

Autonomía del paciente y derecho a rehusar tratamientos: Conocimiento en Médicos Jóvenes Peruanos (encuesta 2010)

Patient autonomy and their right to refuse medical treatment: Awareness of this situation in young Peruvian physicians (2010)

Salomón Zavala Sarrio¹, Cecilia Sogi Uetmasu¹, Maximiliano Cárdenas Díaz¹, Ana Delgado Vásquez¹

RESUMEN

Objetivo: Se examinaron los conocimientos sobre la autonomía del paciente y derecho a rehusar tratamiento en médicos jóvenes peruanos.

Material y Método: Se utilizaron tres viñetas de casos de la literatura con preguntas de selección múltiple como instrumento, el mismo que fue sometido a prueba de validez (juicio de expertos) y confiabilidad (alfa de Cronbach). Participaron en el estudio 1389 médicos, postulantes a las plazas de residencia de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos 2010.

Resultados: Del total de 1389 participantes 58 % fueron varones, la edad promedio fue de 31 años (DE 5,1 años), edad mínima 23 y máxima 56 años. Egresados de 28 escuelas de medicina del país (88 %) y 14 escuelas extranjeras (12 %); siendo el año de egreso promedio 2005 (DE 4,0) y el rango entre 1978 y 2010.

Aciertos en análisis ético: caso 1 (74,2 %), caso 2 (65,6 %) y caso 3 (26,5 %) pero los aciertos en la aplicación del análisis fueron bajos: caso 1 (9,0 %), caso 2 (3,2 %) y caso 3 (10,4 %)

Conclusiones: Nuestro estudio explora habilidades en situación hipotética, y en este contexto las respuestas sugieren que el análisis ético fue bueno en dos casos pero su aplicación en la decisión fue baja, y las frecuentes respuestas sugieren una práctica médica defensiva; asimismo, hay falta de conocimiento sobre consentimiento informado en menores de edad.

Palabras clave: Negativa del paciente al tratamiento, análisis ético, autonomía personal. (DeSC/MeSH).

SUMMARY

Objective: We assessed knowledge and awareness of Young Peruvian physicians about patient autonomy and their right to refuse medical treatment.

Material and Method: The instrument used consisted in multiple-choice questions from three vignettes showing cases taken from the literature. It underwent validity (expert opinion) and reliability testing (Cronbach's alpha). Thirteen hundred and eighty nine physicians took part in the survey. All of them were contestants for the medical residency examination in San Marcos University for the year 2010.

Results: Of the 1389 participants, 58% were male, their average age was 31 years (SD: 5,1), range, 23 to 56. Participants had their pregraduate studies in 28 Peruvian medical schools (88%) and in 14 foreign medical schools (12%); the year they finished medical studies was on average 2005 (SD: 4,0)m, range from 1978 to 2010. Correct responses in the ethical analysis were as follows: case 1 (74,2%), case 2 (65,6%), and case 3 (26,5%), but the rates of correct responses when applying the analysis were low: 9,0%, 3,2%, 10,4% for cases 1, 2, and 3, respectively.

Conclusions: Our study explores young physicians' capabilities in a hypothetical context, and their responses suggest that the ethical analysis was adequate in two instances, and there were some frequent responses showing a defensive medical practice; there is lack of knowledge about the informed consent process in young subjects.

Keywords: Treatment refusal, ethical analysis, personal autonomy. (DeSC/MeSH).

La práctica médica viene cambiando aceleradamente, a la par que la propia sociedad en la que tiene lugar. Entre los nuevos desafíos que plantea la medicina moderna encontramos la introducción del principio de autonomía del paciente en la relación clínica.

En los últimos 25 años, Pellegrino señala que: "la autonomía ha desplazado a la beneficencia como primer principio de la ética médica. Y esta es la reorientación más radical ocurrida en la larga historia de la tradición hipocrática". El autor se refiere a la tradicional relación médico paciente, hoy en día denominada paternalista, que está cediendo paso a modelos de relación más horizontales.

De otro lado, en la práctica médica se presentan casos de pacientes que rehúsan tratamientos recomendados. Jonsen, señala que los médicos son confrontados con un problema ético cuando juzgan que la intervención es necesaria para salvar la vida del paciente o tratar una enfermedad seria, aunque su responsabilidad de ayudar al paciente no debe ignorar la libertad del mismo y la negativa al tratamiento de un adulto de mente sana y competente debe ser respetada, aún si ello conlleva un daño serio para el sujeto. Esta decisión se respalda

éticamente en el principio de autonomía y legalmente en la legislación norteamericana².

Respecto a la definición de autonomía, Faden y Beauchamp, eligen el término de elecciones autónomas o decisiones autónomas en lugar de persona, por su sencillez y operatividad. Piensan que las acciones son autónomas cuando cumplen tres condiciones:

- 1) Con intencionalidad: Una acción puede afirmarse que goza de intencionalidad cuando es querida de acuerdo a un plan
- 2) Con conocimiento: Comprendemos una acción cuando somos capaces de entender su naturaleza y, además, prever sus consecuencias
- 3) Sin control externo de coacción, manipulación y persuasión: Hay autores que proponen una cuarta, la autenticidad, es decir, coherencia con el sistema de valores y las actitudes generales ante la vida que una persona ha asumido reflexiva y conscientemente, sin embargo, Faden y Beauchamp, sostienen que ella puede ser reformulada como no contradicción con o no rechazo por el sistema de valores, esto es, sin los controles internos que acompaña la conducta en algunos trastornos psiquiátricos³.

