

EDITORIAL

Dilemas éticos en el cuidado de un paciente terminal: una visión desde la asistencia primaria

El desarrollo científico, en particular de la medicina, junto con la mejora global de la calidad de vida, ha producido un cambio en la reflexión en torno a la muerte como experiencia ineludible y el sentido de la vida cuando ésta se acerca a su fin. La fragilidad humana se intenta esconder tras los aspectos cómodos que nos ofrece el Estado de bienestar: el Estado asegura asistencia sanitaria para todos, no dejan de aparecer noticias sobre los maravillosos avances de la ciencia, aumenta la esperanza de vida... La sociedad, al amparo del desarrollo tecnológico, ha desarrollado una actitud de rechazo ante la muerte considerándola fruto de un fracaso o accidente inevitable.

Ante la presunción del diagnóstico de cáncer, la fragilidad de la vida humana se desvela y aunque, en algunos casos, el desarrollo no es inevitablemente fatal, el paciente, la familia y el facultativo se plantean la muerte como algo más próximo.

Habitualmente el médico de cabecera no hace un diagnóstico de certeza, pero es probable que sí de fuerte sospecha. En esos momentos se tiende a acudir a la familia, la cual suele decidir la incapacidad del paciente para asumir el diagnóstico siquiera sea de sospecha. Si dicha opción es aceptada por el facultativo antes de conocer la voluntad del paciente sobre la información que desea recibir y, por miedo a mermar su esperanza, se le oculta información necesaria para tomar decisiones autónomas, comienza la conspiración del silencio ante el enfermo de cáncer que probablemente le con-

ducirá a una situación de sufrimiento en soledad.

El dilema se plantea acerca de comunicar la sospecha o ampararnos en el llamado privilegio terapéutico y engañar al paciente sobre la realidad de su situación. La alternativa es la verdad tolerable; se define como la información sobre el proceso que el paciente es capaz de asumir sin que le cree más problemas ni agrave los que ya tiene¹. El concepto pone el énfasis en la comunicación como un proceso en el que se establece una relación progresiva con el paciente con el objeto de que sea capaz de asumir la situación en la que se encuentra, las posibilidades que la ciencia le ofrece, los pros y contras de cada una de ellas y el pronóstico de su enfermedad.

La verdad que el paciente es capaz de asumir depende de diversos factores, como son su psicología, personalidad y madurez, su entorno familiar y social, así como las características de la enfermedad.

Es una buena estrategia aprovechar el momento de sospecha diagnóstica para comunicar a la familia que se dará la información al paciente de forma progresiva y adaptada a su capacidad de asunción, pero que no se le mentirá. Para evitar las sospechas de ocultación de información, es recomendable evitar las conversaciones a espaldas del paciente.

La experiencia de aciertos y errores en el trabajo diario ayudan a orientar el caso, si bien sería necesario el adiestramiento en técnicas de comunicación, que mejoraran tanto nuestra capacidad de empatía con el enfermo, como la

templanza ante situaciones de fuerte contenido emocional.

Tras la derivación del paciente a otros servicios, es frecuente que el equipo de atención primaria pierda el contacto con el paciente; el referente es el hospital, donde se realizan las exploraciones complementarias, se llega a un diagnóstico de certeza, se establece el grado de desarrollo de la enfermedad, se decide la terapéutica más conveniente y se procede a su aplicación.

A lo largo de este período sería conveniente que el médico de primaria tuviera algún tipo de contacto con los compañeros del tercer nivel. El proceso de información sería más adecuado si, de alguna manera, fuera posible que su médico de cabecera estuviera al corriente de su evolución y estudio y existiera una coordinación con el equipo hospitalario encargado de su seguimiento.

Cuando el tratamiento con finalidad curativa fracasa, o se presentan complicaciones, y el paciente pasa a cuidados paliativos, es frecuente que se manifiesten sentimientos de abatimiento y desamparo que inducen a la reflexión sobre si se ha actuado correctamente y qué otras posibilidades existen. La misión del médico de familia es la de facilitar la aceptación de la situación sin perder la esperanza. La responsabilidad del cuidado del paciente puede, en esta fase, ser compartida con el servicio de cuidados paliativos de referencia. No debemos forzar nuestra ayuda, pero considerando que la muerte debería producirse en el domicilio del paciente, rodeado de sus seres queridos y de

los objetos que le han acompañado durante su vida², es el equipo de atención primaria quien está en la mejor situación de ofrecer los cuidados necesarios.

