

Caso Clínico Comentado

Palabras clave: Bioética Narrativa, Ética Clínica, Psiquiatría, Trastorno Bipolar

Narración del caso

Jamás se percibió a sí mismo como un enfermo, ni él ni su familia. Quizás ese fue el problema...

Nació como el menor de tres hermanos en el seno de una familia acomodada de provincia. De esas en que el *deber ser* rige de manera invisible el quehacer social. El padre, conservador y bonachón, tenía una exitosa profesión tradicional. La madre, de carácter sereno, se dedicaba a las labores del hogar. Como resultado de una especie de ley de las buenas costumbres, el primogénito resultó en un hombre auto-exigido y perfeccionista, el hijo del medio fue el eterno incomprendido, y Pepe, el hijo menor, era diferente, "un poco" rebelde.

Estudió ingeniería y filosofía sin terminar ninguna, pero no por falta de inteligencia. Había algo más...algo inherente a su esencia que simplemente no lo dejaba llegar casi nunca a puerto. Trabajos esporádicos en oficinas anónimas. Actos erráticos. Y luego... se le diagnosticó enfermedad bipolar tipo I poco después de cumplir 25 años.

Llegó la calma por tener ahora un diagnóstico y tratamiento, o más bien la falsa sensación que precede a una tormenta. Por años se mantuvo en tratamiento con un psiquiatra de renombre. Se casó y tuvo 2 hijos. Se separó poco tiempo después de tener al segundo. La estabilidad le era esquiva. Económicamente siempre estuvo seguro, vivía solo en un departamento ubicado en un buen barrio de la capital. Sus padres lo protegían y cubrían cualquier gasto. Negaban toda crisis..."excentricidades del pequeño rebelde". Los padres envejecían. Parecía que no se preguntaban qué ocurriría el día que ellos murieran: el menor continuaba en una burbuja de falsa seguridad, viviendo una vida casi prestada. Sus trabajos cada vez más esporádicos. Sus gastos, los que suponen dos hijos y una separación.

Al morir los padres, la madre primero seguida al poco tiempo por el padre, dejaron una buena herencia equitativamente repartida entre los tres hermanos. La burbuja podía subsistir, pero ¿cuánto más?. Cada uno vivió los años siguientes acorde a su personalidad. El menor invitaba a conocidos y amigos, acumulaba objetos que jamás utilizaría. Sus hijos eran agasajados como hijos de un zar. Pero ¿qué importaba?. Se tomaba sus medicamentos, o al menos eso parecía. ¿Nueva crisis?. No, no, una vez más las "excentricidades del rebelde" tapaban las señales, las hacían razonables. "Es así...siempre, desde chico."

Cinco años transcurrieron así, aunque los gastos y deudas empezaban a acumularse. El hermano menor estaba cada vez más irritable. Sus hijos lo veían cada vez menos. Días sin contestar el teléfono y luego más y más conversaciones extrañas. Las cuentas se hicieron insostenibles. Ya no quedaba herencia. Los hermanos, aunque ahora muy preocupados, no se decidían. Se resistían aun cuando la verdad era ya innegable: había que internarlo.

Lo llevaron al hospital psiquiátrico que le correspondía. Accedió sin comprender, esos últimos días la realidad le parecía ajena, fragmentada. Fue internado. Llevaba años, cuatro o tal vez cinco, sin tomar medicamentos y sin ver a su psiquiatra. Parecía un milagro que no hubiese estallado antes.