1. Instituto de Ética en Salud, Facultad de Medicina, Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima, Perú

El antecedente legal del derecho a rehusar tratamientos médicos, se remonta a la célebre afirmación del juez Benjamín Cardozo (1914), en *Schloendorff v Society of New York Hospital*:

“Todo ser humano de edad adulta y mente sana, tiene un derecho a determinar qué debe hacerse con su cuerpo; y un cirujano que lleva a cabo una operación sin el consentimiento de su paciente comete una agresión, a consecuencia del cual es responsable por daños⁴. Esto es verdad, excepto en casos de emergencia, cuando el paciente está inconciente y cuando es necesario operar antes de que pueda ser obtenido el consentimiento”.

Por su lado, Connelly afirma que los tribunales han defendido el derecho personal a tomar sus propias decisiones tontas, irracionales o absurdas, tales como rehusar tratamiento médico aún cuando ello conlleva un grave riesgo. El médico no es la persona indicada para juzgar la calidad de la decisión del paciente y en su lugar debe asegurarse que esa decisión sea informada. Y si no cumple con los elementos de este tipo de decisión, la negativa puede ser recusada o pasada por alto. Menciona como elementos del rechazo informado los mismos del consentimiento informado: información, competencia y voluntariedad⁵.

CAPACIDAD DE DECISIÓN (COMPETENCIA)

Uno de los elementos del consentimiento o rechazo del tratamiento válido es la capacidad de decisión. Gert, señala que, en los Estados Unidos, la competencia del paciente para consentir o rechazar tratamientos médicos es un concepto central en la bioética y la legislación en salud. Se acepta, ampliamente, que un paciente debe ser totalmente competente antes de considerar como válido su consentimiento o rechazo. Sin embargo, pese al papel central de la competencia en el consentimiento, los desacuerdos surgen no solamente respecto a la definición del término sino también en su aplicación a casos particulares⁶.

De otro lado, Kleinman señala que no existe una definición universalmente aceptada de competencia y frecuentemente se usa el estándar legal: habilidad para comunicar la decisión, comprensión de la información sobre una opción terapéutica, y la apreciación de la situación y sus consecuencias; y, menos frecuentemente, la deliberación, el uso del proceso lógico para evaluar los riesgos y beneficios de las diversas opciones de tratamiento. Esta última habilidad puede estar alterada por trastornos de pensamiento de naturaleza psicótica, fobia extrema, pánico, ansiedad, depresión, euforia o cólera. El autor propone una definición más amplia de competencia que tome en cuenta el estado emocional cuando se evalúa la habilidad del paciente en el uso de la información⁷.

La ausencia de una definición de consenso, de capacidad de decisión reflejaría la diversidad de casos y circunstancias que enfrenta la práctica médica. Así,

Jonsen, dice que: "Los médicos tienen el deber legal de respetar los deseos del paciente referente al tratamiento aún cuando éste puede estar ansioso o deprimido, sin embargo, se debe hacer todo lo posible para contrarrestar los efectos de esas emociones, p. e., a través de la educación y persuasión enérgica"⁸. Asimismo, Pellegrino y Thomasma sostienen que: "Decisiones precipitadas del no tratamiento puede ser más perjudicial para los mejores intereses del paciente que algún grado de paternalismo. La autonomía del paciente debe ser una de las metas del tratamiento pero sin exclusión de todas las otras consideraciones y lo más apropiado es un modelo de tratamiento que maximice el beneficio para el paciente"⁸.

ESTUDIOS EMPÍRICOS

En hospitales estadounidenses, Appelbaum y Roth (1983) hallaron una incidencia del 4 % de pacientes que rehusaron tratamiento médico. Los motivos de la negativa fueron: a) problemas de comunicación, siendo lo más frecuente que el paciente no fue informado del propósito de los tratamientos y procedimientos; b) factores psicológicos y psicopatológicos, entre ellos otras psicosis (incluyendo síndromes orgánico cerebrales) y problemas caracterológicos; c) problemas de confianza debido a malas experiencias previas o falta de confianza hacia un médico en particular.

En el estudio mencionado, la mayoría de rechazos provocaron múltiples respuestas en el staff y los del médico no siempre se correspondían con las razones específicas de la negativa del paciente. Esas respuestas fueron clasificadas en: tratamiento obligado en pacientes competentes sin buscar necesariamente consentimiento sustituto; persuasión enérgica del paciente diciéndole que no tenía otra opción que cumplir con el tratamiento; y pacientes reinformados.

Se aceptó el rechazo cuando existía fundamento para ello pero también como una forma de dar de alta rápidamente a pacientes catalogados de indeseables o recalcitrantes. La respuesta más inusual fue la negación del médico tratante del rechazo del paciente. En algunos casos se recurrió a la familia, pero muchas veces éstos se inclinan hacia la decisión del paciente. Los psiquiatras sólo fueron consultados ocasionalmente.

Los autores citados comentan que los médicos, a menudo, parecen aceptar muy fácilmente el derecho del paciente a rehusar tratamientos, más que reconocer el problema clínico que subyace al rechazo (p.e., comunicación pobre o inconsistente). Sugieren que la respuesta del médico y del plantel médico debe orientarse hacia esfuerzos genuinos para clarificar la información inconsistente y contradictoria; y solicitar la participación del psiquiatra para explorar la motivación del paciente y manejo de las dificultades caracterológicas⁹.

