

El Consentimiento y el Rechazo en un Caso Clínico Oncológico

Propuestas al Seminario sobre "Ética en el final de la vida", a cargo del Professor Dr. Bernardo Gert. (Dartmouth College, NH - USA). Maestría en Ética Aplicada. Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires, 1995

Juan Cabrera Trigo

Médico, mestrando em Bioética; Faculdade de Filosofia y Letras, Universidad de Buenos Aires

Las decisiones derivadas de una relación entre el médico y el paciente, especialmente en el campo oncológico, deben basarse en un consentimiento plenamente informado y también en posibilitar un libre rechazo a toda propuesta médica en tal instancia.

Este procedimiento se halla condicionado por la autonomía del paciente y el paternalismo médico. Sin embargo las decisiones en oncología tienen la particularidad de ser asimétricas entre la evolución clínica del tumor y el ejercicio de la autonomía del paciente.

En este contexto deberán tomarse en cuenta las condiciones biogénicas eventuales del tumor respecto de su agresión evolutiva, pues ese factor constituye una variable importante de evaluación para los planes terapéuticos ofrecidos por el médico y que el paciente debería aceptar o rechazar. A tal efecto se propone considerar el análisis de la elección terapéutica en el curso de un tratamiento establecido, teniendo en cuenta el carácter irreversible; que puede denominarse "Niveles de decisión". Tal actitud regulará y afirmará el compromiso ético en la delicada relación médico-paciente.

PALABRAS CLAVES - Consentimiento y rechazo informados, cirugía oncológica, niveles de decisión terapéutica

Introducción

La relación médico-paciente se desenvuelve en dos planos posibles. En uno, basado en las reglas y principios morales que regulan necesariamente la relación ética de ambos, y en otro acontecen hechos humanos de profunda incidencia vital, que descolocan las actitudes necesarias respecto del otro plano; en las dos situaciones generáanse.

Las reglas morales que protegen del daño al paciente, regulan su seguridad vital y su autonomía a en las decisiones límites (1). Por otra parte el acto médico provee técnicas de intencionalidad vehemente, que traducen muchas veces un paternalismo exacerbado que avanza sobre la autonomía a del paciente. En este espacio de interacciones decisorias, se desarrolla la singularidad de los problemas clínicos y su ética, uno de cuyos casos de orden oncológico deseamos analizar aquí; para lo cual será necesario referirnos brevemente a las condiciones que afectan necesariamente a cada miembro de la relación, es decir, al paciente, al médico y al medio o teatro de la interacción.

Las condiciones del paciente para un acuerdo o un rechazo imponen estar dotado de racionalidad y autonomía, afin de estar en aptitud de comprender el mensaje y decidir sin coacción - es decir en competencia - el consentimiento válido (2).

Las condiciones del médico apuntarán a informar libre y adecuadamente, sin coaccionar al paciente, respetando su libertad de decisión y además tomando los recaudos de una actualización técnica constante de la clínica en cuestión, a fin de preservar la autonomía a decisoria. Deberá presentar los beneficios, los riesgos y los errores posibles de la acción médica referidas al diagnóstico y el tratamiento.

Las condiciones del medio, donde se desarrolla la interacción contractual son relevantes, ya que el simple acuerdo médico-paciente sin la consideración de un ámbito técnico como el hospital, centro médico o equipo médico, no siempre ofrecerá el marco necesario de garantía de lo acordado, constituyendo este marco azaroso, parte importante en la carga del acuerdo y, por lo tanto, pertenece a la ética del contrato.

Estas condiciones necesarias a los fines éticos, no siempre están dadas: podrá existir irracionalidad y, por lo tanto, incompetencia del paciente; podrán existir competencias parciales, que solo darán consentimiento simple y situaciones de tratamiento contrariando los deseos del paciente, lo cual requerirá una adecuada justificación moral por tal imposición paternalista (2).

