

LA BIOÉTICA Y LA INFORMACIÓN SOBRE LA MUERTE.

BIOETHICS AND INFORMATION ABOUT DEATH

Dra. Claude Verges de López

Pediatra Neumóloga, Doctora en Educación, Coordinadora de la Comisión de Bioética del Hospital del Niño, Facultad de Medicina / Instituto de la Mujer, Universidad de Panamá.
Trabajo presentado en el 20º Congreso Científico Nacional.

RESUMEN

A pesar de los avances tecnológicos, algunas enfermedades son incurables todavía. Las recomendaciones bioéticas priorizan la autonomía de los pacientes y el derecho a la información, aun en caso de un pronóstico fatal. ¿Cuál es la situación en Panamá? El objetivo de este trabajo es de analizar las actitudes frente a la noticia de la muerte desde la bioética.

Metodología: Cien entrevistas profundas, abiertas, personales y confidenciales sobre la muerte, y del derecho de las personas a la información y a la autonomía de decisión, con personal médico de diferentes áreas, enfermos graves y sus familiares. Los datos de las entrevistas fueron agrupados por categorías y según la enfermedad (aguda grave con muerte posible en menos de una semana; y enfermedades crónicas con muerte considerada en semanas, meses o años).

Resultados: El 80% del personal médico y 90% de los familiares consideran que la información sobre la muerte de un enfermo grave debe darse desde el momento que se considera esta posibilidad pero 80% del personal médico y 97% de los familiares rechazan la determinación temporal de la muerte. Esta actitud es independiente de creencias religiosas, género y nivel social de las personas, aunque los indígenas consideran que no debe darse la información al propio individuo, ya que la esperanza es importante. Esta actitud difiere de algunos principios teóricos de la bioética pensados fuera del contexto real de los individuos y de la práctica médica.

Conclusión: La información sobre la muerte debe individualizarse en el marco de las normas bioéticas, y de la cultura local en el marco de la autonomía del paciente, de sus familiares o de su grupo social.

Palabras claves: Bioética, muerte, personal médico, pacientes, familiares.

ABSTRACT

Instead of the technological advances, some disease are still present. The bioethics recommendations optimized the patient's autonomy and the right of information, instead of the worst prognosis. Which is the situation in Panama? The objective of this work is to analyze the impact of death.

Methodology: One hundred deep, open, personal and confidential interviews about death, and the right of the patient to receive information and make decisions about themselves, with different medical groups from different areas, patients and parents. The information obtained in the interviews was organized in categories by disease (acute severe with possible death less than one week; and chronic diseases with death in long terms).

Results: 80% of medical group and 90% of family members said that the information about death in a severe patient has to be told since the moment of considering the possibility but 80% of the medical group and 97% of family members retracted the temporal determination of death. This attitude was separated from religion, gender and social level of the persons, instead the indigenous that prefer not to give the information to the sick person, because the hope is important. This attitude is different from some bioethic's principles outside the real context of the people and the medical practice.

Conclusion: The information about death has to be individualized in the bioethic parameters and in the local culture with the patient's autonomy, his parents or social group.

Key words: Bioethics, death, medical group, patients, parents.

INTRODUCCIÓN

"Hay dos cosas hermosas en la vida: el amor y la muerte"

Giacomo Leopardi

El debate sobre la muerte está ligado a dos conceptos: la muerte como proceso hacia otra forma de vida y la muerte como ruptura y oposición a la vida. Este debate está claramente definido en la lucha entre las religiones y la racionalidad agnóstica. Sin embargo, es más difusa y encubierta en la práctica médica. La muerte es vivida como un fracaso del cuerpo médico en representando la negación de su esencia, que es la curación de las enfermedades y el mantenimiento de la vida. Los avances tecnológicos y el auge de las investigaciones genéticas han reforzado esta idea de la omnipotencia médica que ha permitido prolongar la vida y rescatar de la muerte a algunas personas. Pero esto mismo implica que el médico vive las contradicciones entre la racionalidad científica que le indica cuando la muerte es inevitable y su formación de "salvador de vida". Además, los médicos son parte de la sociedad y su cultura religiosa, tiene un gran impacto sobre su forma de reaccionar frente a la muerte.

Es por ello que la bioética se considera un espacio de reflexión y de confrontación de ideas, no para formular normas o leyes de convivencia, sino para llegar a un consenso sobre temas fundamentales de las ciencias de la salud relacionadas con el ser humano. La muerte de las personas enfermas presenta varias facetas para el debate: ¿Cómo enfrentar la persona a su muerte? ¿Qué hacer frente a una muerte inevitable? ¿Cuál es el rol de la familia y de la sociedad en cuanto a la muerte?