En el hospital general de Toronto, Katz halló una alta frecuencia de diagnósticos psiquiátricos en pacientes que rehusaron tratamiento médico, siendo una minoría

aquellos sin tales diagnósticos en el grupo de pacientes competentes. En pacientes incompetentes el diagnóstico más frecuente fue síndrome orgánico cerebral y en aquellos competentes: trastornos de personalidad, abuso de sustancias, trastornos de adaptación y sin diagnóstico psiquiátrico definido. Estos últimos fueron clasificados como: 1) pacientes difíciles, aquellos con trastornos caracterológicos o abuso de sustancias que, a menudo, evocan fuertes sentimientos de rechazo en el plantel médico y motiva la consulta psiquiátrica; 2) pacientes con problemas, aquellos con trastornos de adaptación y sin diagnóstico psiquiátrico definido, quienes no aceptan su enfermedad médica lo que lleva a entrar en conflicto con el staff. Esta situación, a menudo, produce sentimientos de impotencia o cólera en el personal y puede llevar a la consulta psiquiátrica.

El hallazgo que destacan los autores citados es que el 50 % de pacientes catalogados de competentes para negarse al tratamiento finalmente lo aceptan; y, otro 19 % llega a aceptar tratamientos alternativos. Así, la psiquiatría de enlace facilita la administración de tratamiento, presumiblemente restaurando la comunicación y restituyendo la relación entre médico y paciente que rehusa tratamiento¹⁰.

Por su lado, Connelly y Dallemura, hallaron que la tercera parte de pacientes vistos en consulta ambulatoria presentan problemas éticos que influyen en la atención de su salud. Estos problemas se presentan en todas las edades pero fueron más frecuentes en aquellos mayores de 60 años ($p < ,007$)¹¹.

PERSPECTIVA JURÍDICA ACTUAL

En los Estados Unidos de Norteamérica, Berg señala que el derecho del paciente competente a rehusar tratamiento es ahora reconocido universalmente por el sistema judicial.

Esto incluye a gestantes, madres de hijos menores dependientes, aquellos cuya enfermedad no es terminal, y los que solicitan suspender hidratación o nutrición artificial; asimismo, casi todos los tribunales han concluido que los pacientes psiquiátricos confinados involuntariamente conservan, al menos un derecho parcial a rehusar tratamiento no deseado, aunque ello retrase su recuperación. En pacientes incompetentes, los tribunales han reconocido que tales pacientes conservan su derecho a abstenerse de tratamiento no deseado, y que un sustituto pueda ejercer ese derecho en su beneficio¹².

En la literatura nacional, el derecho a rehusar tratamientos médicos es uno de los 27 capítulos del libro "La responsabilidad civil del médico y el consentimiento informado" (2011). Su autor, el Dr. Carlos Fernández Sessarego, académico peruano de prestigio internacional, en la nota de su obra, dice: "Con la aparición en la escena médico-jurídica del consentimiento informado tanto médicos como abogados ya no comprenderán al hombre como se le consideraba

por siglos, es decir, como un animal racional, sino como lo que es: un ente cuyo ser es la libertad. Libertad e identidad que le otorgan una particular dignidad, convirtiéndolo en el centro y eje de ambas disciplinas dedicadas a su más amplia protección".

Se cita en ese texto el artículo 15 de la Ley 29414, modificatoria de la Ley General de Salud del Perú, que consigna expresamente el derecho del paciente a ser informado sobre "su derecho a negarse a recibir o continuar el tratamiento y a que se le explique las consecuencias de esa negativa". Y, el Código de Ética y Deontología del Colegio Médico del Perú, del año 2000, que determina en el literal f) de su artículo 41, que el paciente tiene derecho a "aceptar o rechazar un procedimiento o tratamiento después de haber sido adecuadamente informado, o revocar su decisión".

El autor además plantea la pregunta: ¿es jurídicamente posible rehusar someterse a un tratamiento médico? Señala que existe un arduo debate al respecto y que en el derecho del paciente a rehusar tratamientos médicos existen dos derechos en conflicto: la libertad y la vida. Dice: "El problema es profundo y de difícil solución pues se trata de priorizar entre dos derechos fundamentales en conflicto: la libertad, en cuanto se traduce en una decisión, y la vida de la persona.

Por lo demás, son dos derechos que se exigen recíprocamente pues no hay vida humana carente de su sustento ontológico, que es la libertad, y no hay libertad fuera de la vida humana. La vida, por ello, es vida de la libertad y, ésta, la que la constituye y sustenta.

No existe unanimidad de pareceres en cuanto a su solución. De ahí que un sector de la doctrina, que en la actualidad consideramos como minoritario sostenga, con argumentos por lo demás atendibles, que el derecho a la vida ha de prevalecer sobre la libertad que la constituye y sustenta. Otro sector, que reúne mayores consensos estima, contrariamente, que la libertad prevalece sobre el derecho a vivir¹³.

Adicionalmente, el mismo autor señala que: "La jurisprudencia comparada se ha ocupado de analizar la conducta del médico frente al rechazo del paciente a someterse al tratamiento propuesto, habiendo condenado a aquel en los casos en que no cumplía con su deber de persuadir adecuadamente al paciente de la conveniencia del tratamiento, de sus ventajas y beneficios en cuanto a su salud, así como de los riesgos y consecuencias negativas a las que se expondrá de persistir en su rechazo"¹³.

La modificatoria a la Ley General de Salud del 2009, en su artículo 15,2 Acceso a la información, establece en su inciso g): "...[] a ser informado sobre su derecho a negarse a recibir o continuar el tratamiento y a que se le explique las consecuencias de esta negativa. La negativa a recibir el tratamiento puede expresarse anticipadamente, una vez conocido el plan terapéutico contra la enfermedad"¹⁴.

