

DERECHOS DEL PACIENTE TERMINAL

Mg.Sc. Dra. Bustamante C. Gladys¹
Vásquez Nogales Natalie Gabriela²

PALABRAS CLAVE

Paciente terminal. Bioética. Derechos del paciente terminal. Cuidados paliativos

RESUMEN

El manejo profesional en un paciente terminal, requiere de varios principios bioéticos que deben normar la conducta del prestador de servicios en el momento de tomar decisiones sobre la etapa final de la vida de un ser humano.

Las actitudes compasivas y deterministas que han llevado a la aplicación de la "eutanasia", se han generado a partir de la deshumanización del proceso de vida y muerte y la inaceptable lucha médica, de perpetuar la vida de un sujeto, aun en conocimiento de que el resultado final será la defunción. De esta manera, la sobreutilización tecnológica para la prolongación de la vida, ocasiona sufrimiento en el paciente y en la familia, dolor que debería ser mitigado por el profesional en salud, con el apoyo permanente físico, psicológico y social a todo el entorno familiar del paciente en enfermedad terminal.

De la misma forma, el respeto hacia el paciente, se manifestará en una actitud comprensiva hacia las reacciones esperables del sujeto cuando conoce y evoluciona la enfermedad, apoyándolo emocionalmente, para que cuando llega el momento final, este sea aceptado sin temor.

INTRODUCCION

La asistencia sanitaria en personas que se encuentran al final de la vida, ha generado múltiples conflictos bioéticos sobre la orientación del profesional en el momento de tomar decisiones en aquellos pacientes que se encuentran en fase terminal.¹

El apoyo del profesional, no debe concienzadamente orientar a la toma de decisión, sobre "quien vive y quien muere", basado en una percepción cientista o netamente humanista, sino en un sentido amplio de análisis sobre el valor de la vida y la consideración ética de la existencia biológica del cuerpo y la descripción filosófica del alma como partes indivisibles de un sujeto.

De este modo, la valoración de la vida como el don más preciado, así como la valoración de la muerte como parte final de la vida, debe ser apreciada en todo el contexto moral y filosófico de las personas.

LA PERCEPCION DE MUERTE

Históricamente, la percepción sobre lo que es la muerte ha ido cambiando con el tiempo, de ésta forma se recuerda que en la Edad Media, la muerte era percibida como un proceso familiar aceptado con humildad, visión que se modificó en el siglo XIX, cuando el enfermo es ocultado de la sociedad, para evitar discriminación, o actitudes malsanas que los llevaban a muertes

¹ Médico Internista. Diplomado en Bioética UNESCO. Docente Emérito UMSA. Mg.Sc. Psicopedagogía y Educación Superior. Mg.Sc. Gestión, Planificación, Evaluación de proyectos. MBL. Dirección de Desarrollo. Concluyendo Mg. Sc. Bioética ULIA.

² Univ. Tercer Año Facultad de Odontología UMSA.

violentas, bajo el temor del contagio o presagios de tiempos difíciles para el pueblo o familia que los albergaba.

Actualmente, se percibe que la muerte está excluida de la vida diaria, y se desenvuelve de manera impersonal, en hospitales, con personas lejanas al entorno familiar, y seguidas de un proceso de duelo de carácter ritual y empresarial.¹

DEFINICION DE DIGNIDAD HUMANA

La percepción de la "*dignidad*" del hombre, es personal a partir de las creencias espirituales, sociales, económicas o éticas. Por ello, la aceptación de un concepto único es netamente retórica.

De esta manera las corrientes totalitaristas, o biocentristas consideran que un ser humano es digno, al ubicarse en el estrato superior respecto a la naturaleza. Las corrientes utilitaristas, plantean que la dignidad humana se relaciona a la capacidad de producción o supervivencia del hombre

Por su parte las corrientes liberales, kantianas, consideran que la dignidad es una conquista del ser humano, lograda por algunos.

Por otro lado, se muestra la corriente catolicista, cristiana, en la que la dignidad es concebida como un don que pertenece a todo ser humano.^{2,3}

Mientras que la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, plantea a la dignidad humana como un referencial ético para la ciencia y tecnología. Además de atribuirse a este término como un bien innato y común a todos los seres humanos.

Este término nacido etimológicamente del latín "*dignitas*" utilizado como

calificativo de persona noble, implica la autodeterminación, el decoro, respeto y atribuciones que le da la sociedad como ser superior.⁴

EL ENFERMO TERMINAL

Se han planteado múltiples definiciones para el término "*enfermo terminal*". Es así que Cicely Saunders, Calman y Gil, plantean en forma individual, la definición de éste, como "aquella persona que enfrenta la muerte en un plazo inexorable", que "provoca expectativa de muerte en breve plazo, comúnmente esperado en enfermedades crónicas".¹

El enfermo terminal tiene varias etapas particulares dentro del proceso de aceptación de su condición como el (la):

