

José Luis Puerto Alonso*, Pedro Díaz Souza, Joaquín Chamorro Mohedano y Eduardo Rojas Martín

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: puertoalonso@hotmail.com (J.L. Puerto Alonso).

Servicio de Medicina Interna, Hospital SAS, La Línea de la Concepción, La Línea, Cádiz, España

doi:10.1016/j.medcli.2008.12.005

Participación en la toma de decisiones del enfermo que ingresa en cuidados intensivos

Participation in the decision-making of the patient admitted to an intensive care unit

Sr. Editor:

La falta de participación en las decisiones que se toman acerca de las pruebas diagnósticas o del tratamiento ha convertido a los enfermos críticos en «menores de edad» permanentes. Tanto es así que el personal sanitario se ha acostumbrado a no contar con los enfermos para casi nada y, de hecho, les niega todo derecho a la autonomía, incluso en los casos donde podrían ser capaces de tomar, si no todas, algún tipo de decisión¹. Es frecuente entre los pacientes el sentimiento de ser un «objeto enfermo» sobre el que se manipula y, aunque se habla con frecuencia de él, nunca se habla con él². Éste es el sentimiento de deshumanización que se vive en los hospitales españoles, que suele alcanzar su grado máximo en las unidades de cuidados intensivos (UCI).

El objetivo de este trabajo fue estudiar el ejercicio de la autonomía por parte de los enfermos críticos conscientes y medir el grado de participación en la toma de decisiones así como el grado de satisfacción con la información recibida.

Este estudio se realizó en la UCI polivalente del Hospital Universitario Insular de Gran Canaria que cuenta con 24 camas. Durante un período de 45 días, se realizó una encuesta dentro de los 7 días posteriores al alta de la UCI a todos los enfermos que estuvieran conscientes y competentes en el momento de la entrevista y que, además, hubieran estado conscientes en algún momento de su estancia en la UCI. Un médico que no ejercía su función en esta UCI realizó las encuestas. De esta manera se evitó que la relación previa alterara las respuestas de los sujetos entrevistados; además, el personal de la UCI (médicos y enfermeras) no sabía que se estaba llevando a cabo el estudio, medida que se tomó para evitar que el personal modificara su actitud habitual durante la realización de este estudio. Quedaron excluidos aquellos enfermos que al alta de la UCI no estuvieran conscientes o presentaran grandes problemas de comunicación, así como aquellos que no hablaran castellano o que no se pudieran localizar. En la encuesta se trató de indagar el grado de participación que percibían los enfermos en los procesos y en las técnicas cotidianos en la UCI y averiguar su satisfacción con el grado de información y de participación obtenido.

Durante el período del estudio, en la UCI se dio de alta a un total de 122 enfermos. De éstos, fallecieron 25 (20,5%). De los 97 enfermos que sobrevivieron, se entrevistó a 29 (29,9%), con una edad media de 47,7 años \pm 16,7 (el 65% eran varones, el 39% eran enfermos quirúrgicos o con politraumatismos, el 32% eran pacientes médicos y el 38% eran enfermos coronarios; la estancia media en la UCI fue de 4,6 días \pm 5). De los 29 enfermos, 15 (51,8%) recibieron ventilación mecánica. La exclusión de algunos enfermos se debió, en su mayoría, a problemas de consciencia o de comunicación, a la presencia de traqueostomía o al idioma. En los resultados de la entrevista (v. tabla 1), se encontró que el 82,7% de

