Oficial; 2018.

## **MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL**

106. "Personalism" , The Stanford Encyclopedia of Philosophy [Internet]. Edward N. Zalta (ed.). 2014.
107. Maritain J. La persona y el bien común: Club de Lectores; 1968.
108. Marías J. Persona: Alianza Madrid; 1996.
109. Marías J. Antropología metafísica: Alianza editorial; 1998.
110. Cortina A. Las fronteras de la persona. El valor de los animales, la dignidad de las personas: Taurus, Madrid; 2009.
111. Burgos J. Persona versus ser humano: Un análisis del esquema argumentativo básico del debate. Cuadernos de bioética. 2008;19(67):433-47.
112. Hottois G. Dignidad humana y bioética. Un enfoque filosófico crítico. Revista Colombiana de Bioética. 2009;4(2):53-83.
113. Singer P. Ética práctica: Ediciones AKAL; 2009.
114. Engelhardt H. Fundamentos da bioética. São Paulo: Edições Loyola. 1998.
115. Engelhardt H. The philosophy of medicine: framing the field: Springer; 2000.
116. Harris J. Supermán y la mujer maravillosa: las dimensiones éticas de la biotecnología humana: Tecnos; 1998.
117. Albers G, Pasman H, Deliens L, de Vet H, Onwuteaka-Philipsen B. Does health status affect perceptions of factors influencing dignity at the end of life? J Pain Symptom Manage. 2013;45(6):1030-8.
118. Andorno R. Bioética y dignidad de la persona. 2 ed: Tecnos Madrid; 2012.
119. De La Barreda N. Vida humana, persona, dignidad y eutanasia. Anuario de derecho eclesiástico del Estado. 2012(28):297-333.
120. Martínez-Gómez J. La dignidad como fundamento del respeto a la persona humana. Contribuciones a las Ciencias Sociales [Internet]. 2010; (2010-02).
121. Rueda-Castro L, Miranda-Zúñiga O. Principales dilemas bioéticos en las personas con discapacidad prolongada. Acta bioethica. 2002;8(1):127-35.
122. Sulmasy D. Death, dignity, and the theory of value. Ethical Perspect. 2002;9(2-3):103-18.
123. Asamblea General de las Naciones Unidas. Declaración Universal de Derechos Humanos. París, Francia: Asamblea General de las Naciones Unidas; 1948.

124. Convención Americana sobre Derechos Humanos, (1969).
125. Andorno R, Baffone C. Human rights and the moral obligation to alleviate suffering. *Suffering and bioethics*, ed RM Green and NJ Palpant. 2014:182-200.
126. Pelluchon C. La autonomía quebrada. *Bioética y filosofía*. Bosque Ud, editor: Universidad del Bosque; 2013. 2 p.
127. Piper M. Autonomy: Normative. 2019. In: *The internet encyclopedia of philosophy* [Internet]. Available from: <https://www.iep.utm.edu/aut-norm/#H1>.
128. Kant I. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*: Ediciones Encuentro; 2003.
129. Della Mirandola G. *Discurso sobre la dignidad del hombre*: UNAM; 2004.
130. Dworkin R. *El dominio de la vida: una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*. Barcelona: Ariel; 1994.
131. Andorno R. Human dignity and human rights as a common ground for a global bioethics. *Journal of Medicine and Philosophy*. 2009;34(3):223-40.
132. Hottois G. ¿Que papel tiene el principio de dignidad en la toma de decisiones? In: Boladeras M, editor. *Bioética: la toma de decisiones*: Editorial Proteus; 2011.
133. Macklin R. Dignity is a useless concept: it means no more than respect for persons or their autonomy. *BMJ: British Medical Journal*. 2003;327(7429):1419.
134. Pyrrho M, Cornelli G, Garrafa V. Dignidad Humana: Reconocimiento y operacionalización del Concepto. *Acta bioethica*. 2009;15:65-9.
135. Kilner J. Human dignity. *Encyclopedia of Bioethics 3rd ed* Londres: MacMillan. 2003:1193-2000.
136. Melendo T. *Metafísica de la dignidad humana*. Anuario Filosófico. 1994.
137. Andorno R. Principios bioéticos, dignidad y autonomía. *Bioética: Herramienta de las Políticas Públicas y de los Derechos Fundamentales en el Siglo XXI*. 2012:23-43.
138. Serrano J, Nombela C, Postigo E, ABellan J, Lopez F, Prensa L. *La eutanasia: perspectiva ética, jurídica y médica* 2008.
139. Marcos A. El sentido común de la bioética. *cuadernos de bioética*. 2013;24(81):155-68.
140. ONU. *Informe sobre Desarrollo Humano 2014*. ONU; 2014.

