

## Bioética en patología crónica

**Martha Tarasco Michel**

*Médico, Especialista en Foniatría. México D.F.*

La Medicina tiene varias formas de enfocar la patología de la que se hace cargo. Lo puede hacer desde el enfoque holístico (análisis global), o desde el punto de vista analítico (especial), pero siempre debe llegar a la resolución práctica de los problemas.

En este nivel curativo, nos encontramos con que, debido a la diversidad tan grande de patología a la que se tiene que enfrentar, la Medicina tiene tres modos genéricos de actuar, una vez que ha llegado al diagnóstico de la patología, por medio de la Clínica y de los Servicios Auxiliares de Diagnóstico. Estos son el modelo llamado médico, y que se refiere al tratamiento farmacológico de las enfermedades, el modelo quirúrgico, y el modelo rehabilitatorio.

Podemos ejemplificar estas situaciones con un caso muy sencillo. En un paciente pediátrico con faringoamigdalitis crónica de repetición, la conducta a seguir es médica, es decir, administrar los antibióticos pertinentes, orientados por los estudios de laboratorio.

Si ésta persistiera, con otitis medias secretorias secundarias que no cedieran al tratamiento médico, y con sintomatología claramente evidente para el paciente, como es el dolor, hipoacusia, etc, la conducta a seguir sería quirúrgica, drenando la caja media del oído y colocando tubos de ventilación timpánicos.

Pero si a pesar del tratamiento quirúrgico persistieran secuelas de tipo auditivo, enton-

ces la conducta a seguir caería netamente en el campo de la rehabilitación, ya que habría que hacer un nuevo diagnóstico de la patología auditiva remanente, revalorar la posibilidad de una nueva cirugía, y una vez efectuada o descartada, proceder a la adaptación de auxiliar auditivo si hiciera falta, y a la rehabilitación de su lenguaje.

Es justamente aquí donde se encuentran la mayor parte de las enfermedades crónicas. En el campo de la medicina de rehabilitación entran no sólo los padecimientos invalidantes de motricidad, de los cuales se hace cargo la Medicina de Rehabilitación Física, sino también la Psiquiatría, la Alergología, la Genética, la Foniatría, la Audiología, etc... y se entrelazan con otras varias especialidades médicas o paramédicas (psicología, ortodoncia, etc).

Hay que especificar que el manejo del paciente crónico se da en las tres subdivisiones que he mencionado, pero es importante situarnos en un contexto en el cual podamos entender qué sucede con el paciente crónico, con patología invalidante o estigmatizante. Las enfermedades crónicas representan un incremento cada vez mayor del porcentaje total de enfermedades, especialmente en las naciones industrializadas. Se encuentran en todas las edades, pero sobre todo en los extremos de la vida, es decir, en jóvenes y en pacientes de edad avanzada. No tienen predominancia social, pero estadísticamente están asociadas al bajo ingreso salarial, sin que exista una razón de causa efecto matemáticamente comprobable para ello.

La creciente velocidad de incremento de las enfermedades crónicas está relacionada con el avance continuo de la tecnología médica, que ha transformado los estados termina-

les en estados crónicos debilitantes. De tal manera que la duración de la vida ha aumentado, pero no así la calidad de la misma.

Como calidad de vida se entiende aquí el estado óptimo que el paciente pueda tener, en todas las esferas de su persona: ya sea en cuanto a la curación, la rehabilitación de su problema, o la adaptación al mismo, con la ayuda social, psicológica, etc... que sea necesaria.

No me refiero en cambio al sentido utilitarista de la calidad de vida que la considera como buena cuando pueda ser provechosa para la sociedad, y/o siempre que pueda producir bienes para ella. En caso contrario, como con las personas que presentan enfermedades invalidantes, y por consiguiente crónicas, este modelo ético justifica el no apoyar decisiones de ayuda para ellas o incluso, como sucede en países como Holanda, suprimirlas. Como sería el caso de la eutanasia, la eugenesia, la distribución de recursos sanitarios sólo para quienes puedan ser de utilidad a la sociedad, etc.

