

La toma de decisiones éticas en una sociedad confuciana. Un modelo de participación mutua

Michael Cheng-tek Tai^a y Salvador Ribas-Ribas^b

^a*Colegio de Ciencias de la Salud y de Ciencias Sociales. Universidad de Chungshan. Taichung. Taiwán.*

^b*Doctor en Filosofía y Máster en Bioética y Derecho por la Universidad de Barcelona. Máster Universitario en Ensayos Clínicos por la Universidad de Sevilla. España.*

Este trabajo es una versión revisada del artículo publicado en el *Croatia Medical Journal*: Tai M, Tsai T. Who makes the decision? Patient's autonomy vs paternalism in a Confucian society. *Croatia Medical Journal*. 2003;44:558-61.

Correspondencia: Dr. M. Cheng-tek Tai.
College of Medical Humanities & Social Sciences. Chungshan Medical University.
110 Chien-kuo N Rd, Sec 1. Taichung. Taiwán.
Correo electrónico: tai@csmu.edu.tw

Resumen

La familia, más que el individuo, es el centro de la sociedad en Asia, aunque cada individuo sea reconocido como un ser independiente. No obstante, él y ella no son más que una entidad más pequeña en comparación con la entidad mayor que es la familia. ¿Quién toma decisiones cuando se busca tratamiento médico en una situación terminal? La familia será quien tome la decisión en la sociedad confuciana, y no el paciente. El papel de la familia es esencial en el proceso de toma de decisiones. Aunque la influencia del pensamiento bioético occidental en el proceso de deliberación asiático es innegable, Asia ha desarrollado gradualmente su propia bioética, que se ha visto enriquecida por sus culturas tradicionales. Uno de los logros es el modelo de toma de decisiones de participación mutua.

Palabras clave: Autonomía. Paternalismo. Toma de decisiones. Confucionismo.

Abstract

In Asia, the family, rather than the individual, is the center of society, although each individual may be recognized as an independent being. Nevertheless, an individual is seen as no more than another, smaller entity in comparison with a larger self that is the family. Who makes the decision when medical treatment is sought, especially if the situation is life threatening? In a Confucian society, the decision will be taken by the family rather than by the patient. The role played by the family is essential in decision-making. Although the influence of western bioethical thinking toward Asian bioethical deliberation is undeniable, Asia has gradually developed its own bioethics enriched by its traditional cultures. One of the results is a decision-making procedure based on mutual participation.

Key words: Autonomy. Paternalism. Decision-making. Confucianism.

Introducción

Los principios de Georgetown se han aceptado en todo el mundo como los 4 principios bioéticos después de 3 décadas de su formulación¹. Estos principios son el de la no maleficencia, la beneficencia, la autonomía y la justicia. La beneficencia y la no maleficencia han sido consideradas como virtudes y son nociones que han sido aceptadas tanto en Oriente como en Occidente. En cambio, el concepto de autonomía plantea problemas tanto en Occidente como en una tradición cultural en la que la autoridad patriarcal se respeta como el punto de referencia para la actuación.

Mientras que para algunos bioeticistas la autonomía es como la mínima gramática para que pueda darse el respeto mutuo y crear un discurso moral válido para todos², para otros autores los principios como, por ejemplo, la no maleficencia o la justicia son claramente superiores a la beneficencia y la autonomía, pues mientras los primeros promueven iguales consideración y respeto hacia a las personas, los segundos acentúan las diferencias entre ellas, pues reflejan las preferencias de cada uno³.

El respeto por la autonomía indica que un paciente decida su tratamiento después de que el facultativo presente sus conclusiones y sugiera los posibles tratamientos. Es entonces cuando el paciente da su consentimiento informado y el médico actúa para conseguir el bien del paciente. Que el paciente tome una decisión informada y dé su consentimiento se refleja en su actuación libre y sin el control de otros. Sin embargo, en la sociedad confuciana, que comprende un área extensa desde China, Taiwán, Singapur, Hong Kong, Japón y Corea, es el médico quien tiene que revelar el diagnóstico, antes que al paciente, al cabeza de familia, con quien acuerda el tratamiento a seguir.

