

Calidad de vida y dignidad humana en el paciente terminal: opciones para una buena muerte

Isabel Mendoza López,* Luz María Guadalupe Pichardo García**

RESUMEN

El paciente terminal – «enfermo incurable, en situación de imposibilidad razonable de respuesta al tratamiento, con presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, con gran impacto emocional que afecta también a la familia y al equipo terapéutico y con pronóstico de vida menor a seis meses» (SECPAL, Sociedad de Cuidados Paliativos) – está hoy más cerca que nunca de caer en una malentendida muerte digna so pretexto de mantener la calidad de vida. Es indispensable aclarar conceptos en una nueva era de la medicina con todos los adelantos tecnológicos que existen hoy en día para alargar la vida del enfermo. Es preciso definir la necesidad y el límite para aplicar un tratamiento sin pronóstico favorable y que no aporta nada para hacer que la muerte sea un suceso natural y lo menos traumático posible. Se ha llamado obstinación terapéutica a ese querer hacer técnicamente cuanto sea necesario por mantener a una persona con vida, aunque sus condiciones recomienden retirar ya el esfuerzo terapéutico. En algunos casos las razones del médico pueden llegar a ser determinantes, desde la inexperiencia, hasta el no querer aceptar un fracaso en la atención a un paciente. Entre los familiares puede existir la tendencia a apegarse a la vida, rechazando la muerte como un suceso desconocido y que no quieren enfrentar. Este empeño constituye un falso pretexto, una opción desesperada en la que hay que evitar caer. Ni el médico, ni el paciente pueden encontrar en tratamientos fútiles, más que un alargamiento artificial que hace más complejo el final, en vez de suavizar ese trance. Ni los pacientes ni sus familiares cercanos que fungen como cuidadores primarios ganan nada al acudir a «hacer todo lo posible», cuando objetivamente ya nada es posible para aliviar al enfermo, que no dañe su dignidad en alguna medida o peor aún, que vaya únicamente en detrimento económico fuerte para la familia o la institución donde se encuentra hospitalizado. La opción es entender en qué momento las posibilidades terapéuticas se han agotado, la calidad de vida es clínicamente cada vez menor y se debe acudir a acompañar y

Quality of life and human dignity in terminal patients: options for a good death

ABSTRACT

The terminal patient, «incurable patient in a situation of reasonable failure to respond to treatment, with the presence of several problems or severe symptoms, multiple, and changing multifactorial, with great emotional impact, which also affects the family and the treatment team and prognosis is less to six months» (SECPAL, Sociedad de Cuidados Paliativos), is now closer than ever to fall into a misunderstood dignified death with the pretext of maintaining the quality of life. It is essential to clarify concepts in a new era of medicine, with all the technological advances that exist today to prolong the patient's life. It is essential to define and limit the need to apply a treatment without favorable prognosis and does nothing to make death a natural event as smooth as possible. It has been called therapeutic obstinacy that treatment which wants to do technically as necessary to keep a person alive, even though his condition has recommended removing the therapeutic effort. In some cases medical reasons can become decisive, from inexperience, not wanting to accept failure in the care of a patient. Among the family can be a tendency to cling to life, rejecting death as an event unknown and which do not want to face. This effort is a false pretense, an option where there is desperate to avoid falling. Neither the doctor nor the patient can be found in more than a futile treatments elongation complex artificial over the end, instead of softening the trance. Neither the patients nor their close relatives who serve as primary caregivers gain nothing by going to «do everything possible» when really nothing you may do that do damage the dignity of the patient in some way or worse, go only for the benefit of revenues doctor or the hospital and as a tough cost to the family. The option is to understand when the

www.medigraphic.org.mx

* Diplomado en Cuidados Paliativos, UNAM. Candidata a la Maestría en Bioética por la UP.

** Doctora en Ciencias con especialidad en Bioética por la UNAM. Profesora Investigadora del Centro Interdisciplinario de Bioética.

Recibido para publicación: 27/08/12. Aceptado: 02/03/13.

Correspondencia: Isabel Mendoza López

Cerro Blanco Núm. 48, Col. Pedregal de San Francisco, Coyoacán, 04320, México, D.F.

