

"PREFERIRÍA NO HACERLO". AUTONOMÍA Y LÍMITES DE LA INTERVENCIÓN MÉDICA

GUSTAVO KUSMINSKY

Hospital Universitario Austral, Buenos Aires, Argentina

E-mail: gdkusminsky@gmail.com

La señora G.O. tiene 80 años, es una agradable profesora de historia de colegios secundarios jubilada, viuda desde hace una década. Su único hijo falleció en la juventud, y no tiene familia directa. En la primera consulta había aclarado "Doctor, yo *soy sola, pero tengo amigos y algunos sobrinos segundos*". Se resalta la construcción de la soledad con el verbo ser como un modo de establecer la inamovilidad de la situación a la que se refiere, contrapuesta a la temporalidad del verbo estar, una modulación del lenguaje en español que para los angloparlantes resulta compleja. La paciente vive austeramente en su casa en compañía de dos gatos y una perra rescatada. Como antecedentes se destacaban hipertensión arterial medicada con valsartán, bisoprolol y furosemida, se encontraba anticoagulada con apixabán por fibrilación auricular, presentaba diabetes tipo II, sobrepeso y dislipemia medicada con fenofibrate. Fue derivada a Hematología por el hallazgo de *rouleaux* (apilamiento eritrocitario) en el hemograma junto con un incremento de la velocidad de sedimentación globular y una banda monoclonal en el proteinograma electroforético, datos que luego de algunas consultas hematológicas concluyeron con el diagnóstico de mieloma múltiple. La médula ósea se encontraba infiltrada en un 30% y no se detectaron alteraciones de mal pronóstico. No presentaba cambios de la función renal, su calcio era normal, no tenía anemia ni lesiones óseas, pero su elevado nivel plasmático y *ratio* de cadenas livianas implicaban la necesidad de comenzar el tratamiento. Cuando se le indicó que debía iniciar una terapéutica específica que se adecuaría a su

estado y tendría en cuenta sus comorbilidades, la paciente manifestó respecto a esta propuesta una frase que golpeó de pronto con distintas resonancias.

- Doctor, ese tratamiento, prefiero no hacerlo

En ese punto se insistió que la medicación podría ser mayormente por vía oral, que no habría necesidad en principio de internaciones y que las consultas podían espaciarse. Pero la paciente continuó con su posición.

- Lo comprendo bien doctor, pero prefiero no hacer el tratamiento.

En la actual escena iluminada por las majestuosas certezas de la ciencia médica, de pronto una resuelta paciente con mieloma múltiple declina iniciar el tratamiento con una frase tan inesperada como desconcertante. Es cierto que la Sra. G.O. no empleó el tiempo condicional del celeberrimo "*Preferiría no hacerlo*", la enunciación del relato de Herman Melville, *Bartleby el escribiente*¹, sino que lo hizo con un presente muy determinado. Lo sucedido, sin embargo, rescató la expresión tal como Melville la había escrito. Palabras que algunos han señalado como una fórmula agramatical de un poder insospechado², y, desde esa perspectiva, al instante, en el acotado espacio del consultorio fueron evocados numerosos ensayos que tantos ecos han aportado sobre las cinco palabras en el original en inglés "*I would prefer not to*".

En los tiempos presentes, una paciente que rehúsa al tratamiento de un cáncer en su etapa inicial se constituye como una circunstancia de perplejidad para el médico actuante. En el inconsciente colectivo se encuentra instalada

la declaración de "guerra al cáncer" que en 1971 estableciera el presidente de EE.UU., Richard Nixon³, utilizando una de las detestadas metáforas bélicas definidas por Susan Sontag⁴. Desde entonces, nadie ha dado por finalizada esa contienda, no hay cese de hostilidades, y parecería que la humanidad toda se encuentra todavía involucrada en la batalla, de modo que alguien que se aparta voluntariamente de esa guerra se interpreta como un desertor. A tal punto se considera fuera de lo común la cuestión que, por norma de procedimiento, frente a la negativa al tratamiento corresponde corroborar que la paciente no se encuentre atravesando un cuadro psicológico depresivo que la convierta en una descreída de las victorias que se pueden conseguir con los modernos agentes contra el mieloma múltiple. En la circunstancia habitual que es la opuesta, es decir, la de aceptar el tratamiento, no se considera necesario demostrar equilibrio psíquico para la firma del consentimiento, pues se da por descontado que lo "normal" es aceptar el camino ofrecido por el médico especialista.