Así se puede entender mejor el hecho de que en Medicina y en bioética por consiguiente, no todos los problemas giran alrededor de las preguntas sobre la vida 'versus' la muerte, sino también sobre las condiciones en las que se desarrollará esa vida, y que aún si se tratara de una vida con todos los límites imaginables tendrá un valor insustituible.

Debido a esta incidencia cada vez mayor de las enfermedades crónicas, los médicos, los pacientes, sus familias y la sociedad misma deberán enfrentarse a varios problemas.

Por mencionar algunos, hablaré del **tiempo prolongado**, que es casi un distintivo de las enfermedades crónicas, de los problemas particulares que surgen en la **hospitalización**

de este tipo de pacientes, y que presentan algunas variaciones con respecto a la misma en problemas agudos, la **respuesta del paciente** frente al problema, el manejo de **las secuelas**, y la necesidad de integrar un **equipo de trabajo multidisciplinario**. No entraré en detalles de manejo logístico o médico, sino sólo mencionaré las áreas donde es necesario un manejo ético cuidadoso.

### Tiempo

En la mayoría de los casos serán enfermedades largas, con duración de meses, años, o hasta de por vida. Los tratamientos serán ocasionales, frecuentes o virtualmente continuos.

Esto causa en el paciente diversos problemas, desde la falta de credibilidad en el médico, pérdida de la esperanza de curación, deserción o inconstancia en los tratamientos, y si se trata de un niño, además, un desarrollo de personalidad alterado, problemas escolares, etc... O bien, en el caso de un adulto, pérdida del trabajo, aislamiento de la familia, de la comunidad, y en todos una disminución de la autoestima y un sentimiento de frustración.

En cuanto a la familia, deberá estar sujeta a los mismos requisitos de tiempo, para poder acompañar al paciente a sus consultas y tratamientos, pero sobre todo para proporcionar los tratamientos y terapias domiciliarias que requieren de tanto tiempo. Este, durante los primeros meses siempre suele unir a las familias en un esfuerzo común, pero cuando el paciente es adulto y la enfermedad se vuelve un evento cotidiano más, resulta una carga muchas veces insoportable.

Pero el tiempo prolongado significa tam-

bién gastos prolongados. Este llega a ser un gran problema, sobre todo si el sistema de salud del estado o el seguro de gastos médicos no puede hacerse cargo de todo. En cada país la asignación de recursos para las enfermedades crónicas es menor que para las agudas, y la distribución de los gastos entre el sector público y el privado es variable. Aunado al problema de un desempleo o de un subempleo, esto puede llegar a ser uno de los motivos principales de deserción en un tratamiento. En este sentido, la familia también tendrá que tomar medidas que permitan hacer frente a gastos médicos permanentes.

Hay que reconocer que la elevación de los costos también se debe a la tecnología tan sofisticada que hoy en día se utiliza para llegar a un diagnóstico, y que no es necesariamente indispensable, en todos los casos.

### Hospitalización

Muy raramente el paciente crónico requerirá ser hospitalizado, para continuar con tratamientos ya previstos, como en el caso de cirugías ortopédicas o de cirugía reconstructiva, en donde se requieren varias intervenciones con periodos de tiempo prolongados entre ellas, antes de que se logre un estado aceptable del paciente. Además, en el periodo de hospitalización se tratarán los procesos agudos de la propia enfermedad crónica, como puede ser un infarto, un accidente vascular cerebral, un politraumatizado, etc..., o bien se pueden aplicar tratamientos, como sucede en pacientes oncológicos, o se cuida un estado crónico persistente, como una inmunodeficiencia o una hemoglobinopatía, etc...

En estos casos es importante identificar

algunas situaciones que requieren un manejo ético cuidadoso.

