

Reflexiones sobre la dignidad del enfermo terminal

Sin duda, asegurar y potenciar la dignidad integral del enfermo, es decir, de la persona, constituye un reto fundamental en los nuevos planteamientos asistenciales en el enfermo terminal. En efecto, tal como recoge la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), el mejor psicofármaco es un buen equipo de cuidados paliativos; expertos muy bien formados en los aspectos psicológicos y de relación con el enfermo que, además, sean capaces de disminuir el impacto emocional y aliviar su dolor. La SECPAL nos recuerda también la necesidad de practicar una atención integral prestando mucho interés a las necesidades psicoafectivas del paciente enfermo terminal. Quizá con esta cercanía afectuosa y compasiva por parte de médicos y familiares podamos evitar la prisa y tecnificación exacerbadas.

La actitud del médico en esta tarea trascendental no ha de ser tan sólo de compasión (¿desentendimiento?), sino de «proximidad» (física y psíquica) y de ternura. El juicio ético y una praxis muy cuidadosa y sensible del médico tienen que ayudarle a prescindir de medios desproporcionados en la prolongación de la vida. En esta fase terminal, el paciente está lleno de ausencias psicológicas que se han instalado progresivamente como consecuencia de ese misterio que supone el paso de la vida a la muerte.

Precisamente en estos momentos en que el silencio incrementa la ausencia (¿la ausencia de seres queridos?, ¿la ausencia de un futuro?, ¿la ausencia de la vida?, ¿la ausencia del yo que se ha desplomado?, etc.), el paciente recibe con gran satisfacción el gesto, la palabra y la compasión del médico y de cualquier otro miembro del equipo interdisciplinario. En el silencio de la ausencia (¡la gran ausencia!), la tarea del especialista y la de la familia deben conjugarse con sintonía para asegurar lo que más espera el enfermo, es decir, mantener íntegramente su dignidad, evitando el sufrimiento psíquico y la temida soledad.

En la actualidad, nos parece interesante comentar que en nuestro país el Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos del Consejo Interterritorial está estudiando el programa de cuidados paliativos y las necesidades integra-

les del paciente terminal. La implantación de estándares de calidad, la mejora en el acceso a los opioides, el impulso a la formación de los profesionales en estos temas críticos, la evaluación de los cuidados y servicios, la implantación de protocolos de actuación (dolor, agonía, síntomas y claudicación familiar), la formación de equipos multidisciplinarios y multiprofesionales, la atención a todas las necesidades del paciente (aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales) constituyen algunos vectores fundamentales para la elaboración de un documento que ha de cristalizar en el Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

El Plan recoge específicamente la formación adecuada del personal sanitario y social, tanto en el ámbito hospitalario como en el domicilio; también se propone la elaboración de protocolos de actuación en dolor, agonía o en los diversos síntomas del enfermo terminal. De las medidas específicas, este proyecto del futuro Plan Nacional de Cuidados Paliativos analiza las propias para atención primaria. Se trata de medidas que resaltan la promoción activa de la atención domiciliaria, los cambios de la organización que mejoren la atención continuada, el trato específico al duelo familiar y la coordinación con otros niveles asistenciales. Los cambios en la organización del trabajo también son muy importantes; la habitación individual en agonía, la flexibilización de los horarios, la presencia activa de la familia, el tratamiento psicológico de ésta, los tiempos y espacios para la información y comunicación y la ubicación del enfermo en zonas tranquilas constituyen algunos de los objetivos del nuevo Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

Aparte de estas iniciativas tan interesantes en nuestro país, existen otros aspectos que es necesario comentar y analizar. La actuación del oncólogo en este trance viene definida, en ocasiones, por la ambigüedad y el conflicto psicológico, debido probablemente a la propia naturaleza de la enfermedad. Por ello, se plantean situaciones muy estresantes en relación con los tipos de limitación del tratamiento (abstención del tratamiento, suspensión del tratamiento y medidas destinadas para acelerar la muerte) que llegan a afectar la propia estabilidad psi-

cológica del médico. Decisiones tan dramáticas y trascendentes plantean muchos interrogantes (legitimidad moral de limitar tratamientos, diferencia moral entre dejar morir y producir la muerte, decisiones y presiones de la familia, diferencias culturales y legales, etc.). Pero en todo este análisis el fundamento ético inexcusable es la «dignidad de la vida humana en sí misma» como valor fundamental.