los sujetos afirmó que se le había informado lo que le ocurría; el 55,1% de los sujetos dijo que no se le pedía permiso para la realización del baño; el 75,8% de los sujetos se sentía participe en el proceso de deliberación; el 10,3% de los sujetos sentía que se le ocultaba información, y al 25,9% de los sujetos le habría gustado recibir más información. Curiosamente, sólo el 17,2% de los sujetos afirmó que le habría gustado participar más en la toma de decisiones (en este caso eran todos varones solteros). En los sujetos que tuvieron una estancia más larga en la UCI se observó una tendencia a menor satisfacción y una exigencia de mayor participación. En este trabajo, el uso de la ventilación mecánica por sí misma no ha demostrado influir en la percepción o en el deseo de participación en la toma de decisiones, aunque parece haber un deseo mayor de participación en los enfermos que no estaban intubados. Cuando se analizaron las respuestas de los sujetos que no se habían sentido partícipes en el proceso de la toma de decisiones, se observó que a ninguno de éstos se les había pedido autorización para practicar la colocación de vías periféricas, sonda nasogástrica o técnicas que realizaron los médicos; sólo a 2 enfermos de cada 6 se les solicitó autorización para realizar el baño diario. Respecto a las respuestas de los sujetos que reclamaban más información, se puede observar que a ninguno de éstos se les pidió autorización cuando se les colocó un catéter venoso periférico, una sonda nasogástrica, una sonda vesical, técnicas médicas o se le realizó una intervención quirúrgica; sólo se le pidió autorización para el baño a un enfermo de cada 7. Cuando se analizaron las respuestas de los sujetos satisfechos con sus grados de información y de participación, se observó que hay una proporción mayor de procedimientos en los que se pide el consentimiento, aunque prácticamente la mitad de los procedimientos se realizan sin éste.

La mayor limitación del presente trabajo ha sido el pequeño número de sujetos estudiados. Esto ha impedido que los resultados obtenidos muestren significación estadística en la mayoría de los parámetros estudiados; sin embargo, esta limitación no impide observar tendencias claras que motivan una reflexión.

A la vista de estos resultados, destaca el alto grado de satisfacción de los enfermos a pesar de que su grado de participación en las decisiones fue escaso. Respecto a la toma de decisiones, es frecuente que el enfermo renuncie a ejercer sus propios derechos o que los delegue, bien en la familia o bien en el médico. Ante un enfermo así, tiene que respetarse esa delegación, ya que probablemente violente más su derecho el forzarlo a tomar una decisión que no desea tomar. En la literatura médica inglesa, a esta delegación de la capacidad decisoria se la denomina *waiving*. Se ha encontrado que los enfermos no reclamaban más participación (más bien todo lo contrario), pero lo que sí reclamaban cuando se les dejaba expresarse libremente era amabilidad y trato humano.

Los enfermos no reclaman más autonomía, ya que educados respecto a la relación sanitaria dentro de un modelo paternalista, se encuentran cómodos confiando en profesionales de los que esperan una alta cualificación y motivación; de hecho, llegan a sorprenderse si se les plantea otro modelo de relación. Estos

Tabla 1
Resultados de la entrevista

| | Sí n (%) | No n (%) |
|--|-------------|-------------|
| ¿Fue informado sobre lo que le pasaba? | 24 (82,75) | 5 (17,24) |
| ¿Se le pidió permiso para proceder al baño diario? | 13 (44,82) | 16 (55,17) |
| ¿Sentía usted que se lo hacía participe del proceso de deliberación? | 22 (75,86) | 7 (24,13) |
| ¿Sentía usted que se le ocultaba información? | 3 (10,34) | 26 (89,65) |
| ¿Le habría gustado tener más información? | 7 (24,13) | 22 (75,86) |
| ¿Le habría gustado participar más en la toma de decisiones? | 5 (17,24) | 24 (82,75) |

resultados no coinciden con estudios en otras poblaciones (como la población estadounidense), donde sólo el 9% de los sujetos apuesta por una actitud paternalista a la hora de la toma de decisiones³. Sin embargo, en su mayoría, los médicos prefieren consensuar los tratamientos con los enfermos y sólo una minoría se inclina por la actitud paternalista⁴.

Los enfermos entienden y asumen de forma implícita que se les informe a sus familiares, incluso antes que a ellos. También suelen asumir que sean los familiares los que tomen las decisiones que los médicos crean que deben consultar. En este sentido, llama la atención que en el estudio se observó una actitud diferente según el estado civil de los sujetos entrevistados. Los enfermos casados no deseaban más participación en el proceso en un 92% de los casos, mientras que los solteros deseaban más participación en el proceso hasta en un 50% de los casos; esto podría corresponder a una actitud de los enfermos casados más proclive a delegar las decisiones en la pareja o en la familia que los solteros, que posiblemente estén acostumbrados a una vida independiente y tengan menos ataduras familiares. Está claro que es importante el papel que la familia puede ejercer en la toma de decisiones para el enfermo⁵.

Es preocupante la sensación de falta de información que se acentúa conforme aumenta la estancia en la UCI, especialmente entre aquellos enfermos que reciben ventilación mecánica durante largos períodos. Probablemente esto se deba a la sensación de aislamiento que produce el ingreso en la UCI, además de las dificultades de comunicación que presentan las personas intubadas.