MATERIAL Y MÉTODO

Los participantes en el estudio fueron 1 389 médicos (88 %) del total de postulantes al Examen de Admisión a la Residencia médica de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos (UNMSM).

- Instrumento

Se revisó la literatura sobre el tema de estudio y se eligieron tres viñetas de casos (2, 5). Luego se elaboraron siete preguntas de selección múltiple. Al final se pide comentarios sobre el cuestionario y por último anotar sexo, edad, universidad de formación y año de egreso. En los resultados se presentan las viñetas con sus respectivas preguntas,

- Validez y confiabilidad del instrumento

La validez se estableció a través del Juicio de Expertos. Se elaboró un cuestionario para los jueces indagando si las preguntas así como las opciones de respuesta eran o no precisas. Si la respuesta era negativa se pide que comente. Participaron ocho jueces, médicos del Instituto de Ética en Salud de la UNMSM. En la prueba binomial la concordancia entre jueces osciló entre $p < ,05$ - $p < ,001$, excepto en la pregunta 7.

La confiabilidad se estableció con el total de participantes en el estudio. Se utilizó la prueba alfa de Cronbach.

Se solicitó autorización al Director de la Unidad de Postgrado de la Facultad de Medicina de la UNMSM, para aplicar el cuestionario. Luego de su aprobación la recolección de datos se coordinó con el Jefe de la Unidad de Segunda Especialización.

Los datos fueron recolectados el 12 de junio 2010 una vez concluido el examen de admisión, en el local de la Facultad de Medicina.

- Análisis estadístico

Los cuestionarios fueron revisados para separar aquellos incompletos y luego se elaboró la base de datos en EXCEL. Se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 15 para análisis de frecuencia, chi cuadrado y análisis multivariado.

- Ética

Se comunicó verbalmente a los postulantes que la participación era voluntaria, anónima y que los resultados serán utilizados para los propósitos del presente estudio.

RESULTADOS

- Características de los participantes

Participaron en el estudio 1389 médicos. El 58 % fue

varón. La edad promedio fue 31,1 años (DE 5,1 años), mínima 23 y máxima 56 años. El rango de edad: menores de 29 años (43 %), entre 30-39 años (42 %) y mayores de 40 años (6,6 %). El 93,2 % de los participantes informó su procedencia universitaria correspondiendo el 88% a 28 universidades del país y el 12 % a las del exterior. El porcentaje mayoritario fue de la UNMSM (20,9 %), seguidos de la Universidad Nacional San Luis Gonzaga (8,7 %) y Universidad Particular San Martín de Porres (7,3 %)

El total de participantes egresó entre 1978 y 2010, siendo el año promedio 2005 (DE 4,0 años).

- Caso 1: (n=1 389)

Anciana de 76 años de edad llega a la sala de emergencia por dolor retroesternal opresivo, desencadenado por el ejercicio y calma con el reposo. Hace dos semanas el dolor aumenta en frecuencia e intensidad. El médico indica hospitalización por riesgo de infarto agudo del miocardio y muerte. Paciente relata que hace seis meses falleció su esposo luego de una infructuosa reanimación cardio-pulmonar. Recuerda que su cónyuge fue intubado a pesar de su negativa y ella no desea pasar por lo mismo y prefiere morir y reunirse con su esposo.

P1. ¿Cuál considera que es el problema ético más importante?

Respuesta: Respeto a la autonomía de la paciente: 74,2 %.

P2. ¿Cómo enfrentaría usted el caso?

Respuesta: Respetaría la decisión de la paciente: 9,0 %.

- Caso 2: (n=1 389)

Varón de 24 años de edad, es traído a la sala de emergencia por un amigo. Previamente sano, empezó a quejarse de severo dolor de cabeza y rigidez de nuca. El resultado del examen físico y de laboratorio, incluyendo análisis del LCR, sugieren diagnóstico de neumonía y meningitis por neumococo. Cuando se le informa el diagnóstico y le dicen que será hospitalizado para tratamiento antibiótico, paciente rechaza la indicación médica sin dar razones.

P3. ¿Cuál es la naturaleza de este caso?

Respuesta: Hay un conflicto entre los principios de autonomía y beneficencia: 65,6 %.

P4. En este caso, el médico explica las consecuencias funestas del no tratamiento así como los riesgos mínimos de este tratamiento, pero él persiste en su negativa. Aparte del rechazo al tratamiento el paciente no muestra alteración de su estado mental. ¿Cuál sería su juicio ético?

Respuesta: No existe evidencia de incapacidad mental: 30,1 %.

P5. Respecto a la negativa a recibir tratamiento, ¿qué curso de acción tomaría usted?

Respuesta: Procedo con el tratamiento contra los deseos del paciente: 3,2 %.

- Caso 3: (n=1 389)

Adolescente varón de 14 años de edad padece de leucemia linfocítica, tiene su segunda recaída y no responde a la quimioterapia. Tiene anemia y trombocitopenia. Él comprende que la transfusión sanguínea lo aliviaría, disminuyendo la posibilidad de hemorragias que pondrían en peligro su vida. Él reafirma su fe como Testigo de Jehová y rechaza la transfusión y sus padres coinciden con la decisión.

P6. ¿Cuál es la naturaleza del caso?

Respuesta: Menor de edad rechaza tratamiento indicado por motivos religiosos: 26,5 %.

P7. ¿Cuál sería el curso de acción que seguiría usted?