Imposible para los hermanos no cuestionarse, no culparse. *¿Se podría haber evitado?...Es mi hermano menor.. ¿Por qué no lo declaramos interdicto?, ¿por qué?, ¿y si?. Tal vez...*

Comentario bioético

El caso de Pepe, como es habitual en casos de pacientes psiquiátricos es particularmente complejo y lleva a enfrentar o a plantearnos una gama de diferentes problemas ético clínicos. El primero de ellos es que, para quienes no somos profesionales de la salud mental, el caso despierta una reacción emocional de compasión junto a cierta perplejidad que dificulta un análisis más objetivo conducente a proponer cursos de acción razonables y generalizables. La narración de la historia vivida por este paciente y por su familia, recogiendo aspectos contextuales que pocas veces se registran en las historias clínicas, permite un análisis global desde lo que se conoce como contribución narrativa o como una orientación casuística. Esta forma de aplicación de una bioética narrativa al análisis clínico facilita un análisis más sistemático para distinguir hechos médicos y contextuales, problemas bioéticos, valores en juego, para finalmente plantear cursos de acción a futuro.

Con este enfoque o aproximación se pueden distinguir como hechos los problemas médicos, familiares y bioéticos que no son separables pues, como siempre ocurre, se interrelacionan y ocurren de manera simultánea y relacionada.

Como problemas médicos cabe mencionar la complejidad del diagnóstico psiquiátrico, la conciencia de enfermedad y la perspectiva global y familiar de la enfermedad. El diagnóstico en psiquiatría suele ser por sí mismo un problema ético por su carácter evolutivo y muchas veces subjetivo por parte del profesional. Lo anterior, como en todas las áreas de la medicina, genera a veces errores no intencionados en los diagnósticos, de los cuales se deprenen las estrategias terapéuticas, los consejos a los pacientes y la información o no información a los familiares. Asumimos como correcto el diagnóstico de Pepe y su evolución como dentro del curso posible de la enfermedad. La conciencia de enfermedad es siempre clave para que un paciente asuma responsablemente la condición que le afecta y adhiera a los tratamientos farmacológicos y conductuales que se le indican. Por la naturaleza misma de la enfermedad psiquiátrica la conciencia de enfermedad adquiere particularidades propias en cada caso y, por otra parte, resulta particularmente necesaria para la evolución de la enfermedad y para el resultado de los tratamientos. En el caso de Pepe la narración da cuenta de que él tenía una conciencia mínima de enfermedad lo cual lo llevó a repetidas conductas erráticas e imprudentes, fracasos laborales y al fracaso en su vida conyugal. Cabe preguntarse, ante esta situación, cuánto esfuerzo profesional hubo para lograr o mejorar la conciencia de enfermedad del paciente. Y el tercer problema médico mencionado, la perspectiva global y familiar o contextual de la enfermedad, resulta determinante en la evolución por cuanto el cuidado o vigilancia familiar puede ser definitivo para que el enfermo cumpla o no cumpla las indicaciones, controles y tratamientos.

En lo familiar en el caso de enfermedad bipolar que se comenta, con sus espectros amplios de síntomas con cursos discontinuos o cíclicos en su evolución, el hecho de que la familia se involucre o no en el cuidado del paciente puede marcar una diferencia sustancial en el pronóstico. Hay pues un problema de responsabilidad familiar que de alguna manera necesita ser asumido. Los enfermos no son solo casos clínicos con sus dificultades en el diagnóstico y en las alternativas terapéuticas. Como seres interdependientes de quienes le rodean, un enfermo que es miembro de una familia afecta también a esa familia y este hecho suele ser ignorado o dejado de lado tanto por la misma familia como por los médicos tratantes. En este caso queda claro que el paciente vivió con padres y que ellos asumieron las excentricidades de su hijo menor como conductas originales o atípicas, pero no como una enfermedad psiquiátrica, por razones probablemente más de negación que de ignorancia. La sobreprotección de los padres, comprensible y bien intencionada, termina paradójicamente en la permisividad de conductas erráticas y en menor adhesión a los controles y tratamientos. El relato no da cuenta de la actitud de la esposa, pero es imaginable que habrá hecho el esfuerzo al alcance de su capacidad para finalmente llegar al agotamiento y al quiebre de su relación. Y los hermanos, primero con sus padres ya mayores y después con sus padres ausentes, nunca asumieron que la enfermedad crónica del menor era también un problema de ellos. Surge la duda entonces si el o los médicos tratantes informaron bien e involucraron a los padres, la esposa antes de su separación, y después a los hermanos en la responsabilidad del control y tratamiento. Sin embargo es complejo cuánto se puede y se debe informar a los familiares, por el debido respeto a la intimidad del paciente y a la confidencialidad de la información, tema que se comenta más abajo.

