

Lupus, estado terminal y toma de decisión

AURELIO CARVALLO V.

El ser humano, a diferencia del resto del reino animal, es el único que sabe que más allá del trayecto de su vida tiene que morir. Como lo señala Armando Roa, “sólo el hombre sabe de la enfermedad y de la muerte. El animal, cuando enferma, sufre, pero ignora que, más allá del dolor, acecha la posibilidad de la invalidez o la desaparición”.⁽¹⁾ De aquí nace en el hombre esa necesidad de acompañar al otro, de ayudarlo en sus dolencias y de acogerlo cuando demanda ayuda, de entender el funcionamiento de su cuerpo y de comprender el drama de quien sufre hasta llegar a su fin. Es estar junto al otro; es la Medicina que emerge como ciencia, como técnica, como arte y como compromiso ante la sociedad.⁽²⁾ Es la persona enferma, su vulnerabilidad y su dependencia. Frente al que enferma, la Medicina implica la práctica de la decisión y, como señala Edmund Pellegrino, no puede haber acto médico sin decisión.⁽³⁾ Esta toma de decisión tiene dos vertientes que se deben retroalimentar: conocimientos científico-técnicos y conocimientos ético-humanísticos. Significan, por una parte, entender la enfermedad, sus mecanismos patológicos y su terapéutica, pero a su vez, por otra, comprender a la persona que la sufre, sus valores y su autonomía. Significa tomar una decisión que no dañe y que sea proporcional a la situación del paciente. La toma de decisión médica debe ser producto de una deliberación entre médico y paciente, o bien, su representante, cuando quien ha enfermado no es competente y no tiene la capacidad de discernir sobre su situación actual. Tiene aún mayor relevancia en quien se acerca al final de la vida y llega a la etapa de paciente terminal. En estas circunstancias ha adquirido gran importancia lo que se conoce como voluntad anticipada, mediante la cual la persona, en plena posesión de sus facultades mentales, deja previamente establecido cuál es su voluntad hacia el fin de su vida, en situaciones en las que ya no pueda expresarlas.

En la amplitud del contenido de la Reumatología

hay situaciones en las cuales el médico puede encontrarse frente a enfermedades que representan riesgo vital o que han llevado al paciente a una situación grave e irrecuperable. Éstas son especialmente las afecciones autoinmunes, que pueden comprometer órganos vitales y conducir al paciente a un estado terminal. Es éste el momento en que el médico frente al paciente, o a quien lo represente, debe ir hacia una toma de decisión deliberada, que evite la futilidad y el sufrimiento del enfermo, absteniéndose de medidas desproporcionadas en relación al estado en que éste se encuentra.

El Dr. Juan Pablo Beca, distinguido médico pediatra neonatólogo, quien ha orientado a su vez una importante parte de su actividad a la bioética, siendo actualmente Director del Centro de Bioética de la Universidad del Desarrollo, nos presenta en esta oportunidad, en conjunto con las Dras. Mila Razmilic y Lorna Luco, el caso clínico de una mujer portadora de un LES en estado de paciente terminal. En forma de una narrativa, permite testimoniar sentimientos, valores y una reflexión entre lo que se puede hacer y lo que se debe hacer. Es el momento ético, más allá de los conocimientos. Es el momento humano de la Medicina. Es un modo de comprender mejor al ser humano en su autenticidad y autonomía en situaciones límite hacia el final de la vida, en que, como señala quien representa en este caso a la paciente, “le he prometido respetar su voluntad, así no la comparto o me duela.”

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Roa A. Formas del saber y del amar. CyC Ediciones 2007, Santiago de Chile.
2. Sánchez M.A. Historia, Teoría y Método de la Medicina: introducción al pensamiento médico. Masson, S.A. 1998, Barcelona.
3. Torralba Roselló F. Filosofía de la Medicina. En torno a la obra de E.D. Pellegrino. Instituto Borja de Bioética y Fundación Mapfre Medicina 2001, Madrid.



La decisión de mi madre

JUAN PABLO BECA, MILA RAZMILIC Y LORNA LUCO
Facultad de Medicina, Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo, Santiago de Chile

EXPOSICIÓN DEL CASO

María Eugenia es una viuda de 60 años, con un lupus eritematoso diseminado de muchos años de evolución, con recurrencias progresivamente más severas. Tiene, además, una enfermedad celíaca no bien controlada y un deterioro físico avanzado. Permanece hospitalizada en sopor superficial, muy desnutrida, con reagudización del lupus y lesiones de piel y mucosas sangrantes.

