

PACIENTE TERMINAL: COMUNICACIÓN Y ÉTICA

Marcela Lechuga P.¹⁻² y Dr. Miguel Fodor B.¹

La incurabilidad de algunos tipos de Cáncer y la aparición del SIDA, han sido entre otros factores de importancia indiscutible en la activación de la actual polémica en que se hallan la medicina contemporánea y la sociedad occidental, con relación a la posición ética y científica que debe tomarse ante los pacientes en estado terminal.

El universal temor a la muerte, comienza a ser analizado desde diferentes perspectivas profesionales, crece la conciencia de los derechos del enfermo terminal, de la necesidad de información y de una mayor participación del paciente en la toma de decisiones en cuanto a las circunstancias en que desea vivir la fase final de su enfermedad.

El movimiento de los hospicios y los aportes de la doctora Elizabeth Kubler-Ross en la comprensión del proceso del morir, como la última etapa del desarrollo humano, han pavimentado las bases de una nueva filosofía del cuidado del paciente terminal.

La fase final de una enfermedad terminal se caracteriza por:

- La presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Sin posibilidades razonables de respuesta a los tratamientos específicos.
- Con la manifestación de numerosos síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes
- Y con un gran impacto emocional en el paciente, su familia y el equipo de salud ante la presencia, explícita o no, de la muerte.

La frase ***¡No hay nada más que podemos hacer!***, que se hace manifiesta en el abandono médico y el aislamiento emocional del enfermo incurable y que

encierra un desconsolador mensaje de fracaso de la ciencia médica frente al paciente que vivencia su muerte inminente, comienza a ser reemplazada por el compromiso mucho más esperanzador de las Cuidados Paliativos.

Los Cuidados Paliativos consisten en la asistencia integral y activa a los pacientes y a su entorno por un equipo interdisciplinario, y se definen usualmente como aquellos destinados a "aliviar el sufrimiento cuando curar es ya imposible"⁽¹⁾. Su meta es brindar la máxima calidad de vida posible para el paciente como a su familia, e incluye tanto sus necesidades físicas como psicológicas, sociales y espirituales.

La atención integral al paciente terminal, fundamentada en los principios del cuidado paliativo plantea un reto a la conformación de verdaderos equipos multidisciplinarios, integrados por médicos, psicólogos, enfermeras, asistente social, terapeuta ocupacional, cada uno de estos profesionales con un adecuado y exigente entrenamiento que les permita dar respuesta a las necesidades cambiantes del paciente y su familia.

Pero¿qué ocurre en la interacción profesional y humana con el paciente terminal y su familia cuando pasamos del plano de los principios filosóficos que guían la acción al plano vivencial y subjetivo de la comunicación?

Si bien como profesionales de la salud sabemos que una de nuestras tareas cotidianas consiste en informar al paciente de su diagnóstico, muy pocos de nosotros nos hemos detenido a observar críticamente cómo lo hacemos y qué efecto tiene en nuestros pacientes, no sólo el contenido sino la forma en que transmitimos las malas noticias. Más aún, poca literatura existe al respecto y en las Facultades de Ciencias de la Salud se dedica muy poco tiempo a señalar que es responsabilidad nuestra el ser conscientes de nuestras limitaciones o francos errores en esta área y corregirlos mediante un aprendizaje indispensable de destrezas y habilidades para hacerlo mejor.

A través de los años de trabajo profesional con

¹Servicio de Oncología Departamento de Medicina Hospital Clínico Universidad de Chile.

²Psicóloga Departamento de Medicina Hospital Clínico Universidad de Chile

pacientes que enfrentan su muerte inminente en un plazo más o menos breve, y con sus familiares, creemos haber sido testigos del impacto emocional, generalmente imborrable y muy traumatizante que tiene para la persona aquella cita, entrevista o encuentro con el médico, en la cual **recibió** la información acerca de la gravedad de su enfermedad y su pronóstico. Las personas recuerdan ese momento con muy intensas y a veces encontradas emociones, no sólo por la calidad de la información transmitida sino por la forma, las circunstancias y la actitud del médico al hacerlo.

Al hablar de este tipo de Diagnóstico nos estamos refiriendo a lo que popularmente se conoce como "Dar malas noticias"(2) y que podríamos definir como "cualquier información que altere drásticamente y negativamente la visión que el paciente tiene de su futuro"(2). **Dar malas noticias** es todo un arte y si bien no existe **la fórmula mágica** o el protocolo preciso para hacerlo bien en todos los casos, sí amerita de nuestra parte un cuestionamiento y quizás una revisión de nuestra técnica, a favor del bienestar emocional de los pacientes.