La práctica de la medicina paliativa en el entorno de la asistencia primaria incluye: la valoración de los aspectos físicos, psicológicos y espirituales de la persona, integrando el impacto de la enfermedad en su biografía, teniendo en cuenta el respeto a las creencias y convicciones del paciente. Sólo si logramos entender su postura ante la muerte podremos asegurar que, cuando no esté en condiciones de decidir, las actitudes que adoptemos sean respetuosas con sus deseos³.

Un aspecto que no puede ser olvidado a la hora de plantear la asistencia a este tipo de pacientes es el cambio que se produce en la dinámica familiar desde el momento del diagnóstico hasta el fallecimiento. En este campo, la enfermería debería asumir un papel protagonista, dada su cualificación para asesorar tanto al paciente como a su familia en las muchas y profundas adaptaciones a que deberá ir sometiéndose.

El abordaje del paciente en su entorno familiar incluye aplicar la mayoría de los procedimientos en el domicilio de aquél, evitando traumáticos traslados al hospital. Es importante que el plan de curas sea discutido con el paciente, de manera que, cuando la situación no le permita decidir, se respete al máximo los criterios y hábitos que han configurado su identidad.

La consideración fundamental es el sufrimiento que la enfermedad produce; en este sentido el tratamiento del dolor, tanto en su vertiente física como emocional, es

un imperativo ético. El tratamiento del dolor deberá evitar la disminución del nivel de conciencia, siempre que sea posible⁴. «Se puede encontrar un sentido a la vida en medio del sufrimiento, pero no a través del mismo»⁵.

En los últimos momentos de la vida del paciente, cuando se entra en la agonía, se plantea el dilema de la sedación. Popularmente tiene una connotación definitiva, es decir, de una acción que producirá la pérdida de la conciencia del paciente de forma irreversible. Las causas más frecuentes que llevan a tomar la decisión de sedar a un enfermo en fase terminal son disnea, dolor y/o delirio. Son síntomas que originan sufrimiento al paciente y por ello está justificado su tratamiento.

En el caso del delirio, la cuestión inicial es la «incontrolabilidad» del síntoma. El paciente que sufre un cuadro delirante puede estar agresivo, con incontinencia verbal, no reconoce y responde a los estímulos externos de forma incongruente y alterada, ofreciendo una imagen de malestar y sufrimiento.

La decisión de sedar a un paciente en fase terminal, probablemente, de forma irreversible debe incluir una reflexión sobre la intencionalidad de dicha opción. El tratamiento de los síntomas de la agonía con la intención de aliviar debe ser diferenciado de la aplicación de técnicas que conduzcan a la muerte para aliviar el sufrimiento. En ese momento el paciente no decide, y la familia se encuentra en una situación emocional que le hace muy difícil tomar decisiones. Para poder actuar de acuerdo con la voluntad del paciente, deberemos haber planteado previamente el tema explican-

do en qué consiste la sedación y en qué circunstancias se aplica. Si la muerte se produce en el intervalo de acción de la sedación, debemos considerarnos responsables de la decisión y no del resultado.

Tras el desenlace final, nos queda la familia, a la cual deberíamos acompañar en el dolor de la despedida definitiva del ser querido. Nadie podrá llenar el vacío que les deja, pero es nuestra misión ayudarlos a reemprender sus vidas. Cómo desarrollar la tarea de resolución del duelo sería motivo de una nueva reflexión.

**M.L. Rubio Montañés,
C. Adalid Villar
y C. de Castro Vila**

Miembros del grupo de Bioética de la Unidad Docente de Medicina de Familia y Comunitaria de Girona.

Bibliografía

1. Gracia Guillén D. ¿Privilegio terapéutico o excepción terapéutica? En: La bioética en la encrucijada. I Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Madrid, 1996.
2. Societat Catalano-Balear de Cures Paliatives. Drets de la persona en situació terminal. Barcelona: Secretariat Interdiocesà de Pastoral de la Salut de Catalunya, 1992.
3. Torralba Roselló F. Hacia una filosofía de los cuidados paliativos. Bioética y Debate 2000; 20: 5-8.
4. Cuyás Matas M. El encarnizamiento terapéutico y la eutanasia. En: Cuestiones de bioética. Barcelona: Instituto Borja de Bioética, 1998: 121-140.
5. Torralba Roselló F. Antropología del sufrimiento: el rostro amargo de la vida. En: Antropología del cuidar. Barcelona: Instituto Borja de Bioética, 1998; 267-281.