141. Nussbaum M, Sen A. The Quality of Life. 1993.
142. Encyclopedia of cancer. Encyclopedia of cancer: Springer Science & Business Media; 2008.
143. Encyclopedia of Pain. Quality of Life. In: Gebhart GF, Schmidt RF, editors. Encyclopedia of Pain. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2013. p. 3333-4.
144. Ropper A, Samuels M. Adams y Victor: Principios de neurología: McGraw Hill; 2011.
145. World Medical Association. Declaración de Helsinki de la AMM. 64<sup>a</sup> Asamblea General de la AMM; 2013.
146. Council for International Organizations of Medical Sciences. International Ethical Guidelines for Health-Related Research Involving Humans. Geneva, Switzerland: CIOMS; 2016.
147. Feito L, editor Vulnerabilidad. Anales del sistema sanitario de Navarra; 2007: SciELO Espana.
148. Marcos A. Dependientes y racionales: la familia humana. Cuadernos de bioética. 2012;23(77):83-96.
149. Marcos A. Filosofía de la naturaleza humana. Eikasía: revista de filosofía. 2010(35):181-208.
150. MacIntyre A, Carus P. Dependent rational animals: Why human beings need the virtues: Cambridge Univ Press; 1999.
151. Kottow M. Anotaciones sobre vulnerabilidad: UNESCO; 2011.
152. Gracia D. El estatuto epistemológico de la Bioética. In: Feito L, Moratalla A, editors. Investigación en bioética. Madrid: Dykinson; 2012. p. 57-81.
153. Jox R, Bernat J, Laureys S, Racine E. Disorders of consciousness: responding to requests for novel diagnostic and therapeutic interventions. Lancet neurology. 2012;11(8):732-8.
154. Jox R, Bernat J, Laureys S, Racine E. Disorders of consciousness: are we ready for a paradigm shift? – Authors' reply. The Lancet Neurology. 2013;12(2):132.
155. Jox R, Kuehlmeier K. Introduction: Reconsidering Disorders of Consciousness in Light of Neuroscientific Evidence. Neuroethics. 2013;6(1):1-3.
156. Laureys S, Boly M. What is it like to be vegetative or minimally conscious? Current opinion in neurology. 2007;20(6):609-13.