El primer principio, y actualmente la base única de la relación médico - paciente en los países anglosajones, es el de la autonomía como concepto filosófico fundamental defendido por Immanuel Kant y John Stuart Mill. El valor de las personas es incondicional² y ellas deben decidir sin interferencia. Esto se expresa en la práctica médica como reglas de conducta, dentro de las cuales citaremos las dos que corresponden a nuestro propósito:

1. Respeto a la privacidad y confidencialidad

La información es únicamente para el paciente y a su vez éste último decide si recibe toda la información que posee o solamente lo que considera pertinente. Esta posición se apoya en la libertad de cada persona de elegir lo que considera conveniente para si, y la madurez intelectual y psicológica que posea para hacer frente a cualquier información, incluyendo la de su propia muerte

en un momento dado. Al formar un diálogo entre el médico y el paciente, si bien esta actitud implica el respeto mutuo, no toma en cuenta los factores sociales y culturales particulares de su personalidad, ni la angustia frente a este tipo de noticia, y niega la importancia de las relaciones afectivas de apoyo por parte de la familia. Es una actitud propia de países desarrollados y altamente urbanizados, en los cuales los valores individualistas son reconocidos socialmente y las familias son nucleares o inexistentes. Esta transferencia de responsabilidades sublima, escondiendo los aspectos legales de la relación entre médico y enfermo. Es por ello que la Declaración sobre la Promoción de los Derechos Humanos de los Pacientes en Europa³ menciona a la autodeterminación y no a la autonomía. La autodeterminación es la acción de determinar por si misma lo que la persona considera conveniente para su calidad de vida, sin que esta acción implique la independencia total, como soledad única, de los demás.

2. La no maleficencia: *Primum non nocere*

William Frankena sugiere que la no maleficencia es un aspecto de la beneficencia⁴.

Pero los límites del bien y del mal están fijados por creencias y preceptos morales y religiosos dominantes en la sociedad en una época particular, y a los cuales se adhieren los médicos, grupal o individualmente. En el Panamá actual, la moral y la religión están estrechamente ligados, tanto en la enseñanza como representantes de los valores. Como la muerte tiene una representación cruel, implacable y de ruptura definitiva con los valores de la vida, la religión aporta un escape deseado porque representa la ayuda de un ser supremo omnipotente y detentor de todos los poderes, inclusive de detener a la muerte y de orientarla hacia otra etapa.

El ser humano necesita metas para construir el futuro y dar sentido a su vida y la perspectiva de la muerte impide la construcción de ellas. Han sido descritos numerosos casos de sobrevivencia y de remisión de enfermedades, cuando las personas se han aferrado hacia una meta fuerte, como la religiosa. Es por ello que los equipos multidisciplinarios integran a religiosos. Sin embargo, esta actitud está sesgada por los prejuicios sociales que acompañan a toda religión: rechazo de otras creencias (indígenas y africanas), desconocimiento, miedo y racismo. Los pacientes de estos grupos se encuentran privados de todo apoyo espiritual en las instituciones de salud. Inclusive, se presentan ocasiones en las cuales los representantes de la religión católica, por ser dominante, impone su creencia en situaciones como la extrema unción o el bautizo de pacientes moribundos. Esta situación se asocia a la dificultad de expresarse en su propio idioma.

Probablemente, estos factores negativos explican en parte porqué los enfermos de origen indígena prefieren regresar a su comunidad para morir. Entonces, la intención de benevolencia puede transformarse en maleficencia cuando se rechaza esta solicitud o la compañía de amenazas o culpabilización.

Hay una transferencia implícita de la propiedad del cuerpo hacia el médico que asume el derecho y la responsabilidad de devolver la salud. Este proceso puede constar de varias etapas: automedicación inicial, participación del grupo familiar o de vecinas, medicina natural y en último recurso, medicina occidental; en ocasiones pueden utilizarse los recursos simultáneamente.⁵ Cuando no se obtiene respuesta, puede cerrarse el círculo o acabar con escape religioso.

METODOLOGÍA

Se realizaron cien entrevistas profundas, abiertas, personales y confidenciales sobre la muerte y del derecho de las personas a la información y a la autonomía de decisión, con personal médico de diferentes áreas (N = 44), enfermos graves (N = 16 adolescentes y adultos) y sus familiares (N = 40) de enero al mes de agosto de 2001. El personal médico pertenecía a las áreas de: Cuidados Intensivos (6), Oncología (6), Cardiología (4), Cirugía (4), Urgencias (6), Psiquiatría (4), médicos generales y médicos internistas (8) y pediatras (6). Los enfermos tenían diagnósticos de: cáncer con metástasis, infarto, malformaciones congénitas incompatibles con la vida (sólo familiares), traumas múltiples y cirugía complicada. Se trató de mantener un equilibrio entre los géneros en ambas categorías, el cual se mantuvo para el personal médico (24 mujeres y 20 hombres) y para los enfermos (8 mujeres y 8 hombres), no así en el grupo de los familiares (28 mujeres y 12 hombres). Se incluyeron representantes de todas las etnias de manera espontánea.