Material y método

Con el objetivo de demostrar de forma más definitiva la validez del sistema de toma de decisiones éticas en un entorno clínico de una sociedad confuciana, se diseñó un breve cuestionario que constó de 4 preguntas:

1. Según tu experiencia o parecer, si un paciente tiene una enfermedad cancerosa, ¿a quién debería hacerse saber el diagnóstico?

2. Según tu experiencia o parecer, ¿quién toma habitualmente la decisión sobre el tratamiento de una enfermedad?

3. Cuando no hay esperanzas de recuperación y el paciente se acerca a la muerte, ¿se debería comunicárselo?

4. Según tu experiencia, ¿quién toma la decisión en pacientes de cáncer tanto si se les interviene quirúrgicamente para extirpar el tumor como si no?

La población del estudio fue de un total de 250 personas en el Hospital Universitario de Chungshan en Taichung, Taiwán, y la selección de la población para aplicar el cuestionario se realizó mediante aleatorización previa. En el momento de distribuir la encuesta, se explicó cuál era el objetivo y el contenido del cuestionario.

El análisis estadístico de los datos fue de tipo descriptivo y los resultados se expresaron con la distribución de frecuencias y porcentajes.

Resultados

El cuestionario se aplicó el verano de 2002, y se obtuvo una tasa de respuesta del 74,4% (en total, 186 cuestionarios). El perfil de los encuestados fue diverso, y tomaron parte médicos, enfermeras, estudiantes universitarios y madres trabajadoras, entre otros. La población encuestada tenía una edad de entre 20 y 55 años.

Los resultados de la encuesta fueron los siguientes:

– A la primera de las preguntas, cuando se confirma un diagnóstico de cáncer a un paciente, más de 2 tercios (el 67,8%) contestaron que se debe comunicarlo al cabeza de familia, por ejemplo, un padre o un esposo (fig. 1).

– Sobre la decisión en los tratamientos, más de la mitad (el 57,1%) señalaron que la decisión la toma el padre o el marido de un paciente (fig. 2).

– Cuando se decide una operación importante, sólo el 7,4% contestó que la decisión la toma el paciente, mientras que el 51,8% opina que la familia es quien toma la decisión (fig. 3).

– Y en caso de que no hubiera esperanzas de recuperación y al paciente se le acerca la muerte, un 69% de los encuestados sostiene que no se debería comunicarlo al paciente (fig. 4).

La encuesta reveló que normalmente los pacientes no toman las decisiones sobre sus problemas físicos graves, y queda de manifiesto que la autonomía del individuo no existe en la toma de decisiones médicas en esa sociedad.

Esta conclusión no es sorprendente pues, en una sociedad confuciana, el cabeza de familia tiene el derecho y la obligación de tomar decisiones en nombre de su familia. Al mismo tiempo, él también es responsable de ofrecer felicidad y bienestar a la gente que está bajo su tutela.

Figura 1. Según tu experiencia o parecer, si un paciente tiene una enfermedad cancerosa, ¿a quién debería hacerse saber el diagnóstico?

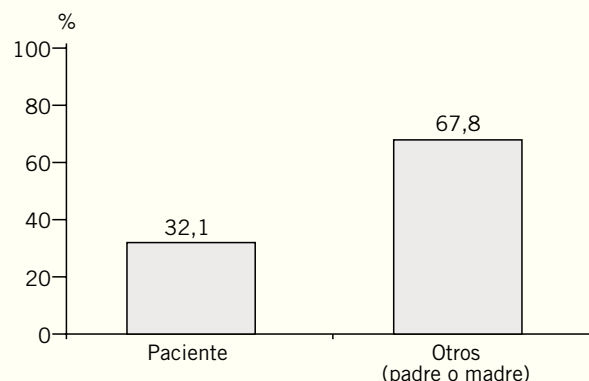


Figura 2. Según tu experiencia o parecer, ¿quién toma habitualmente la decisión sobre el tratamiento de una enfermedad?