157. Laureys S, Owen A, Schiff N. Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *The Lancet Neurology*. 2004;3(9):537-46.
158. Laureys S, Perrin F, Bredart S. Self-consciousness in non-communicative patients. *Consciousness and cognition*. 2007;16(3):722-41; discussion 42-5.
159. Laureys S, Perrin F, Schnakers C, Boly M, Majerus S. Residual cognitive function in comatose, vegetative and minimally conscious states. *Current opinion in neurology*. 2005;18(6):726-33.
160. Cruse D, Owen A. Consciousness revealed: new insights into the vegetative and minimally conscious states. *Curr Opin Neurol*. 2010;23(6):656-60.
161. Descartes R. *Discurso del método*: Ediciones Colihue SRL; 2003.
162. Engel G. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977;196(4286):129-36.
163. World Health Organization. *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. 51a Asamblea Mundial de la Salud; 1972.
164. World Health Organization. *World Health Statistics 2017*. Global Health Observatory; 2017.
165. Marcum J. Philosophy of Medicine: Reductionism vs. Holism. *The Internet Encyclopedia of Philosophy* 2014.
166. Moreno A. Holism. In: Dubitzky W, Wolkenhauer O, Cho K-H, Yokota H, editors. *Encyclopedia of Systems Biology*: Springer New York; 2013. p. 900-2.
167. Erickson H. Philosophy and Theory of Holism. *Nursing Clinics of North America*. 2007;42(2):139-63.
168. Bunge M. *Filosofía para médicos*: Editorial GEDISA; 2012.
169. McEvoy L, Duffy A. Holistic practice – A concept analysis. *Nurse Education in Practice*. 2008;8(6):412-9.
170. Bar B. The effect of holism on the health care system. *Hospital Materiel Management Quarterly*. 1998;20(1):70-81.
171. Hu X-Y, Lorenc A, Kemper K, Liu J-P, Adams J, Robinson N. Defining integrative medicine in narrative and systematic reviews: A suggested checklist for reporting. *European Journal of Integrative Medicine*. 2015;7(1):76-84.
172. Keshet Y, Ben-Arye E, Schiff E. Can holism be practiced in a biomedical setting? A qualitative study of the integration of complementary medicine to a surgical department. *Health (London)*. 2012;16(6):585-601.



173. Keshet Y. Dual embedded agency: Physicians implement integrative medicine in health-care organizations. *Health*. 2013;1363459312472084.
174. Pérard M, Mittring N, Schweiger D, Kummer C, Witt C. Merging conventional and complementary medicine in a clinic department—a theoretical model and practical recommendations. *BMC complementary and alternative medicine*. 2015;15(1):172.
175. Singer J, Adams J. Integrating complementary and alternative medicine into mainstream healthcare services: the perspectives of health service managers. *BMC complementary and alternative medicine*. 2014;14(1):167.
176. Wiwanitkit V. Integrated Natural Medicine with Modern Medicine: A Concept to Fulfill The Primary Health Care Need in Developing Countries. *Int J Clin Ther Diagn*. 2015;3(1).
177. Di Paolo E, De Jaegher H. The interactive brain hypothesis. *Frontiers in human neuroscience*. 2012;6:163.
178. Ferrier D. The Localization of Function in the Brain. *Proceedings of the Royal Society of London*. 1873;22(148-155):228-32.
179. Hampshire A, Highfield R, Parkin B, Owen A. Fractionating human intelligence. *Neuron*. 2012;76(6):1225-37.
180. McGann M, De Jaegher H, Di Paolo E. Enaction and psychology. *Review of General Psychology*. 2013;17(2):203-9.
181. Damasio A, Carvalho G. The nature of feelings: evolutionary and neurobiological origins. *Nature reviews Neuroscience*. 2013;14(2):143-52.
182. Fins J, Schiff N, Foley K. Late recovery from the minimally conscious state: ethical and policy implications. *Neurology*. 2007;68(4):304-7.
183. Lindquist K, Barrett L. A functional architecture of the human brain: emerging insights from the science of emotion. *Trends Cogn Sci*. 2012;16(11):533-40.
184. Racine E, Bar-Ilan O, Illes J. fMRI in the public eye. *Nature reviews Neuroscience*. 2005;6(2):159-64.
185. Bottineau D. Language and Enaction 10. *Enaction: Toward a new paradigm for cognitive science*. 2010:267.
186. Colombetti G. Enaction, sense-making and emotion. *Enaction: Toward a new paradigm for cognitive science*. 2010:145-64.