En fin, un difícil equilibrio entre beneficios y no maleficencia, que además ha de estar en consecuencia con el propio de «autonomía». En este estado de cosas, limitar tratamientos y permitir así la muerte de pacientes terminales no significa necesariamente el abandono de las responsabilidades asistenciales y profesionales; se trata de seguir respondiendo a las necesidades de cuidado del enfermo aliviando el dolor, disminuyendo el sufrimiento psíquico, otorgando todo el apoyo afectivo y emocional, cubriendo las demandas espirituales y religiosas, y estando simplemente ahí con el paciente, participando en su proceso de muerte y encontrando todo el sentido trascendental de esta experiencia única: de esta forma, sin duda nos acercamos al concepto de «muerte digna».

De otro lado, a lo largo de su enfermedad terminal, el paciente debe reforzar el «apoyo percibido», es decir, la percepción respecto al apoyo que le brindan las personas queridas de su entorno familiar y de todo el equipo multidisciplinario. Puede ocurrir que el paciente perciba un bajo «apoyo social», lo que explica su insatisfacción, dificultades en el control emocional, perturbaciones conductuales, ideación suicida e, incluso, solicitud de eutanasia activa. El juicio ético y una praxis cuidadosa han de saber prescindir de medios desproporcionados en el alargamiento de la vida. Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) se refiere a la importancia de los cuidados paliativos como un «cuidado activo» que debe procurar aliviar el dolor, dar apoyo psicológico, social y espiritual, reafirmando la importancia de la vida y, al mismo tiempo, brindar todo el apoyo necesario a la familia durante la enfermedad y el duelo. Insiste la OMS en considerar la muerte como algo normal y nos recuerda el hecho de no alargar ni acortar la vida, proporcionando adecuadamente sistemas de apoyo para que la vida del enfermo moribundo siga siendo lo más activa posible.

En todo este proceso, la intervención psicoterapéutica no debe cejar en su función teniendo en cuenta su cronología temporal y biológica, modificando o atenuando su dolorosa realidad y respetando sus creencias relativas a la inmortalidad y religiosidad. Dicha intervención ha de estar en íntima conexión con todo el equipo asistencial. El programa de intervención psicoterapéutico, paralelo al programa integral de cuidados paliativos, se ha de centrar también en la disminución de la sintomatología ansiosa y depresiva, en la aceptación de la evo-

lución de la enfermedad, en la tolerancia de los efectos secundarios, en la realización de ciertas tareas (escritura, pintura, dibujo, etc.) y en los campos de la expresividad afectiva y/o emocional. Tenemos, por tanto, que reforzar los recursos psicológicos propios del paciente (la reserva psicológica) (capacidad de distracción, relajación, imaginación, etc.), escuchando activamente al enfermo con acercamiento físico sensible y contacto ocular idóneo. Nuestros mensajes se centrarán en la convicción de poder mitigar y paliar el sufrimiento del enfermo, atendiendo al mismo tiempo sus múltiples quejas (iras, miedo a la muerte, tristeza, insomnio, angustia, etc.).

En nuestras observaciones clínicas, hemos detectado igualmente en la asistencia al enfermo terminal cierta tendencia al aislamiento social, lo que daña su autoestima y produce múltiples conductas de evitación. Otro problema especialmente importante relacionado con el dolor físico del enfermo terminal es la ideación suicida, bastante frecuente en algunos tipos de tumores, como el cáncer de páncreas. De cualquier forma, el dolor físico es un factor de riesgo que puede empujar al paciente a la autólisis y a que solicite desesperadamente la eutanasia activa que, a veces, se nos ofrece como un derecho del paciente terminal incapaz de soportar sus propios dolores. Es posible que muchos de estos pacientes estén pidiendo más cariño, más apoyo, más información, más comunicación, más intimidad, etc.