Tel: 55544222 Cel: 55 43 64 89 64 E-mail: isamenlo@hotmail.com

Este artículo puede ser consultado en versión completa en: <http://www.medigraphic.com/analesmedicos>

ayudar a cruzar el umbral del final de la vida dignamente, darle un cauce natural a la muerte, respetando los valores primordiales que quiera darle cada ser humano a ese momento para dotarlo de significado. Convendrá valorar si debe ser llevado a su domicilio, aunque no cuente con lo último de la tecnología, no únicamente procurando una calidad de vida material o técnica, que puede ser muy pobre en dimensiones para un momento único en una vida llena de experiencias insuperables y que llega a su final, sino preparando un momento en el que cada persona pueda dar ese paso de manera propia, tal como lo demandan el respeto a su identidad y a su dignidad como ser humano.

Palabras clave: Pacientes terminales, cuidadores primarios, calidad de vida, obstinación terapéutica, dignidad.

Nivel de evidencia: IV.

quality of life is over and you should go to accompany and help cross the threshold of the end of life with dignity, with a meaning, give it a natural course of death, respecting the core values you want to give every man in that time to give it sense. Agree assess whether it should be brought to your home, without the latest in bio-technology, not just a quality of life seeking material or technique, which can be very poor in dimensions for this single moment in a life full of experiences insurmountable and that comes to an end, but preparing a time when every person can take that step uniquely, as demand respect for their identity and their dignity as a human being.

Key words: Terminal patients, primary caregivers, quality of living, therapeutic obstinacy, dignity.

Level of evidence: IV.

Vivimos en una sociedad poco reflexiva que vive ansiosamente el momento presente, que evita pensar en lo que contraría y busca lo placentero como fin y como sentido de todo.¹ Lo que se desvíe del bienestar se ve como un suceso amenazante y frustrante. Hay que buscar ante todo mantener y elevar la calidad de vida,¹ que se ha convertido en la referencia² del individuo, con respecto a su propio sistema de valores. Es más feliz y pleno quien tiene mayor calidad de vida. La enfermedad, el sufrimiento, el fracaso, las decepciones son, junto con la amenaza de muerte, señales claras de un periodo sin sentido, gris, oscuro, temible, que atraviesa alguien en la vida. El enterarse de un diagnóstico terminal es habitualmente causa de una fuerte crisis provocada por este vivir superficial y con poca o nula reflexión antropológica y espiritual. Nadie parece estar preparado para recibir la noticia de que va a morir. Esto contraría planes, proyectos, sueños, anhelos, la tranquilidad personal de la vida, que se presume no terminará. Casi nunca estamos preparados para dar ni para recibir esta noticia: ese momento en que se comunica la cercanía de la muerte es visto como un enfrentamiento brutal entre lo que se ha vivido y lo que se esperaba vivir. Es un golpe a la esperanza, a la moral del paciente y a la de sus familiares cercanos.

En estos casos, se entiende que tanto familiares como pacientes busquen aferrarse a lo que da expectativas de vida; la vida como lo conocido, la muerte como lo desconocido. Cruzar ese umbral deja muda a la ciencia y abre las puertas del enigma, que para muchos no tiene una respuesta definida. Los médicos pueden señalar que no queda nada por hacer o que sólo queda esperar y paliar los síntomas refractarios, como el dolor y la ansiedad y que ningún tratamiento

podrá restaurar la salud ni la vida, sino únicamente prolongarla un poco y a un alto precio. Sin embargo, las medidas clínicas artificiales, los nuevos tratamientos, las terapias de vanguardia, por lo general costosas e invasivas, constituyen una última esperanza, un puente que conecta el límite entre un aquí que no se quiere dejar ir y un más allá desconocido. Una frontera entre la ciencia y el misterio del fin de la existencia.