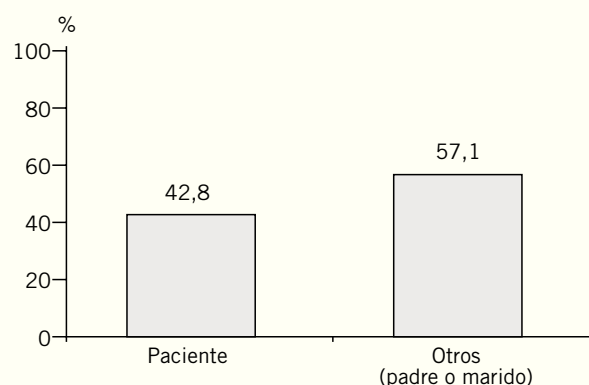
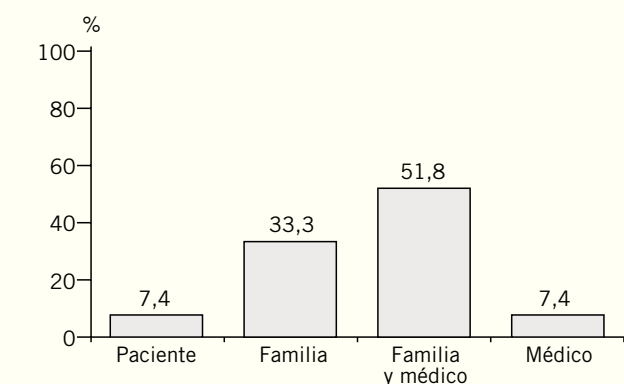


Figura 3. Según tu experiencia, ¿quién toma la decisión en pacientes de cáncer, tanto si se les interviene quirúrgicamente para extirpar el tumor como si no?



Figura 4. Cuando no hay esperanzas de recuperación y el paciente se acerca a la muerte, ¿se debería comunicárselo?



Discusión

A pesar de que el desarrollo de Taiwán en las últimas 2 décadas ha sido impresionante, todavía persiste la práctica del paternalismo en el cuidado médico, como señalan los datos obtenidos en la encuesta: aún hoy, la gente piensa que es el cabeza de familia quien merece tener el privilegio de tomar decisiones en nombre de los miembros de su familia. Pues bien, este fenómeno es atribuible a varias enseñanzas tradicionales, y entre ellas destacaríamos 2: la influencia de la piedad filial y el concepto confuciano de la “rectificación de los nombres”.

En la cultura china se identifican 3 virtudes: la humanidad, la compasión y la piedad filial⁴. Esta última tiene un impacto importantísimo en la toma de decisiones. La piedad filial pone especial énfasis en que los hijos deben respetar a sus padres y darles soporte económico cuando son mayores para asegurarles el disfrute de una vida larga y confortable y una larga posteridad⁵. Al final el hijo, al asumir la obligación de ser el padre de familia, probablemente acabe tratando de alargar la vida de sus padres incluso en situaciones estériles, pues mantener o retirar un tratamiento a menudo se convierte en un debate descorazonador para los afectados. Cuando los padres mueren, por ejemplo, a los 70 años, su necrológica dirá que él o ella ha muerto a los 71, pues añadiendo un año se quiere aparentar que el fallecido ha disfrutado de una vida más larga. ¿Por qué motivo se dan estas situaciones? Porque la piedad filial es una expectativa social y se sabe que si una persona vive más, es resultado del cuidado de las familias hacia sus ancianos⁶. La piedad filial hace que se provea a los ancianos de un entorno donde puedan vivir una vida larga y confortable y que tener hijos sea una bendición⁷.