Su estudio demostró una insuficiencia renal progresiva que hoy presenta una leve mejoría. Sin embargo, tiene signos de encefalopatía y alta probabilidad de necesitar apoyo de diálisis renal que le permita comenzar un proceso largo para recuperar su salud. El equipo médico manifiesta que la paciente rechaza tratamientos de manera reiterativa.

María Eugenia ha sido una persona inteligente, exitosa en su vida y muy independiente. Vive sola con ayuda doméstica y tiene el apoyo de su hija y uno de sus hermanos. Es evidente que la condición de María Eugenia tiene un impacto sobre su familia y, por lo tanto, resulta necesario discutir las decisiones sobre su futuro.

Andrea, única hija de María Eugenia, se enfrenta a una de las decisiones más difíciles, no sólo para ella como familiar directo, sino para cualquier persona. La duda es hasta qué punto se deben respetar los deseos de un ser querido en etapa terminal y los posibles límites del derecho que cada uno tiene para rechazar tratamientos cuando está en juego su vida.

EL DIFÍCIL TRANCE DE ANDREA

“Yo creo que hay que luchar por la vida, pero considero que no hay que forzar la vida. Mi mamá comparte mis creencias... Es de noche y tengo miedo de tomar decisiones erróneas, siento aprensión por el mañana y, sobre todo, incertidumbre por María Eugenia Amenábar, mi madre.

“A sus 60 años espera la muerte como quien espera a un amigo lejano, un amigo a quien conoce desde siempre, pero al que aguarda con esa reserva que crea la distancia. Tengo nostalgia del ayer, de su sonrisa segura y de la autonomía que proyectaba al caminar. Hoy sólo quedan sombras de lo que fue, como una acuarela mojada por la lluvia, como una foto un poco velada. Detrás de su boca, ahora ulcerada, su piel rasgada por la enfermedad y su cuerpo macilento, quedan pequeños vestigios de la grandeza de antaño.”

“Los doctores dicen que posiblemente necesite apoyo de diálisis renal y que este último brote de lupus fue de gran impacto, pero podría recuperarse de él. Aun así, ella se niega terminantemente a recibir tratamientos mayores y diálisis. Yo le he prometido respetar su voluntad, aunque no la comparta o me duela. Y, sin embargo, hoy dudo, no porque cuestione su discernimiento ni porque desconfíe de su criterio o de la lucidez con la que cada día responde a la misma pregunta, sino porque, al final de cuentas, su rotunda negativa culminará en un eterno adiós.”

AMOR QUE TRASCIENDE MÁS ALLÁ DE LA MUERTE

“Hace ya dos días que no puedo verla, aunque en realidad es ella la que no quiere verme. Insiste en que los doctores hablen con Fernando, su hermano, pues piensa que él tiene un mejor entendimiento de su voluntad. Así me lo ha dicho ella y yo también lo creo. Y es que debe existir entre ellos algún acuerdo tácito, un secreto compartido, algo que lo convierte en un mejor representante de su voz, aun cuando legalmente esto me corresponde.”

“Hoy la visitó el neurólogo, el Dr. Rebolledo, y de lo que conversamos entendí que se encontraba lúcida, pero que sus respuestas en muchas ocasiones parecían confusas y ambiguas, como si de alguna manera fuese consciente de sus olvidos, que intenta enmascarar con evasivas. Parece estar desorientada en el tiempo y esto

la convierte en una paciente que, según los médicos, no está en condiciones de tomar decisiones sobre su tratamiento.”

“No puedo negar que me siento tentada de declarar a mi madre incapacitada y asumir la responsabilidad de mantenerla con vida. Es mi madre, la quiero, la quiero viva, la quiero ahora, la quiero siempre..., pero debo respetar lo que ella expresó cuando no tenía comprometido su discernimiento. Si ella no quería que le aplicasen medidas extraordinarias, debo respetar su decisión.”