Pero... ¿Se debe decir la verdad a un paciente?

En los años 50 y 60 en Estados Unidos, aproximadamente el 90 por ciento de los médicos admitía que cuando el diagnóstico era cáncer ellos preferían abstenerse de informar al paciente(2). La razón para hacerlo era la creencia muy arraigada de que la verdad es lesionante y que tiene un efecto desmoralizador en el enfermo que redundaba en la pérdida de la esperanza y la motivación para vivir.

La misma encuesta realizada en 1971 revela que como política general en Estados Unidos, el 90 por ciento informaba del diagnóstico de cáncer a sus pacientes y tan solo un 1 por ciento seguía escondiendo la realidad(2).

En la actualidad y en gran parte promovido por la relevancia que se otorga a los **Derechos del Paciente**, es generalmente aceptado que todo paciente mentalmente competente tiene absoluto derecho (legal, moral y ético) a conocer toda la información sobre su salud que **necesite o requiera**.

Sin embargo, en nuestra realidad nacional aún

muchos médicos se muestran renuentes a ofrecer la información difícil a un paciente, mientras, el debate se ha trasladado de **si decir o no decir**, a **cómo compartir la información**, comprendiendo que este hecho no es aislado sino que forma parte de un proceso de comunicación basado en la relación confiable médico-paciente y que se trata de un diagnóstico y no de una sentencia.

¿Por qué razones ocultamos generalmente su realidad al paciente?

Si bien se podría argumentar que la razón principal para ocultar su realidad a un paciente es el deseo de protegerlo, un examen más detallado de la situación pone de relieve que en el fondo, muchísimas veces queríamos protegernos a nosotros mismos.

¿De qué?:

- De causar dolor, tristeza, sufrimiento al paciente.
- De ser culpados de ineficientes en el manejo de la enfermedad.
- De enfrentar la situación como un fracaso terapéutico que afecta la imagen de médicos omnipotentes.
- De tener que responder **NO LO SÉ** a algunas preguntas del paciente o su familia.
- De suscitar una reacción emocional en el paciente o en sus seres cercanos, ante la cual no nos sentimos capacitados para ofrecer el apoyo adecuado.
- De dejar entrever nuestras emociones, de expresar sentimientos, de **SENTIR CON** el paciente y de manifestarlo, contrariando aparentemente, el principio de **NO INVOLUCRARSE** afectivamente con las situaciones de los enfermos.
- De sentirnos responsables del **DERRUMBAMIENTO EMOCIONAL** del paciente y su familia o de su desorganización luego de conocer la verdad.

- De ...hacerlo mal, que evidencia nuestro inadecuado manejo de las situaciones difíciles.

Si bien es cierto que, generalmente, luego de dar una información dolorosa a un paciente o a sus familiares **SÍ HAY UNA REACCIÓN EMOCIONAL**, que puede incluir incredulidad, tristeza, desánimo, profundo dolor, rabia, angustia e incertidumbre, cuando ésta es prevista como natural y manejada con apoyo afectivo y honestidad, se trata de **UNA REACCIÓN TEMPORAL**, luego de la cual tanto el paciente como su familia se adaptan a la enfermedad logrando reorganizarse tras el **CAOS** inicial.

Por último, el argumento que se esgrime con más frecuencia para sustentar nuestra actitud y ocultar el diagnóstico, es que revelarlo equivale a generar una pérdida de la esperanza indispensable para vivir. Argumento ante el cual pensamos que es fundamental el término **ESPERANZA**. Indudablemente este es un ingrediente fundamental para la buena calidad de vida de un paciente, pero el contacto con muchos pacientes moribundos nos han enseñado que lo que necesitan no es una falsa esperanza de curación sino otras muchas pequeñas esperanzas que le dan seguridad y paz en su trayecto final, como son por ejemplo, la esperanza de que no lo abandonaremos sea cual sea el rumbo que tome su enfermedad, la esperanza de que haremos hasta lo imposible por controlar su dolor y sus síntomas y la esperanza de que no morirá sólo, no morirá engañado, de que tendrá una **muerte digna** y que nos preocuparemos, todos quienes cuidamos de él, de ofrecerle día a día controlar sus síntomas, ofrecer apoyo emocional y confianza, en otras palabras, buena calidad de vida y buena calidad de muerte.