Pero la utilización de opioides por vía oral o transdérmica repercute en una mayor comodidad para los pacientes y, además, supone una reducción del gasto sanitario. De acuerdo con las nuevas guías terapéuticas, el dolor oncológico tiene que ser tratado, en los casos en que se presente con una mayor intensidad, con los opioides u opiáceos y sus derivados, ya que la desesperación y, por ende, la depresión contribuyen al deseo de dejar de vivir. William S. Breitbart, profesor del Hospital Calvary del Memorial Sloan Kettering Cancer Center, de Nueva York, manifestaba recientemente que «la depresión y la desesperación son factores más importantes que el propio dolor físico para explicar el deseo de dejar de vivir». Si detectamos depresión o infelicidad en los pacientes terminales, nos encontramos ante marcadores altamente predictivos del ansia de fallecer.

El apoyo psicológico domiciliario puede igualmente mejorar la calidad de vida de los pacientes y el grado de satisfacción de los propios enfermos y cuidadores. En fin, en la fase terminal, cuando está próxima la muerte (expectativas de vida inferior a 6 meses), el paciente suele presentar múltiples problemas y síntomas de gran impacto emocional que exigen la intervención de los equipos de cuidados paliativos y la intensificación del programa psicoterapéutico. La supervisión y evaluación del programa ha de ser continua, valorando sistemáticamente los recursos del paciente y todas

sus necesidades. Así mismo, el manejo de fármacos, las opciones terapéuticas, el apoyo psicológico, espiritual y social, constituyen los grandes objetivos de estos programas paliativos.

No obstante, la labor no termina con la muerte del paciente, sino que debe continuar de forma intensa durante todo el proceso de duelo psicológico, y este objetivo precisamente lo recoge —como no podía ser de otra forma— el Plan Nacional de Cuidados Paliativos que actualmente se está elaborando en el marco del Consejo Interterritorial. El último logro, por tanto, es tratar de conseguir la adaptación del paciente y su familia al proceso de «terminal», evitando con ello la soledad o el abandono, sin duda, uno de los grandes temores que más asedian y asolan al enfermo terminal. Conseguir que el paciente se sienta protegido, querido, estimado, valorado, etc. permite mejorar el proceso integrador de la adaptación y alcanzar cotas más elevadas de calidad de vida.

Por otro lado, la existencia de unas intensas relaciones afectivas en el núcleo familiar protege al enfermo y le proporciona una gran tranquilidad; sus familiares son los auténticos depositarios de sus últimos deseos y voluntades; pero existen pacientes desarraigados, solitarios, con graves conflictos familiares que son más propicios a la eutanasia. Su soledad probablemente se plasme en un mayor grado de aceptación y deseo de morir mediante la eutanasia activa. Los aspectos jurídicos, en este aspecto, también se están modificando y adaptando a la nueva realidad de estos enfermos. Muy recientemente el Parlamento catalán ha aprobado una proposición de ley que contempla el derecho de los pacientes a conocer toda la información obtenida en relación con su salud, así como el «testamento vital» de los mismos. Este último determinará la actuación médica en caso de incapacidad terminal del enfermo moribundo. Se trata de un documento en el que el paciente deja constancia, por escrito y ante notario, de su voluntad y deseos en previsión de padecer una incapacidad manifiesta que le impida expresarlos en algún momento de su enfermedad terminal. Hay que añadir también a este respecto que la voluntad anticipada del paciente está contemplada en el código deontológico de los colegios médicos catalanes. El texto también regula la obligatoriedad de que cualquier intervención médica obtenga la autorización previa del paciente. El testamento vital, según este texto legal, se podrá formalizar ante notario o delante de tres testigos mayores de edad, dos de los cuales no deberán tener relación de parentesco directo con la persona interesada.

A pesar de todo lo dicho, ciertas actitudes familiares como la negación, la sobreprotección, la infantilización, entre otras, fomentan la sensación de pérdida de autoestima y prolongan más la angustia ante lo ignorado y desconocido, como es la propia muerte. Por el

contrario, evitar la sensación de culpabilidad y reconocer todo el proyecto vital del enfermo (educación de los hijos, lucha por la familia, prestigio profesional, trabajo inagotable, solidaridad con los compañeros, etc.) a lo largo de su ciclo vital constituyen los mejores antidotos psicológicos para garantizar el sentimiento de «ser útil», de «autoestima» y de «justificación vital» (¡estoy satisfecho de mi vida!, ¡qué gran familia he tenido!, ¡cuánto he disfrutado!, ¡qué trabajo más maravilloso he tenido!, ¡puedo morir feliz!). En estos momentos, hablar con el enfermo moribundo resulta fundamental, pero es una habilidad paradójica donde destaca la «habilidad de escuchar» sobre la capacidad de decir algo.