UN EPÍLOGO EN PAZ

“Ayer, después de tres días, después de tanto esperar que quisiera verme y de haberme resignado a la idea de un adiós en su ausencia, de un adiós a distancia..., por fin pude verla. El Dr. Bórquez, que ha estado con nosotros a lo largo de todo el proceso, salió al pasillo y se me acercó, con una expresión que ahora recuerdo muy significativa, pero que en ese instante me pareció de una impenetrabilidad total. Me miró y me dijo que mi madre le había pedido que entrase a verla. Mi estómago y corazón dieron un brinco. Accioné la manilla con mis manos temblorosas y entré. Estaba lúcida, me sonrió, logró comunicarse conmigo y yo pude expresarle la intensidad con que siempre la he querido. Casi sin palabras nos dijimos mucho, nos reconciamos y quedamos en paz.”

“Y ahora estoy aquí. Vuelve a ser de noche y mamá ha muerto. Ha muerto tranquila y sin dolor. Tuvo un infarto del miocardio y decidimos con los especialistas que no fuese trasladada a Cardiología para estudio y posible intervención coronaria. Asumí que no tenía sentido prolongar lo inevitable. ¿Qué ganaríamos sometiéndola a procedimientos que simplemente prolongarían su vida durante unos minutos cansados, minutos que ya hace tiempo que habían declarado una sentencia? Estuve con ella hasta el último instante, a su lado, como no estuvimos en años. Es de noche y creo que ésta fue la mejor despedida definitiva.”

ANÁLISIS BIOÉTICO

El caso de María Eugenia, además de conmover por su profunda repercusión y significación humana, permite analizar diversos aspectos desde una perspectiva bioética y de esta manera aprender a través de él.

Un primer tema es la justificación ética de limitar tratamientos en una situación clínica como ésta, permitiendo de esta manera el fallecimiento por enfermedad,

como ocurre ante cuadros clínicos irrecuperables en enfermos que están ya iniciando su proceso de morir. Se decide la abstención o suspensión de tratamientos, con el fundamento de la futilidad de las medidas y la necesidad de evitar la prolongación del sufrimiento de acuerdo con el deber de no maleficencia. Pero, en este caso, no se trataba de una situación completamente irreversible, sino de una enfermedad crónica reagudizada, con la aparición de una nueva condición clínica con indicación de diálisis renal de duración posiblemente indefinida. Por lo tanto, en este caso el fundamento no es la futilidad, sino más bien la proporcionalidad de tratamientos, en relación a su costo existencial para la paciente y a la alta probabilidad de deteriorar aún más su ya comprometida calidad de vida.

Para decidir la limitación de tratamientos, absteniéndose de conectar a diálisis y de reanimar ante un eventual paro cardiorrespiratorio, se hacía necesario conocer muy bien la voluntad de María Eugenia. El fundamento era respetar el principio de autonomía. Si bien ella manifestó en esta hospitalización su rechazo a más tratamientos, su estado de conciencia estaba parcialmente comprometido. Para algunos, esta condición llevaría a la obligación de tratarla, al menos hasta que recuperase su capacidad de decisión. Sin embargo, ello implicaría desconocer su voluntad, aunque después se discutiese nuevamente la decisión. La otra alternativa es validar lo expresado por la paciente sobre la que se conocen sus criterios previos, lo cual sería posible si se contara con un testamento vital o documento de directrices anticipadas. Estos documentos, como habitualmente ocurre en nuestro medio, no existían. La única manera de conocer su voluntad previa era entonces a través de quienes más conocían a la enferma: preguntarles qué opinaría ella si estuviese totalmente lúcida. Entre quienes más la conocían, en este caso, estaban su hermano y su única hija, a quien le correspondía legalmente representar a su madre. Al decir ella que se veía en la difícil situación de ser “la voz de su madre”, basó su opinión no sólo en su apreciación y en el hecho que su madre había dicho antes que no quería medidas extraordinarias, sino también en el tío, que había sido siempre un apoyo cercano en todas las decisiones de María Eugenia. Un aspecto relevante y difícil en las decisiones subrogadas es que los criterios del enfermo y de quien lo subroga pueden diferir por razones de valores, creencias, temores o intereses. En este caso, Andrea expresó con particular claridad y honesti-

dad que ella sería la voz de su madre, intentando respetar su voluntad aunque no estuviese de acuerdo con ella: *“le he prometido respetar su voluntad, así no la comparto o me duela”*.