La cuestión clave en la participación del enfermo crítico en la toma de decisiones es la determinación de su capacidad. Pese a que la ley ha encargado a los médicos la responsabilidad de

determinar esta capacidad, no se disponen de herramientas objetivas fiables. De hecho, uno de los objetivos del grupo de bioética de la SEMICYUC es elaborar una rutina de estimación de capacidad⁶. En cualquier caso, hay que determinar la competencia del enfermo para tomar una decisión determinada, ya que es probable que haya enfermos que sean capaces de tomar decisiones sencillas, pero que sean absolutamente incapaces de tomar decisiones más complejas⁷. Para que un enfermo sea capaz de tomar una decisión, tiene que ser capaz de comprender qué está mal (diagnóstico), qué le propone el médico (tratamiento), los riesgos y las complicaciones reales del tratamiento propuesto, las alternativas al tratamiento propuesto (y sus riesgos) y, por último, las consecuencias de rechazarlo.

En conclusión, los enfermos críticos participan muy poco en la toma de decisiones que los afectan; sin embargo, esto no les genera insatisfacción sino que, al contrario, muestran un grado de satisfacción muy elevado y son muy pocos los enfermos que demandan más participación de la obtenida en el proceso de la toma de decisiones clínicas.

Bibliografía

- Rodriguez-Osorio CA, Dominguez-Cherit G. Medical decision making: Paternalism versus patient-centered (autonomous) care. *Curr Opin Crit Care*. 2008;14(6):708-13.
- Llúbia C, Canet J. Unidades de cuidados críticos: la difícil tarea de la información. *Med Clin (Barc)*. 2000;114:141-3.
- Murray E, Pollack L, White M, Lo B. Clinical decision-making: Patients' preferences and experiences. *Patient Educ Couns*. 2007;65:189-96.
- Murray E, Pollack L, White M, Lo B. Clinical decision-making: Physicians' preferences and experiences. *BMC Fam Pract*. 2007;8:10.
- Ho A. Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. *Scand J Caring Sci*. 2008;22:128-35.
- Solsona JF, Cabré L, Abizanda R, Campos JM, Sainz A, Martín MC, et al. Recomendaciones del grupo de bioética de la SEMICYUC sobre el consentimiento informado en UCI. *Med Intensiva*. 2002;26:253-4.
- Drane JF. The many faces of competence. *Hastings Cent Rep*. 1985;15(2):17-21.

Angel Villanueva Ortiz, Juan Carlos Martín González,
Luciano Santana-Cabrera* y Manuel Sánchez-Palacios

Servicio de Medicina Intensiva, Hospital Universitario Insular de Gran Canaria, Gran Canaria, España

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: lsancabx@gobiernodecanarias.org
(L. Santana-Cabrera).

doi:10.1016/j.medcli.2008.12.007

Diarrea del viajero por *Cyclospora cayetanensis*

Cyclospora cayetanensis in a patient with traveller's diarrhoea

Sr. Editor:

La diarrea es una dolencia que afecta frecuentemente (20-50%) a viajeros internacionales que visitan áreas tropicales y subtropicales^{1,2}. Entre los diferentes agentes causantes destacan bacterias, como *Escherichia coli*, *Campylobacter* spp., *Shigella* spp., *Salmonella* spp; ciertos virus entéricos (norovirus, rotavirus) y protozoos parásitos, como *Entamoeba histolytica*, *Giardia lamblia*,

Cyclospora cayetanensis, *Cryptosporidium* spp., e *Isoospora* spp. Si bien los protozoos no suponen una causa muy frecuente (5-10%), su implicación es importante, porque algunos de ellos son causantes de cuadros diarreicos prolongados y crónicos^{1,2}. En relación con este último punto, presentamos un nuevo caso de ciclosporiasis en un paciente inmunocompetente a su regreso de un viaje a México.

Varón de 34 años, con residencia habitual en Navarra, atendido en el servicio de urgencias de nuestro Hospital por un cuadro de diarrea y fiebre de 5 días de evolución. El cuadro comenzó con dolor en el hipocondrio derecho, sensación distérmica, tiritona y diarrea acuosa de 6-8 deposiciones diarias, sin sangre pero con