En primer término se encuentra **la relación médico paciente** que cambia, ya que generalmente el cirujano no será el mismo médico que se hace cargo del padecimiento crónico. Pero aún si fuera él mismo, el equipo médico crece numéricamente, y las visitas del médico tratante se llevan a cabo generalmente con la compañía de sus ayudantes, por lo cual el paciente tendrá dificultad para experimentar la privacidad necesaria para la relación con su médico.

Por otro lado, el paciente se encuentra en una **situación límite**, ya que se encuentra sin defensas sobre todo emocionales, especialmente si se trata de un niño. No se debe infravalorar este aspecto, sobre todo cuando el motivo de la hospitalización es quirúrgico, ya que quienes somos médicos conocemos por ejemplo que la cirugía es una técnica agresiva, aunque pueda ser útil, y el propio paciente se siente agredido, aunque sea en un nivel emocional subconsciente. Por lo que el estado de ansiedad de un paciente hospitalizado, sobre todo antes de la cirugía, se comprende con facilidad. Y lo mismo puede decirse de la hospitalización por otros tipos de tratamientos no quirúrgicos.

Sería aconsejable que aún si el **médico tratante** habitual no estuviera a cargo del periodo de hospitalización, se mantuviera cercano al paciente, tanto como punto de referencia emocional, como para orientar a la familia.

### Respuesta del paciente

Muchos de los padecimientos crónicos no tienen una certeza diagnóstica, pronóstica, de

fases del padecimiento, de respuesta al tratamiento, etc. Este hecho, además del estado de angustia que causa tanto a los familiares como al paciente, provoca una situación en la cual el paciente buscará de cualquier forma **la solución que él desea encontrar**. Esto es, encontramos aquí a pacientes que recorren interminables listas de médicos, hasta hallar la respuesta que quieren y esperan escuchar, sin importar la validez científica de la misma.

Debido a esta situación se dan dos tipos de consecuencias: una es que el paciente puede hacer fracasar un tratamiento por el hecho de **abandonarlo**. La otra es que pueden darse **situaciones antiéticas** de parte de algunos médicos que traten de aprovechar una situación ventajosa desde el punto de vista económico para ellos.

Aquí la conducta a seguir sería el **informar** al paciente y a sus familiares del diagnóstico, pronóstico y tratamiento posibles, con los riesgos del fracaso, etc. E incluso en el caso de algunas enfermedades, es aconsejable sugerir al paciente que consulte con algún otro médico para que se sientan emocionalmente seguros antes de iniciar el tratamiento. Esto evita desilusionarse y deserciones, y también es la forma de ser ético frente al paciente, sin prometerle imposibles y, dentro de lo posible, dándole la información necesaria para que pueda organizar sus actividades y tenga bases para presupuestar los gastos.

### Secuelas

Otro de los problemas que el enfermo crónico tendrá que enfrentar serán las secuelas, por la multiplicidad de la patología agregada y por el tiempo de evolución prolongado.

Las estadísticas generales de las enferme-

dades crónicas muestran que, con una mayor edad del paciente y con menor escala socioeconómica, la susceptibilidad de que sufran patología relacionada al padecimiento primario y secuelas es mayor. Sin embargo estas estadísticas varían cuando se trata de enfermedades genéticas que son predominantes en niños.

Hay que tomar en cuenta que la multiplicidad de enfermedades, síntomas y secuelas, implica un manejo de un mayor número de problemas médicos, psicológicos y sociales.

En la vida diaria, y sobre todo cuando el tiempo de evolución del padecimiento sea prolongado, se deben tratar de evitar secuelas emocionales, como serían aislamiento de la familia, de los amigos y de la comunidad social a la que se pertenece, depresión, frustración, autodevaluación (que junto con un desarrollo alterado de la personalidad, se presenta sobre todo en los niños), angustia, etc.