La presentación del caso clínico oncológico ofrece varios aspectos de cambio entre una actitud y otra en el curso del tratamiento, que nos induce a valorar el concepto de una autonomía no rígida sino dinámica y una actitud paternalística, por momentos fluctuante y complaciente, en conexión con los picos de crisis que fue manifestando la enfermedad en su evolución.

Dado que la curva clínica denota situaciones límites, las actitudes humanas también responden simétricamente en dichas instancias, por lo cual será justo que acordemos determinados niveles de consideración a dichos cambios.

El consentimiento válido

El consentimiento denominado válido por Gert (3) - que lo utilizaremos en adelante - implica por parte del paciente, su racionalidad, lo cual le adjudica competencia para el acto del consentimiento. En ella también va involucrada no solamente la voluntad y el deseo de efectuar el contrato, sino también no estar sometido a coerción alguna.

El consentimiento sigue un proceso y está ligado a la forma de presentación del problema por parte del médico al paciente, que debe involucrar precisiones sobre ventajas o desventajas, costos y beneficios, que permitirá generar en el paciente el acuerdo sobre la base de una información útil y realista. Este consentimiento será válido si se cumplen requisitos tales como información adecuada y completa, en el sentido del esclarecimiento del problema y en el sentido de la oportunidad del informe.

La información adecuada es la que toda persona racional quería tener en esa situación, es decir, acerca de los bienes y males involucrados y sus probabilidades (3).

La definición de persona racional, nos lleva a considerar las características de la racionalidad. En forma inmediata, lo racional sería lo que está de acuerdo con la verdad, entonces cualquier otro acto en contrario sería irracional. Sin embargo, también es racional maximizar nuestros propios deseos, intereses y objetivos por parte de la gente psíquicamente estable.

De esta observación se desprende que "lo irracional sería actuar de un modo que pudiera aumentar el riesgo de sufrir dolor, incapacidad, pérdida de la libertad y la muerte" (3).

Dado que la condición de racionalidad del paciente justifica su competencia para realizar el consenso válido, el acuerdo deja sentado las condiciones de un verdadero contrato con validez moral y jurídica y es el resultado de una adecuada información, especialmente sobre eventuales cursos evolutivos, marcando los beneficios y también los riesgos en todas sus posibilidades.

El rechazo válido

El rechazo a una propuesta terapéutica, está basado en la autonomía plena del paciente y libre de coacciones. Esta situación supone básicamente estar en posesión racional plena para decidir la oposición, así como lo fue para el consentimiento.

Sin embargo existen situaciones donde la competencia es parcial por incompleto entendimiento del problema y ello puede derivar en un rechazo válido. Muchas veces este rechazo puede resultar inoportuno en una persona racional, frente a la posibilidad de un tratamiento exitoso, ocasión que manifiesta irrepetible, dada las características en su etapa inicial.

De esta actitud de rechazo se desprende si está moralmente justificado forzar el tratamiento contra los deseos del paciente, teniendo en cuenta la posibilidad de dejar pasar la oportunidad única de realizar el tratamiento curativo clínico.

La acción paternalista está a veces justificada y a veces no, en contra de los deseos del paciente, pero la justificación moral de forzar un tratamiento en oncología, no es habitual en las condiciones de pacientes terminales; pero, en los casos de lesiones no avanzadas y potencialmente curables, el rechazo por parte de pacientes fuertemente coaccionados por el temor y la información inadecuada, impone prima facie un paternalismo que podría ser justificado. Sin embargo este paso deberá ser meditado y ejecutado amparando los medios posibles terapéuticos de alta eficacia, a fin de justificar el acto excepcional.

El caso clínico

Paciente femenino, TR., 50 años, enfermera y esposa de médico; fumadora crónica que consultó por disfonía persistente.

Se diagnosticó tumor maligno de la laringe y fue atendida evolutivamente por tres especialistas en oncología

laríngea: A, B y C.

Antecedentes psicológicos y socioculturales: la señora T. R. ha presentado condiciones psicológicas y culturales sobresalientes. Su actividad como enfermera, la vinculaba con una gran información médica y además sus relaciones y actividades sociales y culturales la ubicaban en una posición de excelencia. Como hábito morboso se acota su afición de fumar.