Los problemas bioéticos del caso son diversos y se pueden agrupar en torno a la estigmatización, la autonomía del paciente, la confidencialidad, la complejidad para definir el mayor bien del paciente, y el rol familiar ante la cronicidad con su dependencia parcial.

La estigmatización de pacientes psiquiátricos es muy frecuente y surge de un juicio de valor en relación con el origen y evolución de la patología mental, atribuyendo la misma a variables ambientales, familiares o conductuales del paciente. El estigma lleva a mirar a los pacientes como “especiales”, flojos, carentes de autodisciplina y que sus familias son al menos disfuncionales. Es probable que parte de la actitud familiar en el caso de Pepe sea atribuible a su estigmatización.

La autonomía, o de manera más precisa la competencia para la toma de decisiones y el autocontrol, no es un absoluto y, en una patología de evolución fluctuante como la enfermedad bipolar, nunca es nula y posiblemente nunca puede ser total. En este terreno el concepto de autonomía relacional o intersubjetiva, y más aún el fundamento mismo de la autonomía, que es el respeto y reconocimiento de la dignidad de la persona, exige encontrar la forma concreta de respetar la autonomía en cada situación. Si esto ya es difícil en todo enfermo por el impacto emocional de la enfermedad y por los hechos contextuales que le rodean, lo es mucho más aun en un enfermo psiquiátrico durante sus períodos de descompensación. Es un frecuente error en nuestra sociedad y entre médicos no especialistas considerarlo como una persona incapaz de tomar decisiones, por la estigmatización ya mencionada del paciente psiquiátrico. Por otra parte el especialista tratante, como forma de respeto a la libertad de decisión del paciente, a veces desconoce los límites de su autonomía y por esa razón deja de buscar formas de protección que el paciente necesita, al menos durante sus períodos de euforia o de depresión que son las etapas en las cuales su competencia está muy reducida y su dependencia se hace evidente. De esta manera la actitud de los padres, esposa o hermanos que tomaron distancia y desprotegeron a Pepe, podría explicarse por un enfoque terapéutico que desestima la dependencia del enfermo y margina a los familiares que son un importante recurso de apoyo y de vigilancia del cumplimiento de las indicaciones terapéuticas.

La hospitalización del paciente, con un “aceptó sin comprender” constituye una internación involuntaria que requiere una justificación ética basada en el beneficio para el paciente y en una situación de incompetencia para tomar decisiones. Se trata por lo tanto de un paciente cuya autonomía debe ser respetada por subrogación de los familiares que mejor representen sus valores y preferencias, lo cual en este caso estuvo en manos de sus hermanos. El tema de la hospitalización o internación involuntaria es materia de mucho estudio y regulaciones administrativas y jurídicas para evitar las diferentes formas de abuso que han ocurrido frecuentemente en el pasado.

La confidencialidad como respeto a la intimidad del paciente es esencial en bioética. El problema se plantea cuando entra en conflicto con el deber de protección al paciente y con la eficacia del tratamiento. Nuevamente no se trata de un todo o nada sino de cómo determinar algunas excepciones para dar a los familiares, padres, esposa o hermanos, la información necesaria para su participación en el cuidado y vigilancia de la adhesión al tratamiento del enfermo. En otras palabras, asegurar su tratamiento debería ser considerado como un deber por encima del respeto irrestricto de la confidencialidad, permitiendo una colaboración entre el médico tratante y la familia, siempre en bien del enfermo.