187. Di Paolo E, Rohde M, De Jaegher H. Horizons for the enactive mind: Values, social interaction, and play. *Enaction: Towards a new paradigm for cognitive science*. 2010:33-87.
188. Vernon D. Enaction as a conceptual framework for developmental cognitive robotics. *Paladyn*. 2010;1(2):89-98.
189. Froese T. From adaptive behavior to human cognition: a review of Enaction. *Adaptive Behavior*. 2012;20(3):209-21.
190. Stewart J, Gapenne O, Di Paolo E. *Enaction: Toward a new paradigm for cognitive science*: MIT Press; 2010.
191. Anastassiou C, Perin R, Markram H, Koch C. Ephaptic coupling of cortical neurons. *Nat Neurosci*. 2011;14(2):217-23.
192. Gudsruk K, Champagne F. Epigenetic influence of stress and the social environment. *ILAR J*. 2012;53(3-4):279-88.
193. Couser G. *The cases of Oliver Sacks: the ethics of neuroanthropology*: Poynter Center, Indiana University; 2001.
194. Wasserstein A. Toward a romantic science: the work of Oliver Sacks. *Ann Intern Med*. 1988;109(5):440-4.
195. Sacks O, Flórez J, Magriñá F. *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*: Muchnik; 1987.
196. Sacks O. *An anthropologist on Mars*: Picador; 1995.
197. Hull A. Fictional father?: Oliver Sacks and the revalidation of pathography. *Med Humanit*. 2013;39(2):105-14.
198. Silberman S. The fully immersive mind of Oliver Sacks. *Wired com* [http://www.wired.com/wired/archive/1004/sacks\\_pr.html](http://www.wired.com/wired/archive/1004/sacks_pr.html) Retrieved. 2008;10.
199. Sacks OW. *Awakenings* (rev. ed.). New York: New York: Vintage Books; 1976.
200. Kottow M. Senescencia y protección. *Cadernos de Saúde Pública*. 2004;20(5):1151-2.
201. Ochsner K, Gross J. The cognitive control of emotion. *Trends Cogn Sci*. 2005;9(5):242-9.
202. Álvarez J. Neuroética como neurociencia de la ética. *Rev Neurol*. 2013;57:374-82.

203. Berlanga A. Origen y desarrollo de la Neuroética: 2002-2012. Revista de bioética y derecho: publicación del .... 2013.
204. Cortina A. Neuroética: ¿ ética fundamental o ética aplicada? Diálogo filosófico. 2011.
205. Garzón F. La Neuroética, una nueva línea de investigación para la Bioética. Revista Latinoamericana de Bioética. 2011;11(1):6-9.
206. Illes J, Bird S. Neuroethics: a modern context for ethics in neuroscience. Trends in neurosciences. 2006;29(9):511.
207. Illes J, Raffin T. Neuroethics: an emerging new discipline in the study of brain and cognition. Brain Cogn. 2002;50(3):341-4.
208. Gazzaniga M. El cerebro ético: Editorial Paidós; 2006.
209. Damasio A. El error de Descartes: La razón de las emociones: Andrés Bello; 1996.
210. Dawkins R, Fabregat J. Evolución: el mayor espectáculo sobre la Tierra: Espasa; 2009.
211. Haidt J. The moral emotions. Handbook of affective sciences. 2003:852-70.
212. Gray J, Thompson P. Neurobiology of intelligence: science and ethics. Nature reviews Neuroscience. 2004;5(6):471-82.
213. Greene J, Haidt J. How (and where) does moral judgment work? Trends in Cognitive Sciences. 2002;6(12):517-23.
214. Haidt J. The new synthesis in moral psychology. Science. 2007;316(5827):998-1002.
215. Adolphs R. The social brain: neural basis of social knowledge. Annual review of psychology. 2009;60:693-716.
216. Moll J, Zahn R, de Oliveira-Souza R, Krueger F, Grafman J. The neural basis of human moral cognition. Nature Reviews Neuroscience. 2005;6(10):799-809.
217. Bechara A, Damasio H, Damasio A. Emotion, decision making and the orbitofrontal cortex. Cerebral cortex. 2000;10(3):295-307.
218. Damasio A. En busca de Spinoza: neurobiología de la emoción y los sentimientos 2005.