Cuando se enteró del diagnóstico de su enfermedad (médico A), rechazó la indicación de la extirpación total del órgano vocal, por temor a la mutilación funcional (coerción interna). El médico le informó entonces sobre el peligro de su decisión, pues otro tratamiento alternativo no le aseguraba la curación clínica, y le aconseja consultar a otro colega.

El otro especialista (médico B), le advierte sobre lo correcto del dictamen del colega A, pero accede al deseo de la paciente de no recurrir a la cirugía y le indica en cambio terapéutica radiante, con la reserva que la acción terapéutica prescrita podría resultar insuficiente, como monoterapia.

En pocos meses de haber efectuado la radioterapia, el tumor maligno recidiva. Entonces el médico B le recomienda la extirpación total de la laringe y ella rechaza nuevamente la posibilidad de quedar mutilada, pero aceptaría sólo la extirpación parcial del órgano vocal, que no la mutilaría y podría, aun con riesgos, extirparle el tumor. Ante tal determinación, y considerando el médico B que la resección parcial o subtotal podría plantearse pero con un riesgo aumentado, aconseja la consulta del médico C.

El médico C, al plantearle el beneficio que le traería la resección funcional de su laringe, también le señala puntualmente los riesgos de una probable recidiva. Ella acepta el riesgo y es operada con la técnica de exéresis subtotal del órgano vocal, procurándose una cura clínica temporaria de cerca de un año.

Al año se produce una nueva manifestación tumoral de un área vecina a la operada. El médico C le propone entonces la extirpación amplia de toda la zona en cuestión. La paciente se niega a una resección tan cruenta y sólo acepta resección de toilettes y otras terapéuticas alternativas, tales como la quimioterapia, crioplicaciones, láser, etc. Tales tratamientos tuvieron su efecto positivo, pero por un corto período de tiempo, haciéndose luego incontrolable el curso de la enfermedad, por lo que fallece luego de una hemorragia local cataclísmica.

Esta evolución terapéutica nos muestra que una paciente intelectualmente dispuesta, racional, por lo tanto competente para tomar decisiones, ha manejado su enfermedad partiendo de una precisa coacción interna (1), el temor a la mutilación funcional, posibilitando un planteo estadísticamente azaroso a los fines curativos.

Es importante considerar los matices de decisiones y de actos terapéuticos, que han enfrentado en este caso la autonomía con las situaciones irreversibles de los resultados, a fin de justificar un determinado paternalismo, en un momento oportuno de la evolución clínica y evitar un desenlace desde la prescripción estadística.

El consentimiento y el rechazo vinculados con el plan terapéutico

El consentimiento válido y el rechazo (2), que la paciente ha ejercido a lo largo del curso terapéutico, tiene características bien definidas:

- a. El paciente actúa con racionalidad, tiene buena información técnica sobre el problema antes de iniciar el tratamiento. En ejercicio de dicha información juzga, los riesgos y beneficios: riesgos de recurrencia del tumor una vez tratado y los beneficios de la posibilidad de no perder su capacidad vocal. A través de este dilema, su autonomía tropieza con la coerción interna que significa el gran temor de quedar mutilada. Esta situación hace decidir al médico A, a transferir el tratamiento a cargo de otro colega, dado que la ablación terapéutica era una necesidad imperiosa para su opinión.
- b. El médico B reitera la necesidad de extirpar el tumor, pero es nuevamente rechazada por la paciente con los argumentos de la primera vez. Entonces se acuerda sustituir la terapia quirúrgica por el tratamiento mediante radiaciones, con la salvedad de su efectividad curativa inferior a la quirúrgica. Consideramos que evitar en este tramo de tratamiento la cirugía y aceptar una terapia alternativa de resultado curativo indefinido, es tomar un riesgo que evidencia irracionalidad de la paciente, si consideramos que tal actitud implicará un presunto daño a su integridad. Esta actitud está mediada por el temor a la mutilación y está alentada por la complacencia del médico B de ceder su autonomía ante tal decisión de la paciente.
- c. El fracaso definitivo y previsible estadísticamente, en términos de curabilidad del proceso oncológico, es seguido de prácticas paliativas por parte del médico C. No lográndose sino complicaciones tales como insatisfacción, dolor, inhabilitación, pérdida de su autonomía, por coerciones, su competencia plena del comienzo, fue finalmente incompetencia en el tramo postrero.