Respuesta: Evalúo la comprensión de las consecuencias de la decisión: 10,4 %.

- Resumiendo nuestro hallazgo:

Los aciertos fueron altos en el análisis de casos 1 (74,2 %) y 2 (65,6 %), sin embargo, los aciertos en la aplicación del análisis en la decisión clínica fueron bajos: casos 1 (9,0 %) y 2 (3,2 %); asimismo la baja frecuencia de aciertos en el caso 3 indicaría falta de conocimiento sobre consentimiento informado en menor de edad. Adicionalmente, cabe mencionar que la decisión clínica más frecuente en caso 1 fue: que firme documento de exoneración de responsabilidad (40 %); 2: solicito autorización legal (53,4 %); y, 3: solicito la intervención del fiscal (63,7 %), es decir, respuestas que sugieren una actitud defensiva. Finalmente, hubo participantes que no identificaron temas éticos en las viñetas, aunque fueron poco frecuentes: casos 1 (4,7 %), 2 (4,7 %) y 3 (1,8 %). Adicionalmente a la frecuencia de las opciones de respuesta en las P1-P7, se analizó el puntaje total de aciertos: 0-2 aciertos, 868 (62,5 %); 3-6 aciertos, 521 (37,5 %)

- Análisis bivariado (chi cuadrado)

Las variables fueron clasificadas en: sexo (varón, mujer); edad (30 años y menores, y 31 años y mayores); universidad (UNMSM y otros); año de egreso (2005-2010 y 2004-)

• Sexo: en tres preguntas (P2, P5 y P7) la frecuencia de aciertos fue significativamente mayor en varones ($p < ,01$).

• Edad: la frecuencia de aciertos fue significativamente mayor en el grupo de 30 años y menores en la P3 y puntaje total, 3-6 ($p < ,000$); y P1, P4 y P6 ($p < ,05$).

• Universidad de procedencia: la frecuencia de aciertos fue significativamente mayor en los de la UNMSM en P3 y puntaje total, 3-6 ($p < ,000$)

• Año de egreso: la frecuencia de aciertos fue significativamente mayor en los egresados en los últimos cinco años (2005-2010) en P3 y puntaje total, 3-6 ($p < ,001$)

- Análisis multivariado (regresión paso a paso)

La variable dependiente fue puntaje total de aciertos y la independiente características de sexo, edad, universidad y año de egreso. Las variables asociadas a mayor puntaje de aciertos fueron: 30 años y menores, y procedentes de la UNMSM ($p < ,000$)

DISCUSIÓN

Los tres casos seleccionados para fines del presente estudio corresponden a rechazo del tratamiento recomendado.

Un elemento clave del consentimiento o rechazo de las indicaciones médicas es la competencia. La *President's Commission* denomina capacidad para tomar decisiones a la competencia y la define como: posesión de un conjunto de valores y metas, habilidad para comunicarse y de comprender la información, aptitud para el razonamiento y la deliberación acerca de las decisiones.

Evaluación de competencia: Drane propone un modelo de evaluación de competencia que denomina Escala móvil, que toma en cuenta: la racionalidad (persona razonable); beneficencia (bienestar del paciente); y autonomía (libertad de elección del paciente); y, que lo primordial es el balance de estos valores. Señala que la competencia fue exigida inicialmente - y sigue siendo necesaria - para evitar ciertas decisiones riesgosas y perjudiciales. El modelo propuesto ofrece directrices para establecer qué decisiones del paciente se ajustan a la intención original de requisito de competencia. La escala móvil es un modelo dinámico de tres niveles:

- Nivel 1. Tratamientos sencillos y eficaces. Exige como criterios mínimos de competencia: 1) lucidez de conciencia; 2) aceptación implícita o explícita de las indicaciones médicas.

- Nivel 2. Tratamientos menos seguros. Exige como criterios de competencia: 1) comprensión; 2) elección.

- Nivel 3. Tratamiento de alto riesgo y poco beneficio. Exige como criterios de competencia: 1) apreciación: comprensión crítica y reflexiva de la enfermedad y su tratamiento; 2) decisión racional: basada en consideraciones relevantes y acordes con su sistema de creencias y valores personales¹⁵.

- Caso 1. Las respuestas al caso son expuestas por Connelly. El médico no quiere aceptar el rechazo de la paciente porque ello la llevaría a la muerte. Sin embargo,

la paciente fue capaz de repetir la información diagnóstica y el riesgo de sufrir un ataque cardíaco y morir. Ella reafirmó que no quiere ir al hospital, donde es probable que sea sometida a procedimientos agresivos. Reflexionó sobre su vida, y señaló que no quiere morir, pero si le llegó el momento, lo aceptará.

La paciente persistió en su negativa pero aceptó llamar al médico al día siguiente y éste prescribió medicinas para prevenir el ataque y ella regresó a su casa. Al día siguiente la paciente llamó diciendo que no había tenido dolor.

Al subsiguiente día llamó diciendo que tuvo dolor durante cuatro horas. El médico indicó que fuera inmediatamente al hospital. Ella volvió a reiterar que no quería cirugía, tubos ni otras pruebas, renuente pero aceptó ir. Ella falleció esa tarde.

Unas semanas después una mujer joven detuvo al médico en la calle y le dijo: "Usted fue el médico de mi abuela. Hubiera querido que la enviara más pronto al hospital y así quizás aún estaría con vida". La discusión de la paciente con el médico reunió los elementos del rechazo informado y las razones de su negativa fueron consistentes y compatibles con lo que el médico conocía sobre la vida personal de la paciente. Solamente un paternalismo fuerte hubiera desestimado su decisión. Su familia, quizás debió ser involucrada, pero para ello la paciente debió autorizar al médico que así lo hiciera⁵.