La definición del mayor bien del enfermo, criterio que siempre debería establecer los objetivos del tratamiento, es frecuentemente difícil por cuanto se basa en algunos criterios objetivos de preservación de la vida y en razones de calidad de vida o de estilos de vida que son personales y subjetivas. En el caso de Pepe el mayor bien está en el control de su descompensación, para lo cual la hospitalización involuntaria o con una mínima aceptación estaba claramente justificada. Pero una vez superada la crisis será necesario establecer, con su acuerdo y participación, una estrategia terapéutica, periodicidad de controles y formas de colaboración de sus hermanos respetando así su autonomía y la confidencialidad de hechos de su vida privada que no lesionen su salud mental. Este acuerdo debería contemplar además alguna forma de voluntad anticipada para decisiones frente a eventuales escenarios futuros de descompensaciones similares a la actual.

Los principales valores que están en juego en el caso que se analiza son la dignidad del enfermo, la salud del paciente, su mayor bien y proyecto de vida personal, la libertad para asumir opciones y tomar decisiones de acuerdo a su capacidad o competencia, el compromiso de su médico tratante. En lo familiar los valores presentes son el amor de sus padres, el compromiso de su esposa primero y la solidaridad de sus

hermanos después. Sin duda, algunos de estos valores fueron escasamente asumidos pero aún así existe en el presente un conflicto de valores entre el mayor beneficio del paciente con su derecho a decidir su vida futura, y por otra parte la participación de sus hermanos en el cuidado de la salud, apoyo y acompañamiento del paciente en su futuro cercano y alejado.

Los cursos de acción que se propongan o se decidan deberían definirse en función de un razonable equilibrio y jerarquización de estos valores para responder de la mejor manera a las necesidades del enfermo. Los extremos serían abandonarlo a su suerte después de terminada su actual hospitalización, esperando que ahora sí se haga cargo de su tratamiento y controles; en el otro extremo estaría que alguno de sus dos hermanos lo lleve a vivir consigo haciéndose cargo del tratamiento. Ambos extremos son objetables y resulta fácil prever un fracaso en plazos relativamente breves. Cursos intermedios serían que los hermanos asuman una responsabilidad de apoyo y cuidado, concuerden con el paciente y con su médico tratante una forma de apoyo y vigilancia, ofreciéndole a la vez cercanía y cariño fraterno que lo ayuden a replantearse su vida personal, laboral y familiar. El fundamento de estos caminos es la búsqueda del mayor beneficio, la máxima seguridad en el tratamiento y cuidado, los deberes de beneficencia específica de los familiares de los pacientes, la solidaridad familiar, y el compromiso profesional con el paciente y su entorno, todo ello con la debida aceptación libre informada del paciente.

Bibliografía recomendada

- Bloch S, Chodoff P, Green SA. *La ética en psiquiatría*. Ed. Triacastela, Madrid, España 2001
- Conill J. La invención de la autonomía. *Eidon* 2013; 39: 2-12
- Craigie J, Bortolotti L. Rationality, Diagnosis, and Patient Autonomy in Psychiatry. In: Sadler JZ, Fulford KWM, van Staden CW, editors. *The Oxford Handbook of Psychiatric Ethics*, Volume 1 [Internet]. Oxford (UK): Oxford University Press; 2014. Disponible en <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK361400/>
- Domingo T, Feito L. *Bioética Narrativa*. Ed Escolar y Mayo. Madrid, España 2013
- Ratheesh A, Cotton SM, Davey CG, Adams S, Bechdorf A, Macneil C, Berk M, McGorry PD. Ethical considerations in preventive interventions for bipolar disorder. *Early Interv Psychiatry*. 2016 Mar 30. doi: 10.1111/eip.12340.
- Román B. Sobre el respeto a la autonomía del paciente: La dignidad en juego. En Boladeras M. *Bioética, sujeto y cultura*, Ed. Horsori 2011, Barcelona; pp. 105-121

Juan Pablo Beca

Profesor de Bioética, Centro de Bioética, Facultad de Medicina
Clínica Alemana-Universidad del Desarrollo, Santiago de Chile

Mila Razmilic

Médico en Programa de formación de especialista en Psiquiatría,
Facultad de Medicina Universidad de Los Andes, Santiago de Chile