El otro fenómeno de gran influencia es conocido como el concepto confuciano de la “rectificación de los nombres”. Se preguntó a Confucio una vez cómo se podía vivir una vida ética en las relaciones interpersonales, y él contestó: “Deja que el gobernante sea gobernante, el ministro ministro, el padre padre, el hijo hijo”⁸. Esta famosa doctrina de Confucio denominada

“la rectificación de los nombres” pone las bases de la filosofía política y del comportamiento social en la sociedad confuciana.

Su significado es que cada nombre tiene ciertas implicaciones que constituyen la esencia del nombre. Cada nombre en las relaciones sociales implica ciertas responsabilidades y obligaciones. Así pues, si un padre no cuida a sus hijos, no es un buen padre. Los hijos al mismo tiempo tienen la obligación de obedecer al padre. Cuando uno se enfrenta a decisiones muy importantes en su vida, como los problemas de salud, un padre, como cabeza de familia, debe actuar en nombre de sus hijos, pues al ser su experiencia vital más rica que la de sus hijos (la vejez da la sabiduría), su decisión se ve como más beneficiosa e incuestionable.

Así pues el padre tiene la obligación de asegurarse de que las necesidades materiales de los miembros de la familia están cubiertas y proporcionarles bienestar. Un padre debe cuidar a sus hijos y actuar en su nombre, los hijos a su vez deben obedecer y escuchar a sus padres con respeto y cuando crecen deben mantenerlos y tratarlos con respeto. Cuando los padres se vuelven seniles, el hijo, habitualmente el mayor, tiene el deber de tomar decisiones en nombre de la familia, aunque el padre sea considerado aún el cabeza de familia al que se debe respeto.

Obviamente, este modelo de toma de decisiones es paternalista. Ya que el cabeza de familia es visto como el que sabe lo que es mejor para los miembros de la familia, esta línea de pensamiento de “quién sabe lo que es mejor” se aplica también al médico. Este paternalismo se basa en el hecho de que el médico tiene la capacidad de proteger y anteponer el interés de los pacientes, y así la familia de buen grado le da el privilegio de tomar la decisión por ellos.

En Taiwán, 3 tipos de paternalismos coexisten: cuando el médico toma decisiones sin consultar ni con el paciente ni con su familia; cuando se da al médico el poder de tomar decisiones en el momento en que el paciente no es competente y sus representantes, ya sea el padre o el marido, no están seguros de qué es lo mejor para el paciente, y así deciden dar al médico el poder de tomar la decisión⁹; y el tercero, y más común en Taiwán, cuando el médico solicita el consentimiento de la familia. El médico pasa por encima del paciente para consultar directamente con el cabeza de familia, el padre, el marido o el hijo mayor, e informarles de los resultados de la exploración médica. A menudo el cabeza de familia, a quien el médico ha comunicado el diagnóstico, solicitará que, si la enfermedad es cancerígena, no se lo revele al paciente y él (o el padre o el marido) tomará todas las decisiones por el paciente^{10,11}. Existe un consentimiento informado, pero no lo da el paciente, sino el padre o el marido, porque se ve al paciente demasiado débil para recibir las noticias.

El primero, sin duda, viola el principio occidental de autonomía. En el segundo, el médico sabe que el paciente y su familia necesitan ser informados de la decisión sobre el tratamiento pero, como no están en posición de tomar decisiones por su ignorancia, tiene que asumir su paternalismo.

El tercer modelo requiere nuestra atención y análisis, pues es el que más se da. ¿Es correcto que se informe al cabeza de familia y no al paciente? Desde el punto de vista de la bioética occidental, siempre que no se busque el consentimiento informado, no se respeta la autonomía. Pero en la so-

ciudad confuciana, el médico entiende que tiene la obligación de discutir la cuestión con el cabeza de familia. El bienestar de un paciente no concierne sólo a ese paciente, sino a toda su familia. Así pues, cualquier decisión, especialmente cuando es una cuestión de vida o muerte, debe consultarse con el cabeza de familia.