El caso 1 se ubicaría en el nivel 2 del modelo de Drane, donde el diagnóstico es certero pero el tratamiento es de mayor riesgo o menor eficacia. En estos casos se exigen criterios de competencia más rigurosos: capacidad para comprender las alternativas de tratamiento, ponderar los riesgos y beneficios y llegar a una decisión razonada. Esto fue lo que hizo la paciente, por consiguiente, era competente para rehusar tratamiento intra-hospitalario.

A esto se suma que, según el modelo de Drane, las consecuencias de la decisión no son determinantes de la competencia. Una decisión que lleva a una consecuencia inaceptable - la muerte innecesaria - puede ser considerada una opción válida y competente. Señala que la *President's Commission* rechazó el modelo de evaluación de capacidad basado en las consecuencias de la decisión porque si sólo el médico puede determinar las consecuencias y estas constituyen la única prueba de una decisión competente, entonces la competencia es una cuestión de hacer lo que el médico crea que es lo mejor¹⁵.

Adicionalmente, en pacientes con cáncer que rechazaron quimioterapia, Huijter y van Leeuwen hallaron que la negativa del paciente se entendió mejor en el contexto de una visión más amplia de su mundo: valores personales, emociones, creencias y actitudes hacia la vida, sufrimiento y muerte, que parecen proporcionar buenas razones para renunciar al tratamiento¹⁶.

En el Perú, la ley también respalda el derecho del paciente a rehusar tratamientos médicos. Al respecto Fernández

sostiene: "120. ¿Existe un derecho a dejarse morir? Dejarse morir, esperar la muerte natural a causa de una enfermedad o de un accidente imprevisto no buscado, sin hacer nada para impedirlo, no es sinónimo de suicidio. En este último caso, cabe remarcarlo, la persona decide voluntariamente quitarse la vida.

En la situación a la que venimos refiriéndonos, ella no ha decidido enfermarse ni accidentarse. La posibilidad de muerte le sobreviene inesperadamente. El enfermo considera, en esta circunstancia, que le ha llegado el momento de morir por lo que no intenta curarse²¹³.

- Caso 2. Las respuestas al caso son expuestas por Jonsen, en Evaluación de la capacidad de decisión en relación con la necesidad de intervención (pp 65). Cuando un paciente rechaza el tratamiento recomendado, los médicos pueden pensar que la decisión del paciente puede ser perjudicial para su salud y bienestar y asumen que generalmente las personas no actúan contrariamente a sus mejores intereses.

Se ha sugerido que el rigor del criterio de capacidad debe variar con la severidad de la enfermedad y la urgencia del tratamiento. Por ejemplo, un paciente necesitará alcanzar solamente un estándar mínimo de capacidad para consentir un procedimiento con alto beneficio y bajo riesgo, tal como antibióticos para meningitis bacteriana. Si un paciente rechaza tal intervención, quedaría en claro que la persona comprende y decide libremente.

Asimismo, es necesaria una mayor capacidad de decisión para consentir un tratamiento de alto riesgo y poco beneficio. Esta evaluación puede serle útil al clínico en decidir si debe simplemente aceptar la decisión o tomar otras medidas para indagar o más aún tomar acciones legales para impedir el rechazo².

Por su lado, Kleinman dice que: "El derecho a la autodeterminación en la atención de salud es positivo. Sin embargo, una estricta adherencia al principio de autonomía puede ser problemática cuando los pacientes parecen ser mentalmente competentes pero incapaces de hacer uso de la información debido a su estado emocional. Resulta esencial no abandonar a estos pacientes y por el contrario trabajar con ellos para averiguar por qué toman decisiones que al parecer no promueven su propio bienestar"¹⁷.

Drane sostiene: "Cuando la incertidumbre diagnóstica es mínima, el tratamiento disponible es eficaz y es probable que sobrevenga la muerte por el rechazo al tratamiento, se establece una presunción contra la negativa al consentimiento de tratamiento"¹⁵.

Pellegrino y Thomas señalan que el principio de autonomía del paciente sería erróneamente entendido si resulta en el rechazo del tratamiento con penicilina por meningitis meningocócica, dado que la enfermedad amenaza la vida y es probable que resulte en daño

residual del SNC aún si el paciente se recupera. Adicionalmente, en una emergencia: "los médicos siempre deben actuar para revertir el trauma o la enfermedad, pese a expresiones contrarias, hasta que se juzgue que la condición es irreversible o incurable, o hasta que se demuestre que los deseos del paciente previos al evento son los mismos en el presente"⁸.

El caso 2 se ubica en el nivel 1 del modelo de Drane: tratamientos médicos sencillos y beneficiosos. Se trata de un paciente gravemente enfermo (meningitis bacteriana), y por lo tanto con capacidades cognitivas y volitivas limitadas, sin embargo, el paciente está conciente de lo que está ocurriendo. El diagnóstico es certero, de una condición grave y aguda que pone en riesgo la vida y la integridad del paciente.

El tratamiento es eficaz, de bajo riesgo y alto beneficio. El médico tiene el deber de indagar sobre las razones de la negativa; proceder con el tratamiento por ser una emergencia; y solicitar autorización legal si el tiempo lo permite¹⁵.