En estos momentos es cuando los médicos tienen el riesgo enorme de caer en radicalizar su postura a lo meramente técnico-científico y de ofrecer múltiples soluciones que resultan ya desproporcionadas frente al estado real de la enfermedad³ y que en vez de ser terapéuticas son «perjudiciales para el paciente».¹ Estas medidas no curan al enfermo y sólo brindan falsas esperanzas, llegando a veces a lo que se conoce como obstinación terapéutica.⁴ Son tratamientos contraindicados que implican una acción deliberada y voluntaria, por parte del profesional de la salud, las más de las veces sin que el paciente o sus familiares lo sepan, por falta de experiencia, de ética profesional o de conocimientos. Es necesario que el médico se haga consciente de la inutilidad clínica de estos procedimientos para que se concentre en favorecer las demás dimensiones no corporales, en las que se debe ayudar al paciente a morir, no sólo con una calidad de vida más o menos aceptable, sino con la dignidad de afrontar una disminución progresiva de sus facultades. Tomar conciencia de que hay un momento en que se requiere dejar de «hacer», para tan solo, «acompañar».⁵ Esto es parte de una nueva cultura a favor de una relación integral con el enfermo y su contexto, debemos buscar dar al paciente tratamientos proporcionados basados en el pronósti-

co y las expectativas de su enfermedad, es decir, hacer un juicio ético para evaluar aquellos tratamientos ordinarios y tratamientos extraordinarios, buscando siempre el bien al paciente.

Habitualmente el encargado del cuidado primario del paciente terminal es uno de sus familiares más cercanos. Esto es más frecuente en países como México y en sectores de la población con menos recursos, quienes no son capaces de afrontar los gastos de un cuidador formal.⁶ El cuidador primario informal (CPI), cuidador no remunerado proporcionado por la familia, amigos, vecinos o parientes, atraviesa un proceso paralelo en intensidad e impacto ante la situación de enfermedad y proximidad de la muerte, a la del mismo paciente, con las fases tanatológicas ya conocidas: negación, negociación, depresión, aceptación y asimilación.⁷ Es evidente que también le es difícil aceptar cuando se le comunica que no hay un tratamiento curativo para su paciente. Sobre todo al principio, es un momento de desesperanza, que va convirtiéndose en aceptación. Aquí es cuando debe pasar a entender que lo que le queda con su enfermo, es vivir lo mejor posible la fase paliativa de control de síntomas, preparándose para el momento del deceso, con todo lo que esto implica.

Se pudieron obtener conocimientos en profundidad⁸ de las actitudes y modos de pensar de una muestra del cuidador primario informal con respecto al momento de pérdida que enfrentan. Los principales motivos de preocupación que refirieron⁹ fueron: el miedo ante la muerte del paciente, el desconocimiento de la terminología y procedimientos médicos, la falta de comunicación entre el equipo médico y la familia, las diferencias de opinión sobre tratamientos, quedarse sin los medicamentos necesarios, no tener los recursos económicos para solventar la enfermedad y la falta de apoyo por parte de los demás miembros de la familia. Sus intereses inmediatos se abocan a acoger y acompañar a la persona para proporcionarle un cuidado integral. Es un hecho que los cuidadores se quedan fuera de la esfera de decisiones médicas, limitándose a cumplir su labor de atender bien a su enfermo y asegurarse que no le falte lo necesario. Los cuidadores primarios entrevistados no tienen ni el conocimiento ni la intención de ejercer presión sobre los médicos para que continúen con tratamientos inútiles.¹ Ellos son ajenos a la calidad de vida, como una referencia meramente médica y subjetiva de bienestar. Ellos centran su atención en la dignidad de su familiar, tratándolo como una persona con una identidad por encima de lo que pueda afectarle su padecimiento.

Encontramos que los valores primordiales que les facilitan enormemente enfrentar el trance de la muerte son el cariño y la unidad en la familia, las atenciones entre ellos, la comprensión y gratitud a los padres y a los abuelos (la necesidad que sienten de retribuirles por lo que ellos hicieron en su momento), el saber acompañar amablemente, el respeto, la confianza, la relación honesta y clara con el enfermo, así como sus creencias dentro de un contexto religioso cristiano, que son las que les dan ventaja sobre el dolor, el cansancio, el pesimismo, la tristeza, la desesperanza, para afrontar la muerte como el paso a mejor vida.

