

Publicado en la Revista Bioética y Ciencias de la Salud, Vol5 N°2. Sección: opinión

EL ENFERMO TERMINAL Y LA MUERTE

Alicia Zamora Calvo. Diplomada en Enfermería, especialista en Bioética. Valladolid

La muerte forma parte de la vida de cada uno y constituye un momento personal y único. Vivir y morir forman parte de lo mismo; morir es uno de los parámetros del vivir. Se considera a la muerte como una situación límite íntimamente relacionada con la personal trayectoria biográfica y las actitudes ante la vida que se hayan tenido. Estas actitudes marcarán sus vivencias y orientarán el comportamiento que se manifiesta en la denominada **fase terminal**, cuando la hay, que no siempre así acontece. La atención al enfermo en esta fase terminal constituye una de las funciones más importantes e ineludibles del personal sanitario, que inician un nuevo tipo de asistencia, cuya meta ya no es liberar al paciente de su enfermedad, sino ayudarlo a morir en paz o, más bien, a vivir dignamente hasta que le llegue la muerte.

Las características de esta asistencia, así como los dilemas éticos que se plantean en esta situación terminal, se muestran desarrollados a lo largo de esta comunicación, que pretende arrojar una luz en la previsión de estas dos situaciones personales y únicas propias de cada existencia: la fase terminal de la vida y el afrontamiento de la propia muerte.

1.- EL HOMBRE Y LA MUERTE A LO LARGO DE LA HISTORIA:

Las actitudes ante la muerte han ido cambiando en nuestra cultura occidental a través de los siglos. Dada la extensión del tema, la perspectiva se centra en la Edad Media y en el s. XIX, dos de las épocas en las que se dieron las transformaciones más importantes en las actitudes ante la misma y, además, fueron las que posteriormente configuraron nuestra manera actual de enfrentarnos al hecho de morir.

1.1.- La muerte en la Edad Media: La muerte colectiva:

Desde el s. V hasta el XIII:

- Era percibida como algo cercano y familiar. Se admiten las leyes de la naturaleza y la muerte era considerada una de éstas, siendo aceptada con humildad, por lo que se muere **sabiendo que se va a morir**.
- *Lugar:* entorno cercano, en el hogar.
- *Forma en la que se produce:* rodeado de familia, vecinos, amigos (acontecimiento público, último acto social).
- Había unos *rituales* y formas concretas de acompañar a los muertos (exequias).

1.2.- La muerte en el s. XIX: La muerte ajena:

- Aquí ya hay una gran diferencia con el período anterior: puesto que *se oculta al enfermo* la gravedad de su estado para protegerle.
- *Lugar*: entorno cercano, en el hogar.
- Los acompañantes, turbados por la emoción, lloran y gesticulan en una gran demostración de dolor.

1.3.- Muerte y cultura en la sociedad actual:

- Somos conscientes que en la actualidad la muerte queda excluída de la vida diaria. No hay lugar para la misma. *La ocultamos* como si se tratase de algo sucio y vergonzoso.
- *Lugar*: hospitales.
- *Forma*: Acto privado, reservado a familiares de primer grado.
- *Cambio radical de costumbres* y ritos funerarios y del duelo (aparición de empresas especializadas).

2.- DEFINICIÓN DE ENFERMO TERMINAL: Según el criterio de diversos autores:

Para la **Dra. Cicely Saunders**, constituye aquél que se enfrenta a una muerte inexorable en breve plazo.

Por otra parte, **Calman (1980)**, establece que la fase terminal en los pacientes cancerosos se da cuando se les ha diagnosticado con exactitud, la muerte no parece demasiado lejana y el esfuerzo médico ha pasado de ser curativo a paliativo.

Para **Gil y cols. (1988)**, la fase terminal, mejor enunciada como *síndrome terminal de enfermedad*, se define como el estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo, presentándose comúnmente como el proceso evolutivo final de las enfermedades crónicas progresivas cuando se han agotado los remedios disponibles.

Las enfermedades más frecuentes que conducen al síndrome terminal son las siguientes:

1. Cáncer.
2. Enfermedades degenerativas del sistema nervioso central.
3. Cirrosis hepática.
4. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC).
5. Arteriosclerosis (HTA, miocardiopatía, diabetes, senilidad).

Según estos mismos autores, los criterios diagnósticos del síndrome terminal de enfermedad incluyen los siguientes factores:

- Enfermedad causal de evolución progresiva.
- Pronóstico de supervivencia inferior a un mes.
- Estado general grave.
- Insuficiencia de órgano, única o múltiple.
- Ineficacia comprobada de los tratamientos.
- Ausencia de otros tratamientos activos.
- Complicación irreversible final.

3.- LA ATENCIÓN AL PACIENTE TERMINAL:

Se orienta a tres áreas importantes de actuación, cuyos objetivos concretos han de ser definidos con precisión:

- 3.1.- Tratamientos y cuidados específicos.
- 3.2.- Aspectos psicosociales.
- 3.3.- Organización de cuidados continuados y previsiones de asistencia.