- a) Shock: al recibir la noticia del cuadro que lo aqueja, y la severidad del mismo. En esta etapa el paciente entra en un estado de silencio, llanto y baja comunicación, como sinónimo de autodefensa.
- b) Negación: desvirtuando la información inicial, minimizando el problema e intentando evitar que la familia conozca su estado (conspiración del silencio). Este momento se acompaña de enmascaramiento signosintomático, con cambios de conducta que traten de mostrar que se encuentra en buen estado de salud, por lo que ríe a menudo y por cualquier motivo (moria), minimizando la enfermedad, y evitando manifestaciones de dolor en los miembros de la familia que conocen su estado.^{1,4}
- c) Ira: el paciente protesta contra la enfermedad, manifiesta impotencia, rabia, depresión y desánimo, creando momentos conflictivos a la

familia. La molestia se proyecta hacia el personal de salud, Dios o a situaciones que considera son las culpables del cuadro nosológico. Esta situación limita el manejo crítico del profesional y los familiares.

- d) Tristeza: estado afectivo asociado a desmotivación, aislamiento, generándose esperanzas en las conductas médicas, mismas que pueden tener idealismos equívocos en la respuesta terapéutica. El paciente en esta etapa inicia la aceptación de su enfermedad, y restablece las relaciones familiares en un clima de respeto.
- e) Pacto: momento en el que el paciente toma la decisión de conversar con Dios, planteando destinos sobre sí mismo y los suyos.
- f) Aceptación: iniciándose el proceso de despedida, perdón y restablecimiento de la unidad familiar. En esta fase, el paciente requiere mucha comprensión, con momentos emotivos de privacidad, cursando con periodos de llantos prolongados y resignación.^{5,6}

Las necesidades de la persona que sabe que va a morir se plantean en el requerimiento de aceptación a su condición, en la necesidad de respeto y dignidad, además de la preservación de su autonomía en la toma de decisiones, o el apoyo de decisiones que podría tomar un tercero en caso de ser él, el que cursa la enfermedad. El paciente terminal requiere contacto físico, requiriendo ayuda en aquello que podía hacer antes de estar limitado.

El saber escuchar, llorar y reír con él, favorece a su estado anímico.

ATENCION DEL PACIENTE TERMINAL

Los objetivos planteados en la atención del paciente con cuadro terminal se relacionan a tres puntos:

- a) Tratamiento y cuidados específicos: denominado Cuidados Paliativos o tipo Hospice, que el orienta hacia una observación de un grupo multiprofesional, orientado al apoyo del paciente, y su entorno familiar, proporcionando bienestar físico, psicológico, espiritual y social que permita la conclusión de la vida, con un periodo de duelo, lo menos doloroso posible.¹
- b) Aspectos psicosociales: Relacionados al respeto de autonomía del paciente, por lo que el profesional debe comunicar al paciente sobre el diagnóstico de presunción o definitivo, bajo bases sostenibles. El ocultar la verdad, es una forma de irrespeto al paciente, ya que el mismo estaría siendo desmerecido en la valoración trascendente de su vida.^{7,8}

Es frecuente en estos casos, encontrar "conspiraciones del silencio", entre familiares y profesionales, intentando ocultar la verdad al paciente.

Es así que la bioética plantea:

- Nunca mentir al paciente, ni inducir al engaño.
- No existe la obligación de decir la verdad: si esto influye negativamente en el paciente, pero que finalmente la información debe ser dada, aun que sea en forma paulatina.
- En ocasiones puede callarse la verdad, evitando tocar el tema, hasta encontrar el momento oportuno para decírsela.^{1,8}

- c) Organización de cuidados en forma continua, donde se planifica, la atención hospitalaria, domiciliaria o en centros especializados, programación que debe ser planificada cuidadosamente con el paciente y la familia de este, sin que ello conlleve la separación del grupo familiar.

CUIDADOS ESPECIFICOS O MEDICINA PALIATIVA

Es posible considerar como uno de los principales pioneros de la medicina paliativa a Alfred Worcester, quien en 1935, señala en su libro "El cuidado del anciano, el moribundo ante la muerte", la necesidad imperiosa de tener una actitud más humanitaria hacia los moribundos, creando posteriormente los centros denominados Hospice, donde Cicely Saunders, inició el trabajo del cuidado del paciente en estado terminal.

De esta forma, la medicina paliativa, introduce el respeto global de la persona (Care), centrados en la protección del sujeto, evitando el reduccionismo biológico del tratamiento centrado en la enfermedad (cure).⁸

La medicina paliativa, equívocamente, se percibía como la aplicación medicamentosa irrestricta que limite el sufrimiento del paciente.

Los elementos éticos de la medicina paliativa se orientan a:

- a) Protección de la debilidad, ya que la pérdida de funciones progresivas, de fuerza, de independencia limita la actuación del paciente, debiendo el profesional, actuar con prudencia y mucho respeto y consideración por su estado.^{1,9}

- b) Relación interpersonal, a partir de los cambios conductuales que tendrá el paciente terminal ante su impotencia de control sobre su enfermedad, siendo el profesional, la persona, que escucha, comprende, alienta, y consuela. Conducta que se extenderá a los miembros de la familia, dentro del respeto del código deontológico de su área.