Hipótesis de "niveles de decisión" en cancerología representadas por el caso clínico

Las decisiones vinculadas con las situaciones clínicas de un tumor maligno, en este caso de la laringe, dependen de factores no habitualmente fijos, tales como razones estadísticas, datos semiológicos, etc. Además por ciertas determinaciones biológicas, que incluyen la biología molecular del tejido maligno y también las variables genético-oncológicas del paciente.

Estas razones no facilitan muchas veces, ni garantizan un esquema explicativo del problema en el momento de dar la información a fin de obtener el consentimiento válido, pero, por otra parte, sí facilita la trama de la acción paternalista del médico, quien frecuentemente acierta en un acto oportuno el mejor camino a seguir.

Si analizamos las actitudes de los tres médicos (A, B, C) ante las posturas fluctuantes de la paciente, observamos que el médico A procedió en forma ortodoxa recomendando la extirpación total del órgano vocal y no la radiación, lo que acordaba la mayor seguridad para el tratamiento.

El médico B cedió ante la negativa de la paciente de no ser operada y optó por la radiación; en este sentido la paciente y no el médico actuó con estricta racionalidad, al creerse estar en posesión de una total información sobre su mal y por lo tanto justificando su rechazo quirúrgico y sobre todo acicateada por la coerción interna de su temor. El médico procedió irracionalmente, cediendo su autonomía para actuar complacientemente ante la negativa de la paciente y no habiendo insistido en una actitud ortodoxa de la clínica oncológica, permitió poner a la paciente en una situación de indefección clínica.

La intervención del médico B promueve un nuevo error, al ofrecer una resección no total ante el fracaso radioterápico de la paciente, quien sigue reiterando su rechazo a la mutilación.

Aquí se repite la complacencia y se oculta implícitamente la verdad evolutiva del proceso clínico y se deriva al médico C, a fin de realizar la cirugía subtotal en forma extemporánea y paliativa, si atendemos a su curabilidad, y lográndose en forma tardía el consentimiento de la paciente, cuando ella tomó conciencia de su situación extrema.

Las consideraciones que debemos hacer ante este cuadro son:

- a. La valoración clínica que el médico debe adoptar ante un cuadro grave es la determinación pronóstica del proceso tumoral, aún en etapa mínima. Se debe evitar la maximización de consideraciones no estrictamente médicas, en el momento de aconsejar la conducta a seguir; en este caso el hecho del sexo femenino, que implica su rango social, su valoración estética vinculada a la función post-mutilante, es decir la calidad de vida post-tratamiento.

En este caso hubo violación de las reglas morales, por no haber sido evitado el daño a posteriori, al no ser tomados los recaudos ortodoxos correspondientes y también por no haber sido previstas las complicaciones posibles que condujeron al desenlace fatal, con tanto dolor y pérdida del bienestar propios y de su familia.

- b. La preparación psicológica y la estrategia informativa fueron tal vez insuficientes y debían haber mediado ante cada decisión autónoma del consentimiento válido. Esto es una etapa de frónesis y requiere su tiempo y dedicación en la relación del paciente y el médico.
- c. Debe enfatizarse el concepto de "punto de no retorno" del tratamiento, cuando se ha realizado una terapéutica determinada y sin la posibilidad de ser reemplazada por otra más efectiva. El error se imputa por una parte al médico y por otra parte, al rechazo del paciente en ejercicio de su autonomía.
- d. Se impone fijar ciertas actitudes en la evolución de un proceso maligno de curso clínico grave, que están vinculadas con la autonomía médico-paciente y que los enunciamos como una HIPÓTESIS DE NIVELES DE DECISIÓN:

Primer nivel: período clínico de facticidad curativa con más de un medio terapéutico y con más del 80% de posibilidad estadística. Aquí la autonomía del paciente es asegurada de un posible error evolutivo y el médico debe respetar la autonomía del paciente y no ejercer su paternalismo aún leve.