A continuación se desarrollan los contenidos y objetivos más importantes en cada una de estas áreas.

3.1.- Tratamientos y cuidados específicos:

Los síntomas y complicaciones que afectan al enfermo terminal se tratan con los denominados **Cuidados Paliativos**, o cuidados tipo **Hospice**, cuya definición puede ser:

“Tipo de cuidados que promueven una asistencia toral, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es proporcionar bienestar al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si es necesario, el apoyo debe incluir el proceso de duelo”.

Subcomité europeo de Cuidados paliativos de la CEE, 1991.

Objetivos de los Cuidados Paliativos:

Se pueden resumir en los siguientes:

- Aumentar el periodo de descanso y sueño del enfermo y de la familia.
- Aumentar la comunicación del paciente.
- Disminuir los sentimientos de impotencia o culpa.
- Procurar la atención en el propio domicilio si se considera factible.

Para conseguir estos objetivos es necesaria una planificación terapéutica correcta, de la que no se va a hacer mención.

3.2.- Aspectos psicosociales:

3.2.1.- Información y aspectos emocionales: consideraciones éticas:

Una vez confirmado el diagnóstico de enfermedad terminal, el médico debe enfrentarse a la difícil tarea de informar al paciente y a la familia.

Consideraciones éticas:

El paciente tiene derecho a conocer la verdad sobre su enfermedad, cuando ve comprometida su salud y acude al médico. Parece obvio que este derecho del paciente asuma particular interés cuando la enfermedad es grave, pues el enfermo tiene determinados deberes en cuanto persona y en cuanto miembro de una familia y de una

comunidad, además, nadie conoce como él sus problemas: personales, familiares... que quizás haya ido posponiendo para más adelante y que ahora, súbitamente, reclaman solución.

En tales casos, ocultar la verdad sería infantilizar a la persona, reducir al enfermo a un nivel inferior, manteniéndolo engañado, en un clima artificial y falso, en el que todos saben lo que le acontece, menos él. Además, cuando el paciente tiene un sentido trascendente de la vida, se cometería una injusticia dejándole en la ignorancia cuando se acerca a la última etapa de su recorrido vital. **Desde el punto de vista moral**, no es lícito ilusionar al enfermo o a los parientes con una falsa seguridad, con el peligro de comprometer de este modo la salvación eterna del enfermo o el cumplimiento de obligaciones de justicia o caridad.

Parece, por ello, conveniente difundir en la vida hospitalaria la mentalidad en pro de la veracidad, desterrando esas “*conspiraciones del silencio*” de algunos familiares que pretenden a toda costa ocultarle al enfermo el mal que sufre, contando con la complicidad del médico.

Que el médico y la enfermera no deben mentir al enfermo no quiere decir que exista siempre la obligación ética de decir toda la verdad.

Conviene precisar estos tres conceptos:

a.- **Nunca se debe mentir al enfermo, ni inducirle a engaño.** Nadie tiene derecho a mentir a un enfermo que sería y confiadamente pregunta por su estado, quitándole así la posibilidad de enfrentarse con su muerte.

b.- **No existe siempre obligación de decir la verdad**, si se estima que puede influir negativamente en el enfermo. El médico debe, pues, dar la información requerida por el enfermo, averiguando lo que éste quiere saber.

c.- **En ocasiones puede callarse la verdad**, eludiendo contestaciones a preguntas indirectas que hace el enfermo (hechas por motivos distintos: reafirmación, ganar esperanza...) pero esperando el momento oportuno de manifestarla, o mejor, tratando de ir dándola gradualmente. Pero si el peligro de muerte es próximo, se debe manifestar al enfermo su situación.

Tras lo dicho anteriormente, cabe la siguiente reflexión: la verdad no debe hacer daño; la experiencia indica que en la mayor parte de los casos resulta beneficiosa y causa un profundo alivio si ha sabido decirse correctamente. Es la falta de información la que puede llevar al enfermo a estados de ansiedad más graves que los que puedan derivarse de una información intempestiva.

3.3.- Organización de cuidados continuados:

Existen tres modalidades de asistencia a los enfermos terminales: en el domicilio, en centros especializados y en el hospital donde han sido tratados anteriormente.

4.- ASPECTOS ESPIRITUALES EN EL ENFERMO TERMINAL: UN DERECHO INDECLINABLE.

Estamos de acuerdo en que la atención al enfermo en situación terminal debe abarcar todos los aspectos vitales del paciente. De este modo (al considerar también los aspectos espirituales del individuo), se valora a la persona en toda su extensión y se le ayuda a afrontar con profundidad una muerte verdaderamente digna.