En occidente el principio de autonomía es una cuestión individual y cualquier decisión médica debe ser considerada con la participación y el consentimiento del paciente. Sin embargo, ello a menudo trae consigo conflictos éticos, y prueba de ello son los resultados obtenidos en un estudio realizado en todos los comités de ética asistencial de Cataluña: los temas que pueden crear conflictos éticos más tratados en los comités de ética son precisamente los relacionados con el consentimiento informado y el respeto por la autonomía del paciente¹².

En efecto, a diferencia de las sociedades orientales, en las occidentales se da mucho más énfasis a la autonomía del paciente que a la familia, aunque no siempre ello es así: por ejemplo, los casos en que se cuestiona la competencia para tomar decisiones y la independencia de los pacientes, como suele ocurrir en la atención a menores de edad o en el cuidado de gente mayor. En esos casos, la participación de la familia en la toma de decisiones es importante.

En una sociedad confuciana, en general, el centro en la vida de cada persona no está en sí misma, sino en su familia. Un individuo es la extensión de su familia, que es la unidad básica de la sociedad, y por lo tanto es una entidad pequeña en comparación con la mayor entidad que es la familia¹³. La toma de decisiones en una sociedad confuciana se hace en el contexto de la entidad mayor y no de la individual, pues cada individuo es visto como parte de una entidad mayor. De manera que el tipo de autonomía individual, tal y como se entiende en Occidente, no existe en Oriente.

La idea de que es el paciente quien debe de tomar las decisiones sobre todos los procedimientos clínicos que le atañen es una norma social aceptada en una sociedad individualista¹⁴; sin embargo, en una sociedad confuciana, donde la familia, y no el individuo, es el centro del tejido social, ésa es una idea que no encaja bien.

Cuando se diagnostica un cáncer terminal, la primera persona a quien se comunica no es habitualmente el paciente, sino el cabeza de familia, por ejemplo el padre o el marido^{9,12}, que será quien lo consulte con otros miembros de la familia para decidir qué camino tomar. Una vez tomada la decisión, se informará al paciente, de una forma un tanto velada para aligerar su ansiedad, de que siempre que siga el tratamiento y descanse, todo se arreglará. Además cuando se valoren los distintos posibles tratamientos, los miembros de la familia, especialmente el esposo y el padre, serán a quienes el médico consulte primero. Cuando el paciente es el padre o el esposo, será el hijo mayor o el portavoz de la familia a quien el médico consultará en primer lugar.

Discusión

Es posible que esta forma familiar de toma de decisiones se pueda ver como contraria a los derechos individuales,

pero ¿no debemos tener en cuenta los elementos culturales cuando analizamos una sociedad en la que el respeto patriarcal se mantiene intacto?

Una disposición a reconocer la diferencia cultural ha surgido recientemente en Canadá, que ha impulsado una nueva visión que mantiene que los intereses del grupo, ya sea éste una familia, un distrito, una etnia o una nacionalidad, pueden tener prioridad de forma justificada sobre las necesidades o los deseos del individuo. Esta visión comunitaria cuestiona los preceptos fundamentales de la ética basada en los principios, incluido el incuestionable pero también sobrevalorado principio de la autonomía individual¹⁵.

La práctica en Taiwán tiende a ser más comunitaria, pero habría que ayudar a desarrollar una nueva visión basada en una participación mutua, en la que todos los miembros de la familia y el paciente mismo sean respetados y consultados cuando se trate de tomar decisiones sobre situaciones terminales. Esta nueva visión comunitaria, familiar y también individual se podría denominar autonomía colectiva.

En una sociedad occidental, el modelo de participación mutua ayudaría a recuperar el trato amistoso en la relación médico-paciente, y también a no pasar sin más de una práctica paternalista a una práctica acrítica del respeto de la autonomía del paciente¹⁶.

