

¿SE DEBE COMUNICAR EL DIAGNOSTICO EN EL ALZHEIMER? PROBLEMÁTICA ÉTICA

José García Férez

Profesor ayudante en la Facultad de Teología de la Universidad Pontificia Comillas. Secretario de la Cátedra de Bioética y del Máster de Bioética de dicha Universidad. Profesor de Bioética en el Centro de Humanización de la Salud.

La enfermedad de Alzheimer es una de las más terribles patologías que puede sufrir un ser humano: primero por su carácter irreversible e incurable; segundo por su cronicidad y tercero, por ser una dolencia que va poco a poco destruyendo a la persona y apartándola de sí misma y de los demás. Por ello, asumir el riesgo de comunicar el diagnóstico de esta enfermedad entraña un complejo dilema moral: decir o no decir a la persona enferma lo que tiene.

Esta controvertida cuestión debe ser abordada desde un planteamiento ético fundamental no exento de crítica y revisión continuas. Para ello partiremos de unos preliminares éticos como son la importancia de la ética en la toma de decisión clínicas, los valores y actitudes morales que rigen la práctica profesional médica y el derecho que tiene todo paciente a ser informado y consentir sobre lo que se le debe o no hacer. Para asumir esta toma de decisiones tendremos en cuenta que no existe una fórmula milagrosa ni universal y que es necesario articular la solución desde los cuatro principios básicos de la bioética (principios de no-maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia) y cómo afectan cada uno de ellos a los interlocutores implicados en el caso concreto. Finalmente se tratará de ofrecer una reflexión breve sobre lo que podría denominarse “práctica correcta” y la excepcionalidad que en algunas ocasiones en dicha práctica, así como un llamamiento a lo que se puede considerar el culmen de la profesión sanitaria: la búsqueda de la excelencia.

I. PRELIMINARES ETICOS

1. Importancia de la ética en la toma de decisiones médicas

Antes de empezar afirmando la necesidad de la ética en las cuestiones clínicas es necesario definir qué es la ética y por qué ha derivado en lo que hoy día se denomina bioética o ética aplicada. La ética es aquella disciplina que estudia la dimensión moral de la conducta humana, esto es, se ocupa del complejo mundo de lo que debe o no debe hacerse, de lo correcto y lo incorrecto, de lo bueno y lo malo, etc. La bioética, que etimológicamente significa “ética de la vida”, sería aquella rama del saber ético que tiene que ver con el mundo de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud.¹

La bioética es importante para todos los ciudadanos, pero en especial para los profesionales sanitarios. Haciendo honor al lema atribuible a Gregorio Marañón de que

¹ Esta aceptación de la palabra bioética resulta una concepción restringida de la misma, pues abarca cuestiones de índole no sólo médicas sino también ecológicas. Pero aquí la vamos a manejar desde el sentido de lo que podría llamarse ética médica o ética sanitaria.

al médico no le hace falta la ética, de la ética y de la bioética se puede prescindir, eso sí, pagando un alto precio.

Por otro lado, se está notando un cambio significativo en la práctica médica, primero, por estar ésta sometida a cierto exhibicionismo público y, segundo, por estar siendo revisada por los llamados Comités Asistenciales de Ética (CAEs). Unido a estos factores se suma el hecho de que los pacientes están adquiriendo una mayor educación en materia sanitaria y un mayor protagonismo en el uso de su autonomía en las decisiones médicas (en los modelos de relación clínica se ha pasado de una relación paternalista-vertical, a otra más democrática-horizontal).

2. Valores profesionales y actitudes éticas de los médicos

Vamos a exponer, en los siguientes cuadros, los principales valores y actitudes de los profesionales sanitarios. Asimismo desglosaremos la importancia que tienen estos para el tema en cuestión que nos interesa.