La selección de las personas entrevistadas fue por relaciones personales, referencias y encuentros casuales debidos al diagnóstico y a la empatía con el médico tratante. Se aclaró el objetivo de las entrevistas y se preservó la privacidad de la identidad.

Las entrevistas se desarrollaron como conversaciones sobre el tema central de la muerte ligada a la enfermedad del propio enfermo, igual por sus familiares, y/o a la experiencia del cuerpo médico en cuanto a la muerte de los pacientes que había atendido y según el tipo de enfermedad. El temario incluía: la información sobre la muerte probable y su relación con la enfermedad (quién estuvo a cargo, cómo, cuándo, qué sentimientos experimentó, qué reacciones suscitó), cuáles son las

necesidades y las esperanzas para enfermos y familiares, cuáles son las necesidades y los cambios experimentados para el cuerpo médico, qué importancia tienen las religiones. Las entrevistas duraron entre dos y cinco horas, de acuerdo a la disponibilidad del entrevistado, de su necesidad de comunicar y de la empatía establecida entre la investigadora y la persona.

Los datos de las entrevistas fueron agrupados por especialidad médica y según el pronóstico médico de la enfermedad [aguda grave con muerte posible en menos de una semana (N = 7) y enfermedades crónicas con muerte considerada en semanas, meses o años (N = 9)]. Los datos se presentan en el texto con sus porcentajes. Para la comparación de los datos se utilizó la prueba de Chi cuadrado con intervalo de confianza de 95% ($p < 0.05$).

RESULTADOS

Todos los enfermos así como sus familiares consideraron que el médico tratante es responsable de informarles de la posibilidad de un desenlace fatal. Todos rechazaron enterarse por medio de una tercera persona, aunque sea del equipo de salud.

El 86% del personal médico, 75% de los enfermos y 97.5% de los familiares consideraron que la información sobre la muerte de un enfermo grave debe darse desde el momento que se considera esta posibilidad, independientemente de la especialidad, del diagnóstico y del género del paciente ($p < 0.05$). Sólo interfirió la edad para los enfermos: donde 4 de los adolescentes entre 13 y 18 años rechazaron toda posibilidad de muerte aún cuando aparentaron aceptarla para "que los dejen en paz con los discursos", aunque también reconocieron que necesitaban el apoyo y el cariño de sus familiares y del personal de salud. Además, las motivaciones personales fueron diferentes: para los enfermos y sus familiares se trataba del conocimiento de la propia enfermedad, de los tratamientos a considerar, particularmente con la medicina alternativa, y para regularizar todo asunto personal o económico familiar. Estas personas aceptaban y a veces buscaban el apoyo emocional profesional del personal de salud, pero también y mayormente, de la religión. Esta última les aportaba la esperanza de retrasar o anular el desenlace fatal. De las entrevistas, apareció que esta evolución es más rápida a mayor edad de las personas y con el menor nivel educativo, además de estar ligada al propio diagnóstico y pronóstico de enfermedades graves con muerte a mediano y largo plazo. En el caso de las enfermedades catastróficas agudas, la aceptación y el resultado del apoyo psicológico del personal de salud y de los religiosos dependió del grado de conciencia del propio enfermo, del grado de sentimiento de culpa de

los familiares y de las relaciones anteriores de los familiares con el enfermo. En las conversaciones, los familiares se sintieron siempre culpables de la enfermedad de sus hijos adolescentes, más aun cuando se trataba de un accidente súbito. La noticia de la muerte próxima era vivida como una agresión contra sus planes de vida y a su vez se tornaban agresivos contra el personal médico anunciador de la mala noticia. Cuando a ello se sumaba la discrepancia entre profesionales de la medicina, los familiares preferían escuchar al que negaba la muerte.

En ciertos casos el rechazo fue suscitado por la propia actitud implícita (en sus actitudes de rechazo, desconfianza) o abierta en casos de enfermedades prevenibles o accidentes ("¿porqué vino tan tarde?", "¿no sabe que esta enfermedad se puede evitar con una conducta sana y alimentación adecuada?", "¿porqué tiene tantos niños si no los sabe cuidar?"). En contraparte, el familiar se tornaba agresivo o se limitaba a la comunicación mínima imprescindible; los indígenas se encerraban en un mutismo que explicaban por un desconocimiento del español. En estos casos, la intervención de otro personal de salud y la cohesión familiar se sintió aun más necesaria para la aceptación de los hechos.