Pocas veces se llega a conocer de manera precisa la voluntad del enfermo cuando es expresada por familiares subrogantes y, además, frecuentemente, hay poca unidad de criterios entre ellos. Pero aun así, una buena relación clínica no puede ser puramente autonomista y traspasar la responsabilidad de las decisiones al enfermo o a quien lo represente. Hoy intentamos llegar a un modelo de toma de decisiones compartidas en el cual el médico asume la responsabilidad de las indicaciones clínicas y de su completa información, y el paciente o sus familiares asumen la responsabilidad de su aceptación o rechazo. Este modelo, teóricamente fácil de comprender, implica un difícil proceso de diálogo y deliberación entre profesionales y familiares para poder considerar el contexto particular de cada caso, los valores en juego, los naturales miedos e inseguridades, así como las esperanzas del enfermo y de los subrogantes. Aquí tienen una especial responsabilidad los médicos tratantes, especialistas y consultores cuyo rol es orientar y acompañar a quienes deciden, otorgándoles el debido apoyo emocional. En este rol de guía para lograr decisiones compartidas que respeten la voluntad del enfermo es importante distinguir los criterios propios del subrogante y si ellos pueden diferir de los del enfermo, lo cual en este caso dejó muy en claro la hija. Otras formas de apoyo son también necesarias, de acuerdo a cada caso, en los planos sociales, psicológicos y espirituales.

Otro tema relevante en las decisiones clínicas en el caso que se comenta es la calidad de vida. El concepto de calidad de vida es esencialmente subjetivo y también evolutivo a lo largo del tiempo y de la experiencia personal de cada persona. Si alguien expresa que cree no ser capaz de vivir con determinadas limitaciones, está probablemente demasiado influido por el temor a vivir en esas condiciones. Es lo que ocurre, por ejemplo, frente al riesgo de quedar con secuelas motoras después de un cuadro agudo o un accidente. Pero es diferente la situación de los enfermos que llevan ya mucho tiempo en condiciones de dependencia de tratamientos o cuidados, sin poder cumplir sus planes personales y tolerando además síntomas graves que responden escasamente a la medicación. En estas condiciones los enfermos saben más que los médicos y otros profesionales sobre su cali-

dad de vida personal. María Eugenia, por así decirlo, era la única experta en su calidad de vida y por eso sólo ella podía tomar legítimamente la decisión de abstenerse de tratamientos al considerar que seguir viviendo así sería peor que dejar de vivir. Para respetar significativamente la autonomía, a los profesionales y a la hija les correspondía comprobar que su decisión fuese coherente con los valores que había expresado y demostrado a lo largo de su vida. De esta manera las decisiones clínicas son a la vez decisiones morales asumidas por todos los agentes de decisión que participan en cada caso.

El final de la vida de esta paciente reafirma uno de los fines de la Medicina, que es favorecer una muerte en paz. Es un proceso complejo, diferente en cada caso, no sólo por las variadas condiciones clínicas, sino muy especialmente por los contextos familiares o sociales, por las diferentes vivencias desde la fe, las dudas y los legítimos temores ante la muerte personal o de los seres más cercanos. Favorecer una muerte en paz implica limitar tratamientos invasivos o extraordinarios, abstenerse de probar nuevas opciones, a veces suspender medidas de soporte vital para evitar la obstinación terapéutica y la prolongación de la agonía y del sufrimiento. Frente a estas decisiones de abstención o suspensión de tratamientos surge frecuentemente la duda de si se está, de alguna manera, provocando la muerte. Sin embargo, es importante tener muy claro que la muerte se produce por la enfermedad y sus complicaciones. La limitación se decide por la futilidad de algunos tratamientos o por la desproporción entre los beneficios posibles y los esfuerzos y costos existenciales para el enfermo. Limitar tratamientos, al igual que la necesaria sedación en muchos casos, no busca producir sino permitir la muerte, lo cual constituye una sustancial diferencia moral. Pero limitar tratamientos no significa una forma de abandono del enfermo, sino, al contrario, aumentar su cuidado optimizando la sedo-analgésia, el control de algunos síntomas, el acompañamiento y el apoyo global a la familia.

Finalmente, ante el caso de María Eugenia cabe agradecer, como debiéramos hacerlo en cada experiencia clínica que nos enseña algo nuevo, lo que ella y su hija mostraron al tomar decisiones prudentes, fieles a los valores y expresiones previas de voluntad, permitiendo que su muerte ocurriese en paz y de una forma que podría calificarse como tan delicada como seguramente fue su vida.