- Caso 3. Jonsen, en rechazo del tratamiento por menor de edad en base a creencias religiosas (pp 78). En caso de Testigos de Jehová, se debe respetar el rechazo a la transfusión y la atención debe dirigirse a asegurar su comodidad. Como regla general, los deseos de un menor maduro deben ser considerados seriamente en las decisiones relativas a su cuidado.

Se debe buscar signos de que el menor comprende la situación y valora sus consecuencias. Se le debe ayudar para facilitar la comprensión. Se debe buscar consultar con personas familiarizadas con la psicología del menor maduro. Sobre todo, no hacer nada para socavar la confianza del niño hacia los adultos responsables de su crianza y cuidado².

Adicionalmente, los autores citados sostienen que: "El mero hecho de adherirse a una creencia inusual no es, en sí mismo, evidencia de incapacidad. En ausencia de signos clínicos de incapacidad, tales personas deben ser consideradas capaces de elegir".

Los autores recomiendan que en instituciones con alto volumen de pacientes de una particular tradición cultural o religiosa, los profesionales deben ser instruidos en las creencias de tales personas; contar con traductores competentes; y, recurrir a mediadores culturales. Asimismo, en la medida de lo posible, se debe tratar un curso de tratamiento aceptable tanto por el paciente como por el profesional.

En primer lugar es necesario identificar metas comunes de ambos, paciente y médico, y establecer las estrategias aceptables por ambas partes para alcanzar esas metas. La respuesta ética ante un genuino conflicto en una situación clínica depende de las circunstancias del caso².

El caso 3 se ubica en el nivel 3 del modelo de Drane: tratamiento de alto riesgo y poco beneficio. El autor pone

como ejemplo a un adulto Testigo de Jehová que rechaza transfusión sanguínea después de un grave accidente laboral.

Todavía no está en shock, pero pronto se encontrará en peligro de muerte. Su mujer y su familia apoyan su decisión y prometen cuidar de sus hijos. El médico le pregunta si teme el juicio de Dios si le pusieran sangre en contra de su voluntad. Es inflexible al explicar al equipo médico que él ha vivido toda su vida con esas creencias, conoce las posibles consecuencias y considera que la vida eterna es más importante que la vida aquí en la Tierra.

Esta decisión reúne los criterios exigidos y debería ser respetada como rechazo por paciente competente¹⁵.

La perspectiva legal en el país es expuesta por Fernández: "125. El caso de los Testigos de Jehová. ¿Es jurídicamente viable forzar a un miembro de dicha comunidad religiosa para que reciba, contra su libre decisión, una transfusión de sangre? En tiempos recientes, la respuesta de un sector mayoritario de la doctrina y de la jurisprudencia es la de considerar que no es jurídicamente posible actuar contra la libertad de la persona, aunque ello represente poner en grave riesgo su salud.

Compartimos la opinión de un sector de la doctrina que estima que la decisión atinente a su vida o a su salud corresponde al menor de edad mayor de catorce años siempre que se compruebe, fehacientemente, que es intelectual y emocionalmente maduro para adoptar decisiones por sí mismo"¹³.

¿Qué hacer frente a pacientes que rehúsan tratamientos médicos?

¿Cómo debe actuar el médico según Berg? Primero respetar la decisión del paciente, siempre y cuando pueda asegurarse que se trata de una decisión autónoma, esto es, realizada por un sujeto libre, capaz y adecuadamente informado.

A continuación se puede revisar de nuevo el proceso de información y de toma de decisiones con el paciente, asegurar el grado de comprensión, reevaluar los pros y contras de las alternativas y tratar de persuadirlo de que acepte la decisión que el médico propone.

¿Qué sucede si aún así el paciente persiste en su decisión? Si se asume que él es capaz, entonces el clínico se enfrenta a dos opciones: continuar el tratamiento de acuerdo con los deseos del paciente (o de un compromiso negociado) sin emplear el tratamiento rechazado o dar el alta al paciente.

Esta última opción debería ser empleada solamente cuando el médico está convencido de que el tratamiento rechazado es absolutamente crucial para el cuidado del paciente y de que no existen alternativas que el médico pueda plantear éticamente. Estas situaciones serán raras. Cuando ocurran deberán realizarse razonables esfuerzos

para localizar a un médico que pueda aceptar las limitaciones planteadas, de tal manera que el paciente no sea abandonado.

El médico deberá realizar un autoexamen cuidadoso antes de terminar su relación con el paciente, para estar seguro de que su decisión se basa en la ausencia de una opción razonable y no es su deseo de contra atacar a un paciente que le genera frustración¹².

Las siguientes recomendaciones para realzar la autonomía del paciente son propuestas por Quill y Brody: 1) comparta toda su experiencia médica mientras escucha cuidadosamente la perspectiva del paciente; 2) las recomendaciones deben considerar tanto los hechos clínicos como la experiencia personal del paciente; 3) incidir primero en las metas generales y no en las opciones técnicas; 4) los desacuerdos deben iniciar un proceso de intercambio mutuo; 5) la elección final corresponde al paciente bien informado; 6) los médicos deben esforzarse en refinar y expresar sus propias preferencias¹⁷.

Respecto a los hallazgos de nuestro estudio, cabe destacar, de un lado, la no coincidencia entre análisis y decisión éticamente justificable (casos 1 y 2); y de otro, el frecuente desconocimiento del tema relacionado con Testigos de Jehová y menores de edad.

La alta frecuencia de respuestas tales como: que firme documento de exoneración de responsabilidad, solicito autorización legal o la intervención del fiscal, sugieren, en estos casos clínicos hipotéticos, una actitud defensiva.