- c) Respeto a la dignidad del paciente, proporcionándole disposición de tiempo y asistencia, cuando lo requiera. De la misma forma, el planteamiento de tratamientos que mejoren su calidad de vida, limitando el dolor y el sufrimiento, sin que ello signifique la apropiación de la decisión de vida o muerte.

- d) Profesionalidad, acordando conductas interdisciplinarias, que lleven al confort personal y familiar, así como la reducción de medidas innecesarias.

Es por ello que la atención paliativa del paciente en etapa terminal, tiene una concepción muy amplia, orientada hacia el bienestar físico, psicológico, espiritual y social, como se pasa a detallar.

- a) Bienestar físico: cuando se hayan agotado todos los demás recursos, se debe aliviar el dolor del enfermo, sin que ello signifique preservar la vida, sino por asistencia éticamente obligada.⁹

De la misma forma se protegerá cualquier riesgo de que la enfermedad produzca algún grado de incapacidad.

El enfermo terminal, tiene el derecho a que no se apliquen procedimientos que aumenten su dolor o

enfermedad, valorando el riesgo beneficio de los mismos, siempre bajo el respeto de la autonomía del enfermo.

- b) Bienestar psicológico: El derecho a ser informado debidamente sobre los procedimientos diagnósticos o terapéuticos a los que someta.

Estos pacientes, deberán recibir apoyo psicológico individual y familiar, que les permitan aceptar el cuadro, con mayor entereza, reduciendo así el dolor psíquico producido por la muerte.

- c) Bienestar espiritual: basado en el respeto a las creencias religiosas de cada sujeto o grupo familiar, considerando el apoyo de algún religioso, durante todo el proceso de enfermedad, lo cual le brindará sensación de “ paz interior” y “reconciliación” con el Creador.
- d) Bienestar social: Creando un ambiente familiar, donde el paciente se sienta confortable y en un sitio conocido cerca a su ambiente familiar, o en él, donde esté rodeado de las personas que ama, aspecto mucho más relevante, en el caso de niños, los cuales a partir de sus propias necesidades establecen además, vínculos afectivos con otras personas lejanas al núcleo familiar.^{6,8,9}

Los cuidados paliativos, se han introducido como un enfoque más humano en el manejo del paciente terminal, aceptando, la muerte como un estado natural, que se contrapone con la prolongación de la vida con la aplicación de instrumentalización innecesaria en aquellos pacientes en los cuales el pronóstico es desfavorable.

Los cuidados paliativos tienen como fin el disminuir el sufrimiento del paciente, aliviando el dolor, la angustia y desesperación de un paciente. Para todo ello, la actitud compasiva, humana, respetuosa del profesional en salud será el pilar fundamental sobre el que la familia se apoyará en los momentos finales de su ser querido.

BIBLIOGRAFIA

1. Zamora C. A. El enfermo terminal y la muerte. Revista Bioética y Ciencias de la Salud. 5(2).
2. Ballesteros J. Dignidad humana y Bioética. Biblioteca católica digital. URL disponible en: http://mercaba.org/FICHAS/almudi.org/dignidad_humana_y_bioetica.htm. Fecha de acceso. 20 de abril del 2013.
3. Anónimo. Dignidad humana. URL disponible en: <http://www.bioeticas.org/IMG/pdf/dl274284.pdf>. Fecha de acceso 20 de abril del 2013
4. Pyrrho M., Cornelli G., Garrafa V. Dignidad humana, reconocimiento y operacionalización del concepto. Acta Bioethica 2009; 15 (1) 65-69
5. Sánchez Pinto S. Acompañamiento al paciente terminal y su familia. Presentación en línea. URL disponible en: http://www.mgc.es/ca/downloads/PDF/setmanes/setmana_ca_200809_03.pdf. Fecha de acceso 20 de abril del 2013.
6. Escalante G., Escalante K. Enfermedad terminal y psicología de la salud. URL disponible en: <http://www.saber.ula.ve/bitstream/123456789/14893/1/capitulo3.pdf>. Fecha de acceso 20 de abril del 2013.
7. Padrón Chacón R. El paciente en estado terminal. URL disponible en: <http://www.cbioetica.org/revista/82/82>

- 1519.pdf. Fecha de acceso 20 de abril del 2013.
8. Novoa Santos M. Cuidados paliativos y Bioética. Cuadernos de Bioética 1998;2;304-320 URL disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/1998/2/34/304.pdf>. Fecha de acceso 20 de abril del 2013.
9. Fierro Neudörfer C. Medicina Paliativa, mención al alivio del dolor. Ars. Médica 2005;11;23-42. URL disponible en: <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/cuidados%20paliativos/tratamientos-paliativos/Cuidados%20Enfermos%20terminales%20ARS%20MEDICA%2011-2005.pdf>. Fecha de acceso 20 de abril del 2013.