Se trata de una habilidad que tiene que hacer hincapié en el sentimiento de valía personal y de sentido vital. Pero en el paciente terminal, el mundo de las relaciones significativas se reduce progresivamente a su entorno más querido, más apreciado. Estas relaciones se intensifican y se cargan de emoción e introspección. Es una fase que requiere mucha ayuda, sinceridad y, especialmente, un gran respeto a la esperanza en el futuro (¡aunque esté próximo!). Transmitir falsas esperanzas no conduce a ninguna parte; el paciente conoce su destino fatal, su devenir inexorable. No obstante, aunque sea imposible su curación, tenemos una gran tarea para añadir riqueza psicológica, espiritual y sentido pleno a su vida.

Todo este plan de atención y cuidados al enfermo moribundo es complejo, por lo que tenemos que huir de recetas fáciles y muy generales. El paciente terminal se encuentra ante un hecho paradójico: por un lado, necesita conocer la verdad; por otro, tiene necesidad de evitarla. Por eso, cuando el equipo de cuidados paliativos interviene eficazmente, la angustia y el sufrimiento psicológico del paciente disminuyen; además, podemos facilitar también la «despedida». Éste es uno de los momentos más intensos y emocionalmente vividos del paciente y de la familia; es un acto psicológico íntimo, intenso y privado que debemos respetar y facilitar. Un hecho que contrasta con la «conspiración del silencio» que facilita el aislamiento, el temor y la incompreensión. Así pues, cuando somos capaces de controlar el dolor físico, las perturbaciones emocionales y los síntomas depresivos, el paciente disminuye significativamente sus peticiones de asistencia al suicidio y de eutanasia activa. El dolor, como sabemos, desempeña un papel muy importante en la vulnerabilidad al suicidio. El dolor es el síntoma principal y más frecuente en aproximadamente un 70% de los procesos oncológicos. La OMS promulga que «el no padecimiento de dolor por una enfermedad es un derecho irrenunciable de todos los pacientes». En estadios avanzados de la enfermedad, cuando hay metástasis, el dolor se presenta en casi el 90% de los pacientes y, sin duda, aproximadamente un 25% muere con este síntoma.

Junto al dolor, el humor disfórico, la desesperanza, los sentimientos de culpabilidad y la presencia de ideas suicidas (síntomas constitutivos de una depresión) interfieren en la calidad de vida del enfermo moribundo y le empujan al suicidio y a la soledad de la eutanasia activa. Una intervención temprana mediante el Programa Psicoterapéutico Individualizado, que ya hemos descrito anteriormente, neutraliza el intento autolítico, especialmente cuando permitimos al paciente hablar de sus ideas sobre el suicidio.

Teniendo en cuenta todas estas ideas desgranadas aquí, y con unos adecuados principios éticos, podemos lograr que el enfermo llegue a su final con una *muerte digna*. Y esto lo podemos alcanzar con un mayor grado de autonomía y facilitando al paciente la toma de decisiones racionales basadas en la información previa. La toma de decisión racional por parte del paciente permite evitar el encarnizamiento terapéutico. Pero, naturalmente, el paciente tiene que ser competente psicológicamente

para comprender el significado de la información que le transmite el médico. En estas circunstancias, el «consentimiento informado» recogido en el Código de los Derechos de los Pacientes tiene todo su interés y esplendor. Este Código plantea la necesidad de una explicación adecuada a cada paciente; hay que informar de los riesgos de los procedimientos de diagnóstico y de las acciones terapéuticas (tanto farmacológicas como quirúrgicas) y solicitar siempre al paciente su aprobación y consentimiento. La información ha de ser comprensible, no sesgada, y se debe huir siempre de todo tipo de coacción. Así mismo, el testamento vital y el poder durable ante el juez son documentos importantes que también contribuyen a garantizar la asistencia ética integral del paciente moribundo.

J.A. Flórez Lozano

Catedrático de Ciencias de la Conducta.
Departamento de Medicina. Universidad de Oviedo.