Adicionalmente, aunque poco frecuente, algunos participantes carecerían de sensibilidad ética¹⁸, al responder que no existe tema ético en el caso.

No existen estudios similares al nuestro para una discusión de los resultados, sin embargo, algunos comentarios escritos de los propios participantes permiten comprender las dificultades para la toma de decisiones en la práctica médica. Ejemplos:

- Es muy difícil para mí responder este tipo de preguntas, tal vez por falta de experiencia o de conocimientos éticos
- Muy impresionante y de la vida real. Estos son los casos más difíciles de solucionar, los éticos más que los clínicos.

Otros comentarios señalan necesidades de formación ética más rigurosa y enseñanza basada en casos.

Finalmente, la necesidad de formación ética es sentida por médicos que se inician en la práctica profesional.

Así, existe un estudio de los autores en 1486 médicos, postulantes a la Residencia médica de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, 2009, que halló deficiencias en conocimiento sobre consentimiento

informado en la práctica médica¹⁹.

Respecto al resultado del análisis bi y multivariado, que un mayor conocimiento del tema se asocia a 30 años y menores, y egresados de UNMSM, corrobora los hallazgos de un estudio nuestro publicado recientemente²⁰.

AGRADECIMIENTOS

Al Dr. Ernesto Ráez Gonzáles, que fuera Director de la Unidad de Postgrado de la Facultad de Medicina, UNMSM, cuando se realizó el estudio, y a su equipo de colaboradores. Asimismo, a todos los médicos que participaron y permitieron la realización de este estudio.

Estudio con Asignación del VII Concurso de proyectos de investigación de la Facultad de Medicina, UNMSM.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pellegrino ED. La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica. Bol of Sanit Panam. 1990; 106(5-6): 379 - 390.
2. Jonsen AR, Siegler M y Winsdale WJ. Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine. Sixth Edition. McGraw-Hill Medical Editor. New York: 2006.
3. Faden RR y Beauchamp TL. Faden, R.R. and Beauchamp, T.L. A history and theory of informed consent. Oxford University Press. New York: 1986, p. 235-273.
4. Simón P. El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica. 1era edición. Tricastela. Madrid: 2000, p. 480.
5. Connelly JE. Refusal of treatment. In: 20 common problems: ethics in primary care (Sugarman J, editor). McGraw Hill. New York: 2000, p. 187-98.
6. Gert B, Culver CM, Clouser KD. Bioethics: a systematic approach. 2nd edition. Oxford University Press; New York: 2006.
7. Kleiman I. The right to refuse treatment: ethical considerations for the competent patient. Can Med Assoc J. 1991; 144(19): 1219-1222.
8. Pellegrino ED y Thomasma DC. For the patient's good: the restoration of beneficence in health care. Oxford University press. New York: 1988.
9. Appelbaum PS y Roth LH. Patients Who Refuse Treatment in Medical Hospitals. JAMA. 1983; 250(10): 1296-1301.
10. Katz M, Abbey S, Rydall A y Lowy F. Psychiatric consultation for competency to refuse medical treatment. A retrospective study of patient characteristics and outcome. Psychosomatic. 1995; 36(1): 33-41.
11. Connelly JE and DelleMura S. Ethical problems in the medical office. JAMA. 1988; 260(6): 812-815.
12. Berg JW, Appelbaum PS, Lidz CW, Parker L. Patients who refuse treatment in: Informed Consent: Legal Theory and

Clinical Practice. 2nd ed. Oxford University Press; New York: 2001.

13. Carlos Fernández Sessarego. La responsabilidad civil del médico y el consentimiento informado. Motivensa Editora Jurídica. Lima; 2011.

14. Ley que establece los derechos de las personas usuarias de los servicios de salud. Ley N 29414 del viernes 2 de octubre del 2009. Diario Oficial El Peruano [sede Web]. [acceso 19 de octubre de 2011], Disponible en: <http://www.elperuano.pe/PublicacionNLB/normaslegales/wfrmNormasLista.aspx>

15. Drane JE. The many faces of competency. Hasting Center Report. 1985; 15(2): 17-21.

16. Huijter M y Van Leeuwen E. Personal values and cancer treatment refusal. J Medical Ethics. 2000; 26(5): 358-362.

17. Quill TE y Brody H. Physician recommendation and Patient autonomy: finding a balance between physician power and patient choice. Ann Intern Med. 1996; 125(9): 763-769.

8. Hébert PC, Meslin EM y Dunn. Measuring ethical sensitivity of medical students: a study at the University of Toronto. J Med. Ethics. 1992; 18(3): 142-147.

19. Zavala S, Sogi C, Delgado A y Cárdenas M. Conocimiento sobre consentimiento informado de médicos en formación. An Fac Med. 2010; 71(2): 103-10.

20. Zavala S, Sogi C, Delgado A y Cárdenas M. consentimiento informado en la práctica médica: factores asociados a su conocimiento en una población de médicos peruanos. An Fac Med. 2010; 71(3): 171-177.

CORRESPONDENCIA

Max Cárdenas Díaz
mazcdiaz@yahoo.com

Recibido: 10/11/11
Arbitrado: Sistema por pares
Aprobado: 01/04/12

**Consulte las ediciones anteriores de la
Revista ACTA MEDICA PERUANA en**



www.scielo.org.pe



www.redalyc.vaemex.mx



www.sisbib.unmsm.edu.pe

Latindex

www.latindex.unam.mx

Dialnet

<http://dialnet.unirioja.es/>



www.imbiomed.com.mx

HINARI
Investigación en Salud

www.who.int/hinari/es/