219. Ochsner K, Silvers J, Buhle J. Functional imaging studies of emotion regulation: a synthetic review and evolving model of the cognitive control of emotion. *Ann N Y Acad Sci.* 2012;1251:E1-24.
220. Anderson J, Mizgalewicz A, Illes J. Reviews of Functional MRI: The Ethical Dimensions of Methodological Critique. *PloS one.* 2012;7(8):e42836.
221. Bechara A. The role of emotion in decision-making: evidence from neurological patients with orbitofrontal damage. *Brain Cogn.* 2004;55(1):30-40.
222. Ostrosky-Solís F, Vélez A. Neurobiología de la sensibilidad moral. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias.* 2008;8(1):115-26.
223. Damasio A. *Y el cerebro creó al hombre.* Barcelona: Destino. 2010.
224. Adolphs R. Cognitive neuroscience of human social behaviour. *Nature reviews Neuroscience.* 2003;4(3):165-78.
225. Whang W. Medical Decision-Making. In: Gellman MD, Turner JR, editors. *Encyclopedia of Behavioral Medicine.* New York, NY: Springer New York; 2013. p. 1209-10.
226. Sadegh-Zadeh K. Clinical Practice. *Handbook of Analytic Philosophy of Medicine.* Dordrecht: Springer Netherlands; 2015. p. 283-388.
227. Fieser J. Ethics. 2019. In: *The internet encyclopedia of philosophy [Internet].* Available from: <https://www.iep.utm.edu/ethics/>.
228. Potter VR. Bioethics, the Science of Survival. *Perspectives in biology and medicine.* 1970;14(1):127-53.
229. Gracia D. De la bioética clínica a la bioética global: treinta años de evolución. *Acta bioethica.* 2002;8(1).
230. Gordon J-S. Bioethics. 2019. In: *The internet encyclopedia of philosophy [Internet].* Available from: <https://www.iep.utm.edu/bioethic/>.
231. Thiele F. Bioethics. In: Wright JD, editor. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences (Second Edition).* Oxford: Elsevier; 2015. p. 613-8.
232. Sifferd KL. Neuroethics. *Reference Module in Neuroscience and Biobehavioral Psychology: Elsevier;* 2017.
233. Roskies A. Neuroethics. In: Zalta EN, editor. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy.* Spring 2016 ed: Metaphysics Research Lab, Stanford University; 2016.
234. Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica: TRIACASTELA;* 2008.

235. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. 7a ed: Oxford University Press, USA; 2012.
236. Greek Medicine. The Hippocratic Oath. In: (NIH) NIOH, editor. Greek Medicine: National Library of Medicine; 2002.
237. World Medical Association. Declaración de Ginebra. 2006.
238. Tribunal Internacional de Núremberg. The Nuremberg code. National Institute of Health,; 1947.
239. Simón-Lorda P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. 2008;28(2):327-50.
240. Clouser KD, Gert B. A critique of principlism. Journal of Medicine and Philosophy. 1990;15(2):219-36.
241. Lawrence DJ. The four principles of biomedical ethics: a foundation for current bioethical debate. Journal of Chiropractic Humanities. 2007;14:34-40.
242. Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Triacastela; 2008.
243. UNESCO. Creación de comites de bioética: UNESDOC Biblioteca Digital, ; 2008 [Available from: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000139309\\_spa](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000139309_spa)].
244. Bernat J. Ethical issues in neurology: Lippincott Williams & Wilkins Philadelphia; 2008.
245. World Medical Association. Declaracion de Venecia de la AMM sobre la Enfermedad Terminal. 2006.
246. Rabinstein A. Ethical dilemmas in the neurologic ICU: withdrawing life-support measures after devastating brain injury. CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology. 2009;15(3, Critical Care Neurology):13-25.
247. Bernat J. Medical futility. Neurocritical care. 2005;2(2):198-205.
248. Canteros J, Lefeubre O, Toro M, Herrera C. Limitación del esfuerzo terapéutico. Rev Chil Med Intensiva. 2007;22(2):93-6.
249. Gutiérrez J, Casabona C, Gijón P, Júdez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. Medicina clínica. 2001;117(15):586-94.
250. Paredes M. Limitación del esfuerzo terapéutico en la práctica clínica: Percepciones de profesionales médicos y de enfermería de unidades de pacientes críticos de un hospital público de adultos en la Región Metropolitana. Acta bioethica. 2012;18:163-71.