El Paciente con diagnóstico de enfermedad incurable

Para muchos pacientes, el proceso de morir es largo, muy largo, dados los avances biotecnológicos disponibles en la actualidad médica. Este **VIVIR MURIENDO** o **MORIR VIVIENDO** que sigue al diagnóstico de una enfermedad incurable puede artificialmente ser dividido en tres fases, cada una de las cuales está demarcada por el advenimiento de **malas noticias** o sea por modificaciones o precisiones

en el diagnóstico y en el pronóstico.

Fase Inicial, o de **enfrentar la amenaza**, que incluye una posible constelación de reacciones más o menos intensas de acuerdo a la personalidad y el momento histórico de cada individuo, como son incredulidad, temores, ansiedad, rabia, dolor, culpa, pánico, alternadas con momentos de negación de esperanza y de desesperanza.

Fase Crónica. En que generalmente con tristeza, tanto el paciente como su familia **aprenden** a vivir con la enfermedad y se adaptan a ella, disminuyendo la intensidad inicial de las reacciones emocionales y haciendo uso de los recursos más positivos disponibles en cada miembro para **acomodarse** de la mejor forma posible a la realidad.

Y en la Fase Final, va apareciendo una resignación adaptativa o una adaptación resignada a la muerte cercana, y de alguna forma tanto el paciente como la familia se preparan para despedirse y aceptar el final.

A lo largo de todo este recorrido difícil y desequilibrante, el paciente y su familia necesitan disponer de información honesta y adecuada, de una relación sólida y confiable con el médico, de apoyo emocional y ojalá con el equipo que procure los Cuidados Paliativos, aquellos que buscan **aliviar** cuando se sabe que ya es imposible **CURAR**.

La comunicación permanente, el poder y saber escuchar al paciente, el compartir sus emociones y ofrecerle la confianza de que contará siempre con apoyo para aliviar sus preocupaciones, disminuye la ansiedad generada por la incertidumbre y permiten que tanto el paciente como sus seres queridos puedan realizar lo que se conoce hoy día como **duelo anticipatorio** (3) o preparación integral para la muerte del ser querido, que en su aspecto positivo permite poder crecer emocionalmente, enriquecerse mutuamente en esta etapa final, acercarse unos a otros, perdonarse, limar asperezas previas y procurarse compañía en el duro momento de la muerte.

La comunicación médico-paciente: Mucho más que informar

Comunicarnos con un paciente no se reduce a **informarlo de su realidad** fría y distanciamiento, como quien cumple una tarea. La comunicación implica un **COMPROMISO** del médico y del equipo que cuida

del paciente **CON ÉL** y ese compromiso incluye tiempo, cercanía, honestidad y empatía que es la capacidad de ponerse afectivamente en el lugar del otro.

La empatía es la base de la buena relación profesional-paciente pero... para podernos acercar a un paciente grave, difícil, próximo a morir se requiere no tener miedo, haber analizado nuestros temores con respecto a nuestra propia muerte, estar conscientes de nuestras limitaciones y permitirnos **romper** humanamente las cadenas que nos imponen los rígidos preceptos de no implicarse, de no manifestar afecto y de mostrar distancia como sinónimo de profesionalismo.

- Al final de nuestros días lo que necesitamos todos no es un médico; sino que a un ser humano con formación profesional, que nos dé la mano en nuestro recorrido hasta la muerte y que nos mire más allá de la enfermedad, como a un ser huma-

no enfermo, con historia, que vive, sufre y necesita ser tratado con humanidad hasta el último instante.

REFERENCIAS

1. Bejarano P., Jaramillo Isa. *"Morir con Dignidad, fundamento del Cuidado Paliativo"*. Amasinas Editores, Santa Fé de Bogotá 1992.
2. Gómez Sancho M. *"Como dar malas noticias en Medicina"*. Grupo Aula Médica, Madrid. 1996.
3. Gracia D. *Fundamentos de Bioética*. Eudema Universidades, Madrid. 1989
4. Monge M. *"Ética, Salud, Enfermedad"* Ediciones Palabra, 1991.
5. Kubler Ross E. *"Sobre la muerte y los moribundos"*. Grijalbo, Barcelona. 1989
6. Pattison E. *"IL Processo del vivere-morire"*. En: Garfield Ch A. *Assistenza psicosociale al malato in fase terminale*. Edit. Ital., Milán. 1989