Los enfermos como sus familiares reconocieron haber establecido relaciones de total dependencia de sus médicos tratantes desde el momento de la aceptación de la noticia de la muerte probable. Sin embargo, esta relación de dependencia era condicionada por la confianza previa que tenían en el médico y por el tipo de diagnóstico. Fue más rápido y completo en los casos de enfermedades catastróficas agudas (N = 7/7); al contrario 4 de los 12 casos de enfermedades catastróficas progresivas en los enfermos adultos solicitaron una segunda opinión, y habiéndola obtenido regresaron con su médico tratante o se quedaron con el nuevo galeno por su mayor poder de convencimiento; estos enfermos eran de un nivel cultural universitario y de clase media.

El 100% de los enfermos y sus familiares desean que se acepte el sacerdote de su elección en las instituciones de salud. Los indígenas expresaban el deseo de llevar a sus familiares enfermos antes del desenlace fatal, dada su situación económica y la voluntad de realizar la ceremonia en su entorno cultural.

El 80% del cuerpo médico, 100% de los enfermos y 89% de los familiares rechazaron la determinación temporal de la muerte. Esta actitud era independiente de creencias religiosas, género y nivel social de las personas. Pero estuvo relacionado con el diagnóstico: 100% de las enfermedades catastróficas agudas y 89% de las crónicas en el caso de los familiares; y de las especiali-

dades médicas: 9 de 20 especialistas consideraron que es posible predecir el tiempo de evolución de una enfermedad particular con cierta certeza. Al contrario, 6 de 16, rechazaron totalmente hablar de la certeza de la muerte con los enfermos que trataban o con sus familiares, ya que por motivos religiosos o filosóficas afirman que siempre se debe conservar la esperanza. Todos ellos citaron uno o dos casos excepcionales de evolución positiva a más de diez años.

Los motivos para informar sobre la muerte fueron diferentes: para 84% de los 38 médicos que hablaron de esta posibilidad con los enfermos que atendían o sus familiares, las consideraciones éticas sobre el derecho a la información completa de la enfermedad y su evolución se asociaron a las consideraciones de una posible demanda legal. Para este grupo, la evolución de la relación médico – paciente hacia un contrato de servicios, ha mermado la confianza que existía anteriormente. En consecuencia, el cuerpo médico debe estar siempre a la defensiva y la información clara de todas las posibilidades, sin exclusión, pero también sin cerrar la esperanza.

Treinta de los 38 médicos refirieron vivir siempre con angustia la muerte de los enfermos que atienden o no aceptar, o entender, las reacciones agresivas de los familiares. Igualmente, se reflejó una gran incomprensión de la actitud "fatalista" de las familias indígenas frente a la muerte y la decepción de no poder establecer un contacto con ellas similar al que tenían con los demás familiares. Para un grupo de médicos, los indígenas, por su cultura, no entienden la información brindada sobre la enfermedad de su familiar lo que impide tomar las decisiones adecuadas. En un caso reciente, dos médicos invocaron el Código de la Familia y la protección de los menores para tomar decisiones drásticas contra de la voluntad de la familia. Esta actitud refleja la contradicción entre los conocimientos y los sentimientos y convicciones del cuerpo médico.

DISCUSIÓN

La evolución científica y la modalidad de atención pública, aunque se observa también en los establecimientos privados, hace que la información sea compartida al interior del equipo de salud capacitado para la atención especializada de enfermedades particulares. Esta actitud es la más difundida en Panamá entre los equipos de salud que prestan atención a las enfermedades graves (cáncer, enfermedades cardiovasculares, enfermedades crónicas severas). En este caso, la privacidad se maneja al interior del grupo protector. A su vez, el carácter extensible de las familias, que facilita el intercambio de las responsabilidades entre los adultos, permite también diluirlas y así mismo atenuar el impacto

de las tensiones y angustias resultantes del dolor frente a una situación sin salida. Por otra parte, la cohesión del grupo, permite unir las fuerzas afectivas y morales hacia la esperanza de una mejoría y así prolongar cierta calidad de vida; sin embargo, en un grupo desunido, esta situación empeora las relaciones tensas. Del punto de vista deontológico, el equipo de salud ha roto la regla de privacidad y confidencialidad de la información del enfermo. Sin embargo, se podría considerar que tal ruptura está compensada por las normas de beneficencia o benevolencia. Además, esta actitud toma en cuenta la cultura latinoamericana, en la cual el carácter rural, y en ocasiones feudales, de la estructura familiar es todavía frecuente. Por lo mismo, las entrevistas realizadas permiten observar un consenso entre médicos y enfermos frente a la información de la muerte, aun cuando las razones de este consenso no sean exactamente las mismas.