La paciente mostró claridad para reforzar su punto, *"Doctor, yo he vivido mi vida, soy mayor, ya tomo demasiados remedios, no tengo familia, sería muy difícil enfrentar efectos secundarios y tanta dependencia con el hospital. Mientras pueda valerme por mí misma, no quiero hacer más tratamientos, al menos por ahora. Hablemos en unos meses, si estoy."*

La situación obliga a detenerse y reflexionar sobre la esencia misma de la relación paciente-médico, el respeto a la autonomía, los beneficios de los tratamientos actuales y sin dudas, pensar si la negativa a seguir el tratamiento desafía la autoridad médica que "indica" (más que sugiere) un determinado camino. La medicina, guiada por el conocimiento científico, aspira a prolongar la vida, mejorar su calidad, o aliviar los padecimientos. Sin embargo, la aceptación de un tratamiento es, en última instancia, una decisión profundamente personal. En este caso, la paciente, consciente de su diagnóstico y de las posibilidades terapéuticas, elige no someterse a un régimen que, aunque médicamente indicado, no resuena con su visión de vida o con sus valores. La decisión no es fruto de la desinformación ni del miedo, no lo es por depresión, sino por una voluntad serena que, como lo hace Bartleby, opta por no participar en lo que el mundo espera

de ella. Si bien el tiempo verbal que empleó la paciente inicialmente fue el presente del indicativo ("prefiero no hacerlo"), su posición ambigua respecto a replantear las posibilidades en un futuro próximo, dejaba entrever que era pertinente pensarlo tal como "la fórmula" de Bartleby, en el condicional.

Los médicos suelen enfrentar con dificultad estas decisiones, pues colisionan con el impulso de actuar, de intervenir, de "hacer algo". La experiencia muestra que algunos pacientes que declinan un tratamiento, lejos de enfrentarse a una rápida descomposición o un sufrimiento inevitable, pueden llevar vidas aceptables, incluso plenas, en sus propios términos durante variables lapsos, incluso pueden manifestar esta preferencia aun si el tiempo de sobrevida es más breve, tomando en cuenta la noción de mejor calidad de vida. La medicina académica tradicional ha querido demostrar que la abstención se asocia con significativos acortamientos de la vida⁵. Los estudios que aplicaron este concepto desvirtuaron en alguna forma el sentido de la aplicación de la negativa al tratamiento convencional o el uso de medicinas complementarias y fueron duramente criticados por haber implicado conclusiones acaso algo apresuradas⁶. Estos casos sugieren que la calidad de vida no siempre está definida por los estándares biomédicos, sino por el significado que cada persona encuentra a su existencia, incluso en el contexto de una enfermedad grave.

Aceptar el rechazo a las indicaciones médicas no significa resignar los principios básicos de ejercicio de la profesión; al contrario, es una expresión de la comprensión más profunda de una actividad clave de la medicina, representada por el cuidado del otro. Significa el respeto a las prioridades del paciente y comprender que la medicina no es un ejercicio de control, sino un diálogo entre ciencia y humanidad. Como enseña el principio de autonomía, la tarea no es imponer tratamientos, sino proporcionar información clara, explorar expectativas, ofrecer apoyo y, cuando la decisión del paciente no coincide con las recomendaciones, acompañarlo sin prejuicio en el camino que ha elegido en tanto sea compatible con la propia subjetividad del médico de cabecera.

En distintos estudios se ha determinado que las preferencias para rechazar un tratamiento se pueden mantener incluso con el conocimiento de que la intervención médica convencional sí prolonga la supervivencia, pero lo que se valoriza en esos casos trata de la situación de ausencia de efectos secundarios y la idea de sostener una mejor calidad de vida⁷.

En última instancia, la entrada en el dilema o la carga del compromiso con estas decisiones humaniza al profesional. Obliga a confrontar con las propias limitaciones, no solo las de

la medicina, sino también la capacidad para aceptar que vida y muerte en su infinita complejidad, no siempre siguen un camino trazable. Quizás, como Bartleby, la Sra G.O. enseña algo más allá de su enfermedad: la importancia de permitir que cada persona conserve su derecho a decir "*preferiría no hacerlo*", y encontrar en esa negativa un espacio para la compasión y la humanidad compartida. Bartleby elige terminar en su propia ley y no son vanas las exclamaciones finales del relato: ¡oh, Bartleby, ¡oh, humanidad!

Bibliografía

1. Melville H. Bartleby el escribiente. Buenos Aires: Pre-Textos ediciones, 2001.
2. Deleuze G. Bartleby o la fórmula. Buenos Aires: Pre-Textos ediciones, 2001.
3. National Cancer Institute. National Cancer Act of 1971. En: <https://www.cancer.gov/about-nci/overview/history/national-cancer-act-1971>; consultado diciembre 2024.
4. Sontag S. La enfermedad y sus metáforas. El SIDA y sus metáforas. Buenos Aires: Taurus Ediciones, 1991.
5. Johnson SB, Park HS, Gross CP, et al. Complementary medicine, refusal of conventional cancer therapy, and survival among patients with curable cancers. *JAMA Oncol* 2018; 4: 1375-81.
6. Van den Eynde A. Methodology flaws and implications of a complimentary medicine study. *JAMA Oncol* 2019; 5: 432-3.
7. Havrilesky LJ, Alvarez Secord A, Ehrisman JA, et al. Patient preferences in advanced or recurrent ovarian cancer. *Cancer* 2014; 120: 3651-9.