VALORES PROFESIONALES	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Compromiso personal y profesional 	<p>Supone reconocer la importancia de la persona como tal y tener un profundo respeto por el otro. El compromiso se manifiesta en el interés que el médico tiene por la autonomía y la autodeterminación de la persona enferma.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Respeto de la dignidad 	<p>En situación de dilema ético, el médico debe contribuir a una elección que respete los valores y opciones de la persona. Respetar la dignidad significa trabajar por el reconocimiento de los valores y derechos de la persona.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Autonomía y Autodeterminación 	<p>La relación de ayuda es el instrumento del cuidado, trata de poner a disposición de la persona enferma “cuidada” todo el bagaje de conocimientos, habilidades,... del médico. El cuidado se realiza bajo la premisa de que toda persona tiene capacidad de cuidar de sí misma si recibe la ayuda pertinente</p> <p>¿Cómo?:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Fomentar su autonomía ▪ Saber cuidar (formación) ▪ Capacitación de la persona para poder elegir (no se es incompetente para todo)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Individualización 	<p>La creciente protocolarización de las atenciones sanitarias tiende a no considerar suficientemente los aspectos particulares de cada situación. Los protocolos hay que adaptarlos en función de las circunstancias y deseos de la persona</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Excelencia profesional 	<p>Consiste en trabajar con competencia y profesionalidad (humana y técnica)</p>

ACTITUDES ETICAS	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Emociones y sentimientos 	<p>La mayoría de situaciones de cuidados</p>

	están cargadas de emotividad: médicos y enfermeras suelen sentir alegría, tristeza, desazón, impotencia, miedo,... algunas veces de forma intensa
▪ Distancia emocional	Se recomienda que para ayudar a las personas hace falta tomar cierta distancia emocional. Los dramas patológicos del otro (dolor, sufrimiento, muerte), suelen afectar al personal sanitario
▪ Interpersonalidad	Los sanitarios trabajan con personas y para personas (enfermos, familias, compañeros, institución), lo cual supone tener presente: el diálogo abierto y el reconocimiento del otro.
▪ Actitudes a desarrollar:	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aceptar la autonomía del enfermo ▪ Aceptar el derecho del paciente a escoger, decidir y actuar ▪ Tener en cuenta la importancia de la comunicación con el enfermo ▪ Trabajar de forma que siempre se busque lo mejor para el enfermo

3. Comunicación de la verdad y Consentimiento Informado

Como advertíamos anteriormente, se ha operado un cambio significativo de paradigma en la relación médica. Se ha pasado de un modelo paternalista, vinculado principalmente a los principios de beneficencia y no-maleficencia, a un modelo que bien podríamos catalogar como de automista, donde los principios de autonomía y justicia adquieren el máximo relieve. Este cambio tan profundo sitúa al enfermo en posición de igualdad con el médico y exige que ello se manifieste en la práctica profesional.

La relación médico-paciente es la relación más importante en el ejercicio de la medicina. Es la base de toda la estructura sanitaria, que no existiría sin esta relación. Cuando exista una verdadera relación de confianza y cooperación mutua, el tratamiento de la enfermedad y la calidad del Consentimiento Informado serán realmente efectivos, de lo contrario se caería en una mala práctica médica que puede justificar desde el paternalismo hasta el consentimiento desinformado.

La relación interpersonal que el médico debe establecer con su paciente, que desde el punto de vista ético se mueve en el binomio autonomía-paternalismo, se asienta, según Pedro Laín Entralgo, en tres tamices de categorización: saber ponerse en el lugar del otro, sentir como el otro siente y ayudar al otro en sus dificultades.

Por otro lado, el derecho del enfermo a ser informado y conocer la verdad de su enfermedad es un problema ético sumamente delicado. El problema de “la verdad” es una de las cuestiones más espinosas de la práctica sanitaria. Las discusiones sobre la conveniencia o no de manifestar la verdad al enfermo no han alcanzado todavía unanimidad de criterio. Aunque casi nadie niega hoy el derecho del enfermo a conocer la verdad.