Ahora bien, hay que entender que la ayuda espiritual no es obligación exclusiva del sacerdote, sino que corresponde, en diversa medida, a todo el personal sanitario, pues todos deberían tener en cuenta las necesidades espirituales de los enfermos.

5.- LA ÉTICA Y EL TÉRMINO DE LA VIDA HUMANA:

5.1.- La Medicina Paliativa: la respuesta bioética a la situación terminal.

Primeramente se enunciarán determinados elementos éticos que pone de relieve la Medicina Paliativa, para posteriormente hacer una reflexión sobre dos corrientes contrapuestas que existen actualmente para afrontar los cuidados del moribundo: la Eutanasia frente a los cuidados Paliativos.

Elementos éticos en la Medicina Paliativa:

1. *Protección de la debilidad:* el enfermo terminal pierde progresivamente vigor, facultades, vida... es el más débil; la medicina paliativa comprende que los débiles son importantes.
2. *Reconocimiento de la dignidad de la persona:* la enfermedad tiende a eclipsar la dignidad, la oculta e incluso la destruye. La medicina paliativa reconoce en la humanidad acabada de un enfermo terminal toda la dignidad del hombre.
3. *Relación personal:* la relación terapéutica establecida es de persona a persona, considerando al enfermo en todas sus facetas desde una óptica integral y respetando su autonomía.
4. *Relación con la familia:* la relación con el paciente abarca a la familia que forma parte de la unidad de cuidados.
5. *Comunicación veraz:* la comunicación es uno de los ejes de la medicina paliativa; permitiendo que sea el paciente quien regule la cantidad de información que desea recibir. Manifestar la verdad supone el compromiso previo de ayudar a asimilarla, siendo importante mantener siempre la esperanza que ayude a mantener la comunicación interpersonal.
6. *Disponibilidad del cuidado:* la asistencia siempre disponible: 24h, 7 días.
7. *Respeto a la vida y respeto a la muerte:* no se adoptan medidas que acorten la vida pero sí aquellas que aporten calidad de vida o bienestar. No se adoptan

medias que prolonguen la muerte, pero sí se actúa con medios proporcionados ante las complicaciones y con racionalidad en las medidas de soporte vital.

8. *Respeto a los demás en el equipo de cuidados*: es el fundamento del equipo terapéutico. Éste es garantía de calidad en la atención y evita individualismos que entorpecen el cuidado.
9. *Profesionalidad*: equipos específicos, investigaciones, publicaciones y reuniones científicas para la formación del personal.
10. *Actitud ante el dolor*: se reconoce y combate el dolor en todos sus aspectos: físico, psíquico y moral (dolor total).

Morir con dignidad:

La fórmula “*morir con dignidad*” implica que hay maneras más o menos dignas de morir. Si las peticiones a favor de una muerte digna están aumentando, es porque cada vez hay más gente que ve cómo otros mueren de un modo menos digno y temen que les ocurra lo mismo a ellos o a sus seres queridos.

Ante lo dicho anteriormente cabe la siguiente pregunta: ¿realmente los moribundos desean morir antes?. La verdad es que rara vez piden la eutanasia, sino más bien tiempo para vivir, en particular si tanto ellos como sus familiares reciben apoyo de carácter integral. Actuar con la intención de quitar la vida del paciente a partir de su requerimiento, no es ético y se califica en el *Código Penal* como **homicidio**, porque es un acto de matar y por lo tanto moralmente equivocado y demasiado peligrosos para tenerlo legalmente establecido. De todos modos, cuando el paciente sí solicita la eutanasia, hay que discernir lo que en realidad está solicitando: apoyo, ayuda o un trato humano por parte del personal sanitario.

Según varios autores, la verdadera **eutanasia** (“buena muerte”) se realiza cuando se atiende al paciente siguiendo las anteriores orientaciones y con todo el buen arte médico de un buen profesional. Admitir la posibilidad de acabar con la vida del paciente es la suprema negación de toda ética médica porque la eutanasia repugna frontalmente el sentido de nuestra profesión. Nunca podríamos tener una relación auténtica con una persona si tuviéramos la potestad de acabar con su vida.

Frente a la eutanasia existen otras soluciones positivas. Todas ellas se pueden considerar “soluciones médicas”. Contribuyen realmente a que el enfermo se sienta persona durante la enfermedad terminal y, de este modo, tenga una muerte digna. En conjunto constituyen las líneas éticas del cuidado terminal: son, en definitiva, las establecidas en los cuidados Paliativos.

6.- CONCLUSIÓN:

Ante todo lo dicho anteriormente, y como se ha podido comprobar a lo largo del presente trabajo, he podido constatar que ante los problemas éticos que despierta la situación terminal de la vida, casi siempre es difícil encontrar la respuesta “correcta” en todos los casos. Siempre se recordará que se tiene delante a un ser humano, cuyas

convicciones y deseos han de ser tenidos en cuenta y cumplidos en la medida de lo razonable, relación que ha de extenderse también a los familiares.