Segundo nivel: si hubo fracaso terapéutico primario y debe implementarse una segunda opción con otro tratamiento, la autonomía del paciente se reduce por coacciones interna y externa. En este caso se impone la acción paternalista leve del médico, a fin de re-orientar en la mejor forma posible el tratamiento. En este nivel si no se ha logrado la autonomía necesaria a través del consentimiento válido del paciente, el médico tendrá que respetar dicha autonomía o bien transferirá el paciente a otro colega.

Tercer nivel: si el cuadro clínico empeorase por fracaso de alternativas de tratamientos y si perdiera el control terapéutico evolutivo, el paciente retoma su autonomía de plena decisión para aceptar terapias paliativas o bien

abandonar el tratamiento y proseguirlo con otro médico.

En este punto es muy importante señalar, que aquí comienza la etapa del ensañamiento terapéutico (4,5), que deberá evitarse vehementemente, en bien del respeto a la autonomía y la dignidad humana encarnada en el sufriente enfermo.

Análisis ético de la relación médico-paciente, con referencia al caso clínico

Corresponde analizar las actitudes del médico y de la paciente. La ética en esta relación establece que, todo acto médico debe partir del consentimiento o rechazo válido (6) del paciente que acepta o no la propuesta del médico, la cual se basa en una adecuada información, que implicará un adecuado entendimiento del problema, valorando sus riesgos y beneficios, la probabilidad de la ocurrencia de daños y perjuicios y las alternativas posibles de otros tratamientos.

El consentimiento nace de la autonomía del paciente, que requiere ausencia de cualquier coerción, tanto interna como externa, lo cual sitúa al paciente como una persona competente para decidir.

En este caso, la actitud de la paciente ha sido en todo momento de autonomía y, por lo tanto, ha sido competente para escoger en los distintos momentos del tratamiento. Sin embargo en la etapa final ella accedió a la cirugía, a la cual se opuso siempre, pero ya tardíamente, acosada por la gravedad del cuadro.

El error médico fue actuar en las instancias claves, con gran acento complaciente motivado por las condiciones sociales de la paciente y de no haber sido reparado ese error en su momento, con las medidas terapéuticas adecuadas. Los resultados aleatorios de la terapia alternativa no modificaron la evolución trágica.

Tal actitud médica fue entonces irracional y, además, en el último período evolutivo de la enfermedad, hubo paternalismo fuerte y ensañamiento terapéutico (4), con actos desproporcionados por imponerse la terapia alternativa, en un estado de autonomía derrotada y sin recuperación posible.

Este último período encubre un acto de eutanasia (5) activa por el encarnizamiento del acto y ante lo irremediable del curso clínico y el desenlace próximo.

Consideraciones

En oncología, el curso evolutivo de la enfermedad, desde sus comienzos, ofrece facetas imprevisibles de orden clínico y sólo pueden obtenerse datos concretos, singularmente relevantes.

Este hecho juega un papel muy importante tanto para el médico que plantea su natural inclinación de beneficencia para resolver el problema del paciente, como para el enfermo que desde su autonomía deberá expedirse para elegir el tipo de tratamiento.

Lo descriptivo de la información clínica corresponde a valores estadísticos, es decir a tendencias de la enfermedad y ello incidirá en conductas determinadas, en la relación contractual médico-paciente, para lograrse el consentimiento válido.