Ante el problema de sí se debe o no decir la verdad al enfermo caben tres actitudes: *la verdad, la mentira o el silencio*. Aunque, por paradójico que parezca, puede suceder que la verdad no sea comprendida, que la mentira no engañe o que el silencio sea más elocuente que las palabras.

- a) *VERDAD (No existe siempre obligación de decir la verdad, si se estima que puede influir negativamente en el enfermo)*: El médico debe dar la información querida por el enfermo, averiguando lo que éste quiere saber. Por supuesto, si el enfermo requiere que el médico le diga toda la verdad, éste no deberá ocultársela. Aunque en la práctica médica cada caso requiere su atención.
- b) *MENTIRA (Nunca se puede mentir al enfermo, ni inducirle a engaño)*: No sería correcto darle al enfermo un diagnóstico distinto del que en realidad tiene (ej.: decirle que tiene una anmesia transitoria cuando en realidad tiene EA) o engañarle con que pronto se recuperará si no va a ser así (ej.: “tómese esto y verá como pronto se pone mejor”).
- c) *SILENCIO (En ocasiones puede callarse la verdad)*: Efectivamente, hay pacientes que no soportarían la verdad o que carecen de resortes para aceptar la enfermedad que tienen con suficiente serenidad. Parece razonable en estos casos acudir a lo que algunos llaman “ley de la gradualidad”, para introducir al enfermo, poco a poco, de modo progresivo en la realidad de la situación. Pero, esto ¿cómo se hace?. Lograr esto requiere un arte que hay que desarrollar (ej.: técnica de la Relación de ayuda).
- d) Lo que debe quedar claro es que la información y la comunicación son los dos pilares elementos de un mismo proceso interactivo que tiene como fin la realización del Consentimiento Informado. El Consentimiento Informado es, más que la simple recogida de la firma del paciente en un formulario impreso aceptando las medidas o pruebas que se le van a aplicar, un proceso de información y diálogo entre el médico y el paciente.

El consentimiento informado deriva históricamente de la relación médico-paciente y viene a significar la expresión de una especie de contrato por el que ambas partes se comprometen a:

- a) *Por parte del paciente*: recibir toda la información necesaria y a decidir libremente sobre los tratamientos o no que se le pueden aplicar; y
- b) *Por parte del profesional*: la obligación de informar y de reconocer la capacidad de autodeterminación que el propio paciente tiene.

Por Consentimiento Informado se entiende: *Un proceso de diálogo (no monólogo), desarrollado en el marco de la relación sanitario-paciente, según el cual una persona con capacidad de decisión y mentalmente competente, recibe por parte del médico una información comprensible y suficiente para sus necesidades (información terapéutica), que le capacita para participar voluntaria y activamente en la toma de decisiones respecto*

a los procedimientos diagnósticos o terapéuticos a realizar o a los cuidados a recibir, como consecuencia de su enfermedad o motivo de consulta.

El documento de CI no es más que el soporte documental de este proceso de conversación y diálogo, y sirve de garantía de que realmente la información ha sido suministrada por el médico y entendida consecuentemente por el paciente. Además este documento crea en el profesional sanitario tres obligaciones:

- 1) *Asegurar la capacidad de decisión del paciente:* Establecer si el paciente está o no capacitado para decidir es uno de los aspectos de más difícil valoración en la práctica del CI. En caso de duda se evalúa la capacidad de estos en base a tests neuro-psicológicos, geriátricos, cognitivos, de capacidad funcional, etc... y si aún así siguen habiendo dudas se delega en un tutor o persona más allegada para que asuma esta responsabilidad.
- 2) *Asegurar la decisión voluntaria y libre:* el sanitario debe ser completamente neutral y no deberá influir al paciente para que se incline por ninguna alternativa, si bien el consejo que proporcione debe realizarse de tal forma que se relacione con los intereses del paciente y esté exento de cualquier forma de manipulación.
- 3) *Informar suficiente y apropiadamente al paciente:* Los enfermos no pueden tomar decisiones respecto de su propia vida acerca de rechazar o no un tratamiento a menos que se les diga la verdad acerca de su estado. Las características de la información que se facilita al paciente se pueden resumir en los puntos siguientes:
 - Descripción de la enfermedad y curso de la misma con y sin tratamiento.
 - Descripción de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos a realizar
 - Riesgos potenciales de los mismos aunque sean mínimos
 - Beneficios reales y potenciales de los procedimientos
 - Costes generados por los procedimientos