Hay que tener en consideración el peso emocional que esto supone para la familia, ya que en la gran mayoría de los casos experimentarán los mismos sentimientos del paciente, además de sentido de culpa, negación, rechazo, etc... pero a diferencia de éste, y con el fin de ser un soporte emocional para el mismo, no podrán expresar sus emociones libremente. Y así, frente a la frustración del paciente que no ve resultados inmediatos, el familiar deberá animarlo y estimularlo para que prosiga esforzadamente con sus programas de rehabilitación, aunque el mismo familiar experimente un estado afectivo similar al del paciente.

Sin embargo, un manejo adecuado puede lograr motivar suficientemente, tanto al paciente como a la familia, para continuar el tratamiento.

Aún así, las secuelas o la sintomatología asociada pueden causar mayores problemas que la patología misma, como lo es, por ejemplo, la reducción de la motilidad que implica efectuar arreglos en la casa, y en el incremento en la cantidad y calidad del trabajo, resultando una sobrecarga y lentificación en las tareas domésticas y en las rutinas personales. Por ejemplo, el llevar a cabo los programas de terapia, puede contribuir a absorber tiempo y energía para el paciente y la familia, teniendo que cambiar la dinámica de la misma.

Uno de los roles de mayor importancia en la familia, es el de los momentos de esparcimiento, que logran un crecimiento y desarrollo de cada uno de los miembros y de la familia en general. Pero, cuando uno de los miembros integrantes se ve incapacitado para poder disfrutar de ciertas actividades, toda la dinámica familiar cambia, y debe adaptarse a ello.

La vida laboral también se verá afectada, interfiriendo algunas veces drásticamente con requisitos del trabajo, ya sea para el paciente como para sus familiares, y esto puede acarrear secuelas tales como desintegración, complejos de culpa, y pérdida del status social. Por todo esto, puede ser útil un 'counseling' o una psicoterapia, para poder enfrentar el impacto de la enfermedad, sus secuelas o su tratamiento.

Puede ser aconsejable, de permitirlo la situación emocional del pacientes y las posibilidades económicas, contar con el apoyo domiciliario de enfermeras, que además de la indiscutible ayuda material que aportan para el cuidado del enfermo, pueden tener la posibilidad de catalizar gran parte de las emociones negativas, tanto del paciente como de la familia.

En el caso de pacientes pediátricos, puede ser necesaria la educación especial, incluyendo terapias de rehabilitación física, de lenguaje y ocupacionales.

Es de suma importancia recordar que en los niños la escolaridad suele verse afectada. Por ello, sea a través del médico tratante, que del terapeuta de rehabilitación, es conveniente mantener un contacto con la escuela y coordinar un trabajo en equipo también con la misma.

### **Relaciones multidisciplinarias**

La patología crónica no suele presentar una enfermedad única, sino un complejo sintomatológico. Por ello es frecuente que existan diferentes etapas a lo largo de la historia natural de la patología. Y también, por la misma razón, el equipo sanitario que deberá hacerse cargo del paciente será múltiple. La multidisciplinaria puede darse a dos niveles: uno entre las diferentes especialidades médicas, y el otro entre médicos y personal paramédico.

Estas relaciones son enriquecedoras en sí mismas, ya que en una situación ideal, cada especialista aporta su punto de vista científico y su conocimiento para analizar y resolver el problema, y los profesionales paramédicos, tales como terapeutas físicos, del lenguaje, sicólogos, odontólogos, ortodoncistas, enfermeras, etc, aportan una solución pragmática al problema crónico.

En un ejemplo concreto, relacionado con mi especialidad, intentaré ilustrarles mejor esto.

### **Caso de malformación craneofacial**

Observamos en primer lugar la complejidad del problema:

1) el paciente más sus padres

2) diagnóstico:

- prenatal: posibilidad de abortar.

- postnatal: shock emocional para los padres, interconsultas para determinar diagnóstico y etiología (pregunta de los padres: ¿qué hice mal? ¿De quién fue la culpa?), posibilidades terapéuticas: curación; rehabilitatorias: secuelas; tiempo, procedimientos, costos.