La adopción de leyes de protección de la niñez y de toda persona con discapacidad física o mental traen consigo conflictos no previstos. Estos conflictos aparecen cuando uno o ambos padres no aceptan estas medidas y consideran que tienen la responsabilidad y la prioridad de las decisiones. Los argumentos esgrimidos cuestionan la práctica médica occidental y las leyes que no toman en cuenta los valores y las creencias de un grupo o un individuo particular: "Las leyes son hechas por ustedes, y sirven para acusarnos y perseguirnos si el niño se muere en la casa porque piensan que no lo hemos atendido. ¿Pero quién los acusa y los castiga a ustedes por entregarnos a un niño muerto?" Este cuestionamiento de un padre obliga a la reflexión sobre la muerte y la calidad de vida, y el derecho a morir con dignidad rodeado de los suyos. Los niños no tienen derecho a decidir por sí mismos, y debajo de cierta edad, ellos no tienen la capacidad de razonamiento para hacerlo. Hasta unos años atrás, las leyes aceptaban las decisiones de los acudientes, la potestad de decidir lo que creyeran lo más adecuado. Sin embargo, los derechos de la niñez y de los grupos vulnerables ha disminuido este poder compartiéndolo con otros representantes del poder: médicos, maestros, abogados... Al no abordar cada caso de manera individual e integral, y al establecer parámetros absolutos e universales, los beneficios de las leyes protectoras pueden ser desviados por estos grupos para la reafirmación de su poder. Es por ello que la vigilancia participativa de los Comités de Bioética debe conducir a la reafirmación permanente de los derechos humanos de los enfermos.

CONCLUSIÓN

La información sobre la muerte posible de un enfermo sigue siendo un tema sensible para todos los actores de las enfermedades catastróficas. No existe fórmula ni

norma que permiten abordar este tema de la misma manera que las complicaciones biológicas. Sin embargo, el público exige del cuerpo médico una capacidad de comprensión, seguridad e infalibilidad. Este último responde todavía a esta solicitud, pero los cambios de la sociedad influyen negativamente sobre las relaciones de confianza mutua entre médico y enfermo. El respeto de los derechos humanos de los enfermos implica la observación de las normas bioéticas de autonomía y derecho a la información por parte del cuerpo médico.

REFERENCIAS

1. Frosini V. Derechos Humanos y Bioética. Editorial Temis, Bogotá, 1997.
2. Lolas F. Bioética. Editorial Universitaria, Santiago de Chile, 1998. p 52.
3. Lenoir N. Aux frontières de la vie: une éthique biomédicale à la française, Rapport au Premier ministre. La documentation Française, Paris, 1991. p 145.
4. Lolas F. Bioética. Editorial Universitaria, Santiago de Chile, 1998. p 55.
5. Verges de López C. Utilización de los recursos de salud. Avances de Investigación. Instituto de Estudios Nacionales, Universidad de Panamá; 1996. p23.
6. Allègre C. Dieu face à la science. Editions Fayard, Paris, 1997.
7. Bouchayer F. Autres Médecines, autres moeurs, Autrement, série Mutations, Paris, 1997, N°85.
8. Centro Universitario de Estudios de Bioética. Qué es la Bioética? 1998, Colección Académica "Cuadernos de Bioética" Puebla, México.
9. Gattens M. Imaginary Bodies. Ethics, Power and Corporeality, Routledge, UK, 1996.
10. Gimeno A. La familia: el desafío de la diversidad. Editorial Ariel Psicología, Barcelona, 1999.
11. Gólcher I. Testimonio de una Victoria. La derrota de un cáncer metastásico. Editorial Sibauste, Panamá, 1999.
12. Harding S. The "Racial" Economy of Science. Toward a Democratic Future, Indiana University Press, USA, 1993.
13. Hernández R. Cuatro ensayos de bioética: Aborto, eutanasia, reproducción asistida, clonación humana. Panamá, 2001.
14. OPS/OMS Programa Regional de Bioética para América Latina y el Caribe, Chile, 1995.
15. Scarry E. The Body in Pain. The Making and Unmaking of the World, Oxford University Press, New York, USA, 1985.
16. Wright E. Feminism and Psychoanalysis. A Critical Dictionary. Blackwell Publishers, Great Britain, 1992.