II. TOMA DE DECISIONES

1. La “receta ética”

Sobre el tema de si debemos o no comunicar el diagnóstico de Alzheimer a una persona hay que partir de una premisa previa y es que no hay una única y válida receta para todo tipo de problema ético.

Cada situación o caso concreto requerirá la presencia de un modelo de toma de decisiones, pero adaptado a: Deberes y derechos (del médico y del paciente), consecuencias positivas/negativas, búsqueda de alternativas posibles, evaluación de riesgos/beneficios, etc. Todo ello para la búsqueda de lo correcto y, si es posible, de lo bueno.

1.1. Ingredientes

Los ingredientes básicos para construir y elaborar esta receta serán los principios básicos de la bioética y la responsabilidad de las personas implicadas en este problema.

a) Principios de la Bioética

NO-MALEFICENCIA:	<ul style="list-style-type: none">▪ No hacer el mal y eliminarlo▪ Evitar o prevenir el riesgo de daño
BENEFICENCIA:	<ul style="list-style-type: none">▪ Hacer y promover el bien del paciente (qué bien, para quién, ¿tiene límites?, ¿y si produce algún mal?)
AUTONOMIA:	<ul style="list-style-type: none">▪ Respeto a la libertad de elección, decisión y acción del paciente▪ Comprobar su capacidad y competencia (umbrales)
JUSTICIA:	<ul style="list-style-type: none">▪ No discriminación e igualdad de trato▪ Distribución equitativa de recursos

b) Personas implicadas

MEDICO:	<ul style="list-style-type: none">▪ Identificación del problema▪ Indicaciones terapéuticas y alternativas▪ Contexto de la relación clínica▪ Deber profesional vs. Deber humano
PACIENTE/TUTOR:	<ul style="list-style-type: none">▪ Derechos del paciente (L.G.S.E.- 1986)▪ Escala de valores del individuo▪ Preferencias y prioridades del paciente (Directrices previas o Testamentos vitales)
FAMILIA/CUIDADOR:	<ul style="list-style-type: none">▪ Evaluación conjunta con médico y familiar▪ Cooperadores o responsables de las decisiones sanitarias▪ Complot de silencio
SOCIEDAD:	<ul style="list-style-type: none">▪ Factores socioeconómicos y culturales▪ Leyes, normas, protocolos

1.2. Preparación: Modelo de toma de decisiones

Una vez tenemos los ingredientes, vamos a intentar mostrar el proceso de mezcla, combinación y, a fin de cuentas, de resolución del conflicto. Para ello partiremos del modelo de resolución de casos que propone Diego Gracia:

METODOLOGIA

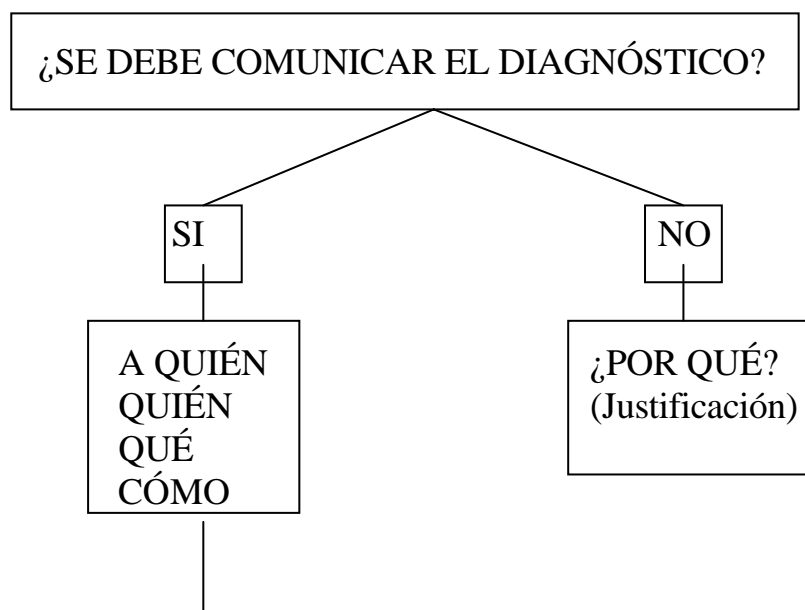
- I. Sistema de referencia moral (ontológico)
 - a) Premisa ontológica: el hombre es persona, tiene dignidad
 - b) Premisa ética: todo merece igual consideración y respeto
- II. Identificación del problema: **¿Se debe comunicar el diagnóstico?**
- III. Análisis ético (deontológico y teleológico)
 - a) Nivel 1: No-maleficencia y Justicia
 - b) Nivel 2: Beneficencia y Autonomía
- IV. Toma de decisión final y justificación de la misma

Vamos a ir desglosando este esquema metodológico:

a) El sistema de referencia moral (ontológico)

- *La premisa ontológica:* el hombre es persona y, cuanto tal, tiene dignidad y no precio
- *La premisa ética:* en tanto que personas, todos los hombres son iguales y merecen igual consideración y respeto

b) Identificación del problema ético



¿A quién informar?	→	Al paciente (en caso de incapacidad declarada, al representante legal)
¿Quién debe informar?	→	El médico responsable del paciente
¿Qué se debe decir?	→	Todo lo que el paciente precise saber o sea necesario comentarle
¿Cómo se debe informar?	→	Con sensibilidad, delicadeza, de manera continua, gradual y comprensiva

c) Análisis ético

Nivel 1:

P. de No-Maleficencia:

- Sería maleficente no informar al paciente (se vulneran sus derechos)
- Pero también informarle cuando esta información pueda causarle daño
- En todo caso, en la mayoría de los casos, siempre será un mal menor la información

P. de Justicia:

- El deber de informarle es un deber de justicia.
- El paciente no puede ser discriminado por ningún motivo (ej.: edad).
- El único motivo válido para no informarle es su estado de salud o su negativa .

Nivel 2:

P. de Beneficencia:

- Es de beneficencia que la verdad se la diga el propio médico, con prudencia, buscando el momento más oportuno, paso a paso y sin eliminar la esperanza.
- Además, la información deberá ser sencilla y comprensible para el paciente.

P. de Autonomía:

- Asegurarse de su capacidad y competencia.
- Principio ético de la *veracidad soportable*, esto es, hay que informar al paciente de la manera más pormenorizada posible y que mejor se adapte a sus circunstancias vitales.
- Ley de la *gradualidad*, no de golpe.

d) Toma de decisión final

- Existen dos posturas:
 - Decir la verdad siempre a los pacientes o a sus familiares, ya que todo el mundo tiene derecho a la verdad. (Ley General de Sanidad de 1986, art. 10, nº 5)
 - No decirle la verdad nunca, porque puede afectarle al enfermo negativamente
- Y también un doble deber moral:
 - El deber de informar con tanto veracidad al enfermo como este desee conocer y
 - El deber de no mentir o engañar con falsas ideas

1.3. Presentación del problema: ¿Qué hacer?

Una vez “cocinado” el plato ético que queríamos obtener, corresponde mostrar a la luz pública el resultado del mismo. Para eso, y siguiendo la metáfora de la receta de cocina, vamos a exponer los elementos descriptivos que configuran el aspecto del mismo. Estos son:

- **INFORMACION:** Informar al paciente (y a la familia) de todo lo relacionado con su situación clínica, de manera que pueda asumir y ser sujeto activo (cooperador) en las decisiones que se vayan a tomar al respecto. Informar es pues una obligación ética inexcusable.
- **COMUNICACION:** Dialogar con el paciente (o familiares) con un lenguaje comprensible, es decir, asegurarnos que la información no sólo va a ser recibida, sino también y sobre todo comprendida correctamente.
- **NO ENGAÑAR:** No mentir al paciente sobre el diagnóstico, pronóstico o consecuencias de un determinado tratamiento. Tampoco crear falsas expectativas u ocultar datos que pudieran ser especialmente relevantes para el enfermo. Éticamente es inadmisibles mentir o dar al paciente falsas explicaciones de lo que le pasa o se le va a hacer.
- **RESPETAR LA CONFIDENCIALIDAD:** En la comunicación médico-paciente siempre se ha de respetar el secreto profesional hasta tal punto que se ha de ver como un compromiso o pacto contraído con el paciente. No es ético desvelar esta información a nadie ajeno al proceso terapéutico, y aún así como los suficientes criterios que justifiquen tal acción.

Teniendo en cuenta estos elementos podemos decir que la relación clínica, en la problemática de si decir o no el diagnóstico, debe sustentarse en la confianza mutua, en la información, la comunicación y el respeto a la persona, tanto del médico al paciente como del paciente hacia el médico.

2. Entre lo absoluto y lo excepcional

Normalmente, o en la mayoría de las ocasiones, el médico deberá informar al paciente o al representante legal. Esto es una norma ética absoluta. Solamente bajo circunstancias muy concretas podrá negarse el médico a dar dicha información. Estas pueden ser:

- **PRIVILEGIO TERAPEUTICO:** Cuando el conocimiento del diagnóstico pueda suponer un grave peligro o sea contraproducente para el bienestar o la salud psicológica del enfermo.
- **RENUNCIA DEL PACIENTE:** Cuando el propio paciente se niegue o no quiera saber realmente lo que le pasa.
- **PACIENTE INCAPACITADO:** En los casos en que el paciente se encuentra sin capacidad de decisión (ej.: estado de coma, por enfermedades neurológicas o psiquiátricas, estados demenciales, etc.) se recurre al consentimiento subrogado (el que dan sus familiares o allegados) o en último extremo se elude este trámite.

Pero aún teniendo todas estas excepciones en cuenta, máxime cuando el conocimiento de padecer la enfermedad de Alzheimer puede alterar y afectar significativamente al individuo, es preferible optar porque la comunicación del diagnóstico se realice (no abusar de estas excepciones) y, a ser posible, con la mayor excelencia. Por eso vamos a finalizar la exposición ética de esta cuestión con la llamada a la excelencia, tanto personal como profesional.

III. CONCLUSION: UNA LLAMADA A LA “EXCELENCIA”

Por Excelencia profesional se entiende aquel modo por el que las personas que asumen el cuidado y la responsabilidad de velar por la asistencia del enfermo/a, hacen su trabajo de la mejor manera posible, buscando siempre “lo mejor” o "el mayor bien" para el propio afectado.

En este sentido, saber la verdad sobre lo que tiene la persona enferma (*verdad diagnóstica*) es uno de los derechos que emanan de la misma práctica médica hacia el paciente (trato digno, veracidad, confidencialidad, intimidad, responsabilidad, benevolencia, respeto, etc.). Pero esta comunicación de la verdad diagnóstica debe quedar circunscrita bajo los imperativos éticos del principialismo: No-maleficencia, justicia, beneficencia y autonomía, así como por las actitudes y valores morales propios de la vocación médica (compasión, actitud vocacionada, competencia técnica, responsabilidad, capacidad de comunicación, etc.).

Con todos los elementos éticos descritos y en unión con una buena práctica clínica y una adecuada urdimbre familiar, estaremos en condiciones de impulsar el desarrollo de una asistencia sanitaria que tenga como objetivos primordiales la calidad asistencial y la excelencia profesional. Calidad y Excelencia son los referentes éticos obligados para todos los que, de alguna manera, queremos sentar las bases de la asistencia geriátrica del mañana, para nosotros o para los demás.