3) interconsultas: quién las sugiere, ginecólogo o pediatra; tratamiento y/o rehabilitación; valoración de resultados; seguimiento.

4) resultados finales: normalidad; adaptación: escolaridad, familia, comunidad social, trabajo, etc; secuelas.

Hemos visto hasta aquí la resolución ideal de un caso de relaciones multidisciplinares, sin embargo sabemos que existen problemas importantes a este nivel, por ejemplo, el hurto de pacientes, los problemas de comunicación con cada uno de los niveles de profesionales ya expuestos, la imposibilidad de contar con recursos del estado para ayudar a este tipo de pacientes, las dificultades institucionales para establecer una relación de seguimiento adecuada, las presiones del paciente para su médico, el hecho de poder ayudar al paciente a reintegrarse socialmente, las dificultades para poder lograr una atención completa e integral, en lugar de fraccionada y dividida, etc.

Por ello, como puntos de referencia en los que el médico pueda apoyarse para regular su conducta, cuando se encuentre frente a las múltiples disyuntivas éticas que presenta el ejercicio profesional, la bioética personalista propone algunos principios éticos de los cuales podemos aplicar tres a la patología crónica. Estos son:

**El derecho a la vida**, que en este tipo de enfermedades no sólo se entiende como la posibilidad de vivir o morir, sino también el derecho a tener los cuidados necesarios para una vida digna, aunque se tratara de una persona con limitaciones invalidantes.

Con esto, no pretendo caer en ninguno de los extremos que adoptan algunas otras posturas en bioética, esto es:

1) que si la vida no tiene una ciertas características, no vale la pena ser vivida.

2) o bien que el paciente pretenda a toda costa tener una vida con cualidades determinadas, que debido a los límites que impone la patología que presenta, no son factibles de obtener.

**El principio de libertad**, por el que el paciente y/o sus familiares tienen derecho a ser informados sobre el padecimiento, el tratamiento y el pronóstico, y a aceptar o rehusarse a seguirlo. Pero también este principio permite al médico poder presentar una objeción de conciencia frente a los requerimientos del paciente.

**El principio de subsidiariedad**, que significa la consideración de nuestra vida y de la de otros, no sólo como un bien personal, por haber sido un don, sino también con responsabilidad hacia la sociedad de la que forma parte.

Y de la misma manera, la sociedad se debe comprometer, por este principio, a proporcionar beneficios a quien más los necesite, esto es no dar a todos por igual, ni mucho menos, según la utilidad que puedan proporcionar a la sociedad, sino proporcionar a cada uno las oportunidades de atención de salud (en este caso), en la medida en que las necesite.

Desde luego las aplicaciones pueden ser múltiples, las circunstancias serán diversas en cada caso, pero lo más importante es tener siempre en cuenta la totalidad de la persona que es el paciente, y respetar su dignidad humana, considerando su entorno familiar y social, que en las enfermedades crónicas siempre se ven afectados.

### **BIBLIOGRAFÍA**

T.W. Reich a cura di. *Encyclopedia of Bioethics* Vol 1, 2, 3, 4. New York. The Free Press, 2nd Edit. 1982.

Tom L. Beauchamp, James F. Childress. *Principles of Bioethics*. New York, Oxford Univ. Press, 3rd Edit. 1989.

Elio Sgreccia. *Manuale di Bioetica*. Vita e Pensiero, Milano, 1ª edic. 1989, Vol 1 e 2.

Robert M. Veatch. *Medical Ethics*. Jones and Bartlett Publishers, U.S.A. 1989.

Xabier Thèvenot. *La Bioethique*. Le Centurion. Editions Paulines. Québec. 1989.

Dionigi Tettamanzi. *Bioetica*. Piemme, Milano, 2nd Edit, 1990.