El principio de autonomía requiere consentimiento informado, pero el consentimiento por sí solo no implica una autodeterminación genuina. Tomar decisiones para el bienestar de otros sin consultarles les priva de su estado de agentes autónomos. Si un médico o la familia toman decisiones sin la participación del paciente, no se están respetando sus derechos. El paciente debe saber de su condición y se debe tener en cuenta sus preferencias; de hecho, cualquier decisión tomada por la familia o el médico debe basarse en esas preferencias. En una sociedad en la que el valor de la familia confuciana es dominante, la participación mutua es un compromiso, pero es una opción preferible a no consultar al paciente o a que la decisión la tome el paciente sin informar a la familia.

En definitiva, y a modo de conclusión, en una sociedad como la confuciana se debería ceder al paciente el derecho de tomar la decisión, pero facilitando la participación de la familia en el procedimiento de toma de decisiones. El médico no sólo debe informar al cabeza de familia, ya que el derecho del paciente a ser informado debe respetarse. Debe desarrollarse un arte de explicar e informar para que pueda prepararse psicológicamente al paciente que no es suficientemente fuerte para escuchar las malas noticias. El médico y la familia deben trabajar conjuntamente para encontrar la mejor forma de informar al paciente. En este supuesto se respeta la autonomía del paciente con la participación y la asistencia de la familia.

El estilo antiguo en el que se informaba al cabeza de familia y era él quien tomaba la decisión debería modificarse, sobre todo en los casos en que el enfermo está en situación terminal. La proximidad de la muerte debe informarse de forma adecuada para que él o ella puedan decidir sobre sus asuntos pendientes. Podemos llamar a este procedimiento colectivo de decisión un procedimiento de toma de decisiones familiar de mutua participación.

Bibliografía

1. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 5.ª ed. New York: Oxford University Press; 2001.
2. Engelhardt HT. Los fundamentos de la bioética. 2.ª ed. Barcelona: Paidós; 1995.
3. Gracia D. Cuestión de principios. En: Feito L, editor. Estudios de bioética. Madrid: Dykinson; 1997. p. 27.
4. Veatch RM. Medical ethics. Boston: Jones & Bartlett; 1989.
5. Qiu RZ. Medicine – the art of humaneness: on ethics of traditional Chinese medicine. En: Veatch RM, editor. Cross cultural perspectives in medical ethics. 2.ª ed. Boston: Jones & Bartlett; 2000. p. 292-307.
6. Qiu RZ. Morality in flux: medical ethics dilemmas in people's Republic of China. Kennedy Institute of Ethics Journal. 1991;1:16-27.
7. Tai MC. In search of justice: the development of the social teachings in Asian churches. Chilliwack: Griffin Insticol of Language Arts; 1985.
8. Legge J, editor. Confucian analects, the Chinese classic. Taipei: SMC; 1991.
9. Qiu RZ. Medical Ethics and Chinese Culture. En: Pellegrino E, Mazarella P, Corsi P, editores. Transcultural dimensions in medical ethics. New York: University; 1992. p. 155-74.
10. Chiu TY, Cheng SY, Chen CY. Ethical dilemmas in palliative care: a study in Taiwan. J Med Ethics. 2000;26:353-7.
11. Tai MC. Developing a culturally relevant bioethics for Asian people. J Med Ethics. 2001;27:51-4.
12. Ribas S. Estudio observacional sobre los Comités de Ética Asistencial en Cataluña: el estudio CEA-CAT (1). Estructura y funcionamiento. Med Clin (Barc). 2006;126:60-6.
13. Tai MC. The contextualized Asian principles of medical ethics. Synth Philo Zagreb. 2002;34:354.
14. Veatch RM. The role of the patient and the family in deciding to forgoing life-support: eastern and western perspectives. Formosan Journal of Medical Humanities (Taiwan). 2001;1: 4-5.
15. Ogle KD. Topics in health ethics. Saskatoon: University of Saskatchewan, College of Medicine; 2001.
16. Busquets E. El malalt: d'infirmus a subjecte de drets. Bioètica i Debat. 2003;31:1-4.