251. Kass L. Eutanasia y autonomía de la persona: vivir y morir con dignidad. Cuadernos de bioética. 1990;1(4):24-9.
252. Corte Constitucional de Colombia. Sentencia C239: Homicidio por piedad. Diario Oficial; 1997.
253. World Medical Association. Resolución de la AMM sobre la eutanasia. Bali, Indonesia; 2002.
254. Asociación Médica Mundial. Manual de ética médica 3a Ed. 2015. Available from: [https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/Ethics\\_manual\\_3rd\\_Nov2015\\_es.pdf](https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/Ethics_manual_3rd_Nov2015_es.pdf).
255. Merchán-Price J. La eutanasia no es un acto médico. Persona y Bioética. 2008;12(1).
256. De Roo M, Leemans K, Claessen S, Cohen J, Pasma R, Deliens L, et al. Quality Indicators for Palliative Care: Update of a Systematic Review. Journal of Pain and Symptom Management. 2013(0).

### **MARCO METODOLÓGICO**

257. Simons H. El estudio de caso: Teoría y práctica: Ediciones Morata; 2011.
258. Yin R. Case study research: Design and methods: Sage publications; 2013.
259. Rodríguez G, Gil J, Garcia E. Metodología de la investigación cualitativa. Málaga, España: Ediciones Aljibe; 1999.
260. Ceballos F. El informe de investigación con estudio de casos. Magis Revista Internacional de Investigación en Educación. 2012;1(2).
261. Pérez G. Investigación cualitativa: retos e interrogantes. Métodos: La muralla; 1994.
262. Vázquez M, Ferreira da Silva M, Mogollón A, Fernández de Sanmamed M, Delgado M, Vargas I. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud. Universidad Autónoma de Barcelona. 2006:19-51.
263. Stake R. The art of case study research: Sage; 1995.
264. Merriam S. Case study research in education: A qualitative approach: Jossey-Bass; 1988.
265. Adelman C, Jenkins D, Kemmis S. Re-thinking case study: notes from the second Cambridge Conference. Cambridge journal of education. 1976;6(3):139-50.

266. Bernard HR. Nonprobability sampling and choosing. In: Bernard R, editor. Research methods in anthropology Qualitative and quantitative approaches. 4th ed. California: Oxford Altamira Press; 2006. p. 186-209.
267. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2012;17:613-9.
268. Bernard HR. Participant Observation. In: Bernard R, editor. Research methods in anthropology Qualitative and quantitative approaches. 4th ed. California: Oxford Altamira Press; 2006. p. 342-85.
269. Taylor SJ, Bogdan R. La observación participante. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. 1. Barcelona: Editorial Paidós; 1987. p. 31-94.
270. Mella O. La observación técnica de investigación cualitativa en ciencias sociales y educación. *Metodología cualitativa en ciencias sociales y educación*. Santiago, Chile: Editorial Primus; 2003. p. 111-46.
271. Mella O. La entrevista cualitativa en profundidad. *Metodología cualitativa en ciencias sociales y educación*. Santiago, Chile: Editorial Primus; 2003. p. 147-73.
272. Bernard HR. Interviewing: Unstructured and Semistructured. In: Bernard R, editor. Research methods in anthropology Qualitative and quantitative approaches. 4th ed. California: Oxford Altamira Press; 2006. p. 210-50.
273. Degner L, Sloan J, Venkatesh P. The Control Preferences Scale. *Can J Nurs Res*. 1997;29(3):21-43.

### **MARCO DE ANÁLISIS**

274. Richards L. Handling qualitative data: A practical guide. 3rd ed. London: Sage Publications Ltd; 2015.
275. Gibbs G. Analyzing qualitative data. 2nd ed. London: Sage Publications Ltd; 2018.