La conducta médica debe ajustarse a los siguientes puntos:

- a) Información plena e inteligible; b) valoración precisa de la biología celular e inmunotumoral, con argumentos adecuados para obtener el consentimiento; c) enfatizar el valor vital más que el funcional en el tratamiento elegido, independientemente, del consentimiento válido, ya que si no hay acuerdo en este sentido, el paciente o el médico, se apartará; d) la autonomía del paciente no debe inducir la complacencia del médico, en términos de decisiones no ortodoxas del tratamiento oncológico; e) el paternalismo leve debe justificarse, en los estadios puntuales del tumor, que corresponden a etapas de no retorno en el curso de la enfermedad, en aquellos pacientes minusválidos e irracionales; f) la autonomía del paciente que permite rechazar el planteamiento médico, libera al profesional de su responsabilidad ética y jurídica y lo aparta del asunto.

La conducta del paciente debe apuntar a las siguientes consideraciones:

- a) El paciente racional debe exigir información plena del problema, con todas sus implicancias para dar su consentimiento válido; b) la decisión para cada estadio de la enfermedad, es única e irrepetible; c) la autonomía debe actuar impulsando la acción de buenos diagnósticos, con buenos equipos médicos, en instituciones de complejidades técnicas adecuadas; d) los estados de incompetencias parciales por coerción, justifican la acción paternalista del médico, en los estados de grave evolución sin llegar a la

etapa del tratamiento desproporcionado o encarnizado; e) las respuestas relacionadas con la racionalidad o irracionalidad del paciente, con respecto al tratamiento oncológico, deben ser debidamente consideradas a través de la autonomía plena o de la debida subrogancia correspondiente; f) los compromisos del médico y de las instituciones, cesan en virtud de la decisión del paciente, en poder de su autonomía.

En el presente caso observamos actos de racionalidad y competencia determinadas por la autonomía de la paciente.

También se observan actos de irracionalidad en las decisiones del médico, al utilizar programas no ortodoxos en el tratamiento; pero también actos de competencia parcial seguidos de incompetencia, en la fase final del tratamiento, por parte de la paciente.

Creemos, que las decisiones en el campo oncológico, se tornan a veces puntualmente fluctuantes, motivadas por situaciones límites de ambas partes. Por ello, el abordaje más útil a considerar es resolver el contrato en el espacio clínico ofrecido en el momento lúcido que representa la primera entrevista, y desde allí maximizar paso a paso las condiciones hacia un mejor diagnóstico y pronóstico posible, a fin de lograr una mejor calidad terapéutica, en el marco de la mútua autonomía de la relación médico-paciente.

Abstract - Consent or Rejection in Clinical *Oncological Treatment*

The decisions reached in a doctor/patient relationship, especially in the oncological field, should be based on a *fully* informed consent and should also allow for the unfettered rejection of the entire medical treatment proposed in such an instance.

This position is conditioned to the autonomy of the patient and the paternalism of the doctor. However, decisions in oncology have the particularity of placing the clinical evolution of the tumor at odds with the patient's right to exercise autonomy.

In this context, the biogenic conditions of the tumor in respect to its evolutionary invasiveness should be taken into account, because this factor constitutes an important variable in the evaluation of the medical treatment offered by the doctor, which the patient will have to accept or reject.

For this purpose, the article proposes the analysis of the therapeutic options in the course of an established treatment, which can be called "levels of decision". Such an attitude will regulate and assert the ethical commitment in the delicate doctor-patient relationship.

Referências bibliográficas

1. Gert B. *Morality: a new justification of the moral rules*. New York: Oxford University Press, 1988.
2. Culver CM, Gert B. Ethical issues in oncology. *Psychiatr Med* 1997;5:389-404.
3. Gert B. Seminario sobre la "Ética en el final de la vida". Maestría en ética aplicada. Buenos Aires: Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires, 1995. (apuntes de clase).
4. *Gaudium Et Spes*. Concilio Vaticano II. s.l.: Paulinas, 1993.
5. *Declaraciones sobre la entanasia*. 2ª.ed. s.l.: S.C.D.F, 1992.
6. Gert B, Bernat JL, Mogielnicki RP. Distinguishing between patients refusals and request. *Hastings Cent Rep* 1994;24(4):13-15.

Endereço para correspondência:

Barros Pazos, 6474
1439 - Buenos Aires
Argentina