Es normal que tanto el cuidador primario informal como la familia, aunque se resistan al desenlace final y les preocupe en especial no haber hecho todo lo posible para dar un cauce natural al proceso de pérdida de su paciente, finalmente dejen todo en manos del médico. Es entonces cuando el médico debe aprender a escuchar al paciente y a su familia, quienes tienen mucho que aportar en este proceso, en especial en cuanto a necesidades afectivas, psicológicas, psíquicas y espirituales.¹⁰ Ampliar su visión clínica «de un mero control de síntomas» a un tratamiento integral que abarque el aspecto emocional (los valores, más que razonarse, se sienten) que constituyendo la esfera moral del individuo debe ser atendida de igual manera que la física, pero con herramientas más sutiles, que reflejen el reconocimiento de la dignidad, cuidado y acompañamiento al moribundo y su cuidador.⁴ El psicólogo y el tanatólogo, encargados de esta parte emocional, son quienes platican con las familias para valorar la dinámica de ésta y encontrar estrategias adecuadas para el manejo del paciente; canalizar emociones, preparar al paciente y a la familia para la muerte y una vez ocurrida ésta, brindar apoyo a través de los talleres de duelo. No es un proceso fácil y rápido. Es esencial ir paso a paso y asegurar los adelantos de cada miembro de la familia.

Una enfermedad terminal no tiene por qué ser un drama ni para la familia ni para el paciente. En efecto, se trata de enfrentar una situación única y desconocida, pero no desgarradora. Tanto los médicos como las enfermeras y, en su caso, los tanatólogos y las trabajadoras sociales han de adquirir la perspectiva antropológica adecuada. Darse cuenta que es un evento de especial trascendencia en la vida, donde deben utilizarse todos los recursos físicos y espirituales, los valores y principios con que cuenta la persona humana para afrontar el desenlace, sea propio o ajeno, con calma y tranquilidad, como quien atraviesa un puente hacia un lugar donde encontrará lo que

ha sabido construir en su vida. Quienes atienden al moribundo se dignifican al atenderlo y acompañarlo, respetando su condición de enfermo y tratando de cubrir de la mejor manera posible sus necesidades. El cuidador primario informal, quien está más cerca del enfermo, si sabe vivir la experiencia como un proceso natural, inmerso en sus convicciones, puede salir enormemente enriquecido. Mientras mayor es la cercanía y acompañamiento al enfermo, mayor el crecimiento interior y la preparación para la propia muerte. Ayuda al mismo tiempo al paciente a traspasar el umbral entre la vida y la muerte, respetando su identidad y colmándolo de significado.

BIBLIOGRAFÍA

1. Jean L, Leopoldo V, Mónica L, Eli S. Junto al enfermo terminal y al que muere: orientaciones éticas y operativas. Actas de la XIV Asamblea general pontificia académica para la vida. Proporcionalidad Terapéutica y obstinación Terapéutica. Madrid: Biblioteca de autores cristianos; 2009.
2. "La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes" OMS, 30-October-2011. Disponible en: Enciclopedia. us.es. Consultada el día 06 de febrero de 2013.
3. Mayer FJ. Fase terminal y cuidados paliativos. Digital Universitaria UNAM. 2006 7 (4): 1067-1079.
4. Pardo A. Obstinación Terapéutica. Bioética y ciencias de la salud 2001; 4 (4): 30-38.
5. Medina SA, Adame VMJ, Scherer IA. Obstinación terapéutica. Bol Med Hosp Infant Mex. 2006; 63 (5): 280-290.
6. Floristan E, Martínez A, Marín P, Ballesteros R, Atin MA. Cuidado con los Cuidados. Investigación sobre dependencia y discapacidad. Boletín de la Universidad Complutense de Madrid; 2008.
7. Reyes A. Acercamientos al enfermo terminal y a su familia. El proceso de morir de Elisabeth Kubler-ross. México: 1996.
8. A través de una serie de entrevistas grupales, denominadas grupos focales. Krueger R, Casey MA. Focus groups: a practical guide for applied research. Estados Unidos: Sanger Publication; 2009.
9. Charmaz K. Constructing grounded theory: a practical guide though qualitative Analysis. Estados Unidos: Sager Publication; 2006.
10. Jiménez I. Detección de necesidades en pacientes terminales a través de la entrevista profunda y su consecuente apoyo psicológico humanista y tanatológico. Revista Internacional de Psicología. 2006; 7 (2): 1-127.