

Síndrome terminal de enfermedad: criterios y actitudes

A.C. Gil*/P. Herranz*/F.A. Calvo*/O. Fernández Hidalgo*/M. Santos*
L. Sierrasesúmaga*/L.M. Antón Aparicio*/A. Brugarolas*

Introducción

Gracias a notables avances en la capacidad de aliviar y confortar al enfermo, la medicina actual ha obtenido resultados espectaculares en la prolongación y calidad de vida. Aun frente a la enfermedad grave se pueden proporcionar cuidados eficaces y cambiar el pronóstico de vida durante largos períodos de tiempo, de forma que, al llegar la etapa final la mayoría de los enfermos han sido médicamente asistidos con éxito. Siendo un hecho frecuente la atención médica hospitalaria antes de morir, sorprende la incomodidad del médico y de la enfermera ante el enfermo terminal, designado a veces como enfermo desahuciado, para indicar el rechazo sanitario.

Ciertamente, cuando la actuación no está orientada hacia curar la enfermedad o prolongar la vida, el médico y la enfermera parecen encontrarse inermes, sin contenido. Tal hecho ocurre porque el modelo médico solamente prevé actuar en el paciente cuya enfermedad puede ser controlada. No caben actos médicos que no sirvan para prolongar la vida: se consideran inútiles desde la perspectiva profesional. La misma identidad profesional se encuentra amenazada: ya no se puede actuar desde el punto de vista del diagnóstico y de la lucha contra la enfermedad.

El médico o la enfermera invocan diversas razones para explicar esta incompetencia frente al enfermo terminal: ausencia de preparación, reacciones personales (ansiedad, sentimiento de culpa, rechazo personal, incapacidad vocacional), y dedicación preferente a otros enfermos con mejores perspectivas. También contribuyen factores institucionales y sanitarios como coste/resultados, planificación social u otros.

Sin embargo, el enfermo terminal, todavía menesteroso de ayuda, se mantiene cerca de quien se la puede proporcionar. Consecuentemente surge un vacío asistencial que origina un grave problema.

No es de extrañar que se hayan presentado diversas soluciones. Una de las alternativas más osadas ha sido reclamar el derecho a morir sin sufrir, considerando como ideal el fin rápido con agonía corta, preferiblemente sin lucidez mental, evitando cualquier interacción que suponga mantener una vida no querida. Para apoyar este planteamiento se han generado argumentos que, aplicados para acortar la vida, solamente son desafortunados sofismas: la *libertad* del paciente para elegir el final, la *dignidad de la persona* al morir sin sufrimiento, la *piedad* o *compasión* de la familia y la sociedad para evitar una existencia limitada y precaria, el *ensañamiento terapéutico* de los que luchan excesivamente para conservar la vida, los *medios proporcionados* en las decisiones terapéuticas, etc. Bajo la apariencia de acción irreprochable y lícita se aboga por el homicidio, llegando incluso a definirlo como eutanasia, es decir, bien morir.

Las modalidades de eutanasia activa incluyen las acciones directamente destinadas a terminar la vida, y por ello son una afrenta moral que puede resultar menos violenta mediante recursos legales: testamento de vida, legislación favorable, etc. Por ellos se pretende justificar la eutanasia como un servicio: ejecutar la voluntad del paciente, eximiendo la responsabilidad médica y denominando el acto de matar como suicidio asistido.

La eutanasia pasiva, o sea la omisión de cuidados necesarios realizada para conducir pronto a la muerte, violenta menos a la dignidad humana, pero crea perplejidad moral y despierta sentimientos de culpa ya que también es acortar la vida intencionadamente. Ambas modalidades de eutanasia son atentados contra una vida inocente, sean ejecutados directa o indirectamente.

Se puede distinguir bien, al menos en la intencionalidad, entre realizar omisiones voluntarias en los cuidados normales de apoyo vital (eutanasia pasiva), y evitar actuaciones ineficaces o inútiles, contraindicadas en el enfermo terminal (reanimación en unidades de vigilancia intensiva, ventilación asistida, marcapasos cardíaco, hemodiálisis). Ciertamente, morir sin agotar todas las técnicas de reanimación disponibles, es dejar que llegue la muerte de forma natural, pero no es eutanasia pasiva.

* Dpto. de Oncología. Clínica Universitaria. Facultad de Medicina. Universidad de Navarra. Pamplona.

Aceptar la eutanasia es recomendarla. En efecto, cuando médicamente se acepta la eutanasia, se ofrecen al enfermo terminal dos alternativas: morir pronto en el hospital o echarlo (literalmente) a la calle para que se las arregle como pueda en su domicilio. La disyuntiva se convierte en un drama: sufrir abandonado de todo consuelo médico, entre los sentimientos de culpa de la familia y la sensación de ser un estorbo, o defender la eutanasia. Así la idea eutanásica surge como una solución querida o buscada por el enfermo —forzado a admitirla sin elección— y se ejecuta bajo pretendidos movimientos de compasión, esgrimiendo libertades, derechos y filosofías.

Ética médica sobre el enfermo terminal

La complejidad del problema, al menos en parte, ha sido erróneamente atribuida a los cambios que los avances científicos y tecnológicos han provocado sobre las instituciones, la comunidad y los valores individuales. En realidad de ningún modo afectan a la actitud del hombre hacia sí mismo o hacia sus semejantes, ya que la moral, fundamento natural del acto humano, es inmutable, y los principios éticos de la medicina, que son el valor sagrado de la vida humana y la lucha contra la enfermedad, siguen siendo los mismos.

La ética médica aporta tres principios en relación al enfermo terminal y la muerte:

1. Muerte personal.
2. Muerte natural.
3. Bien morir.

1. La *muerte personal*, es decir de la persona en su totalidad, como un ser inteligente y libre, espiritual y corporal, y no como un mecanismo biológico compuesto solamente de tejidos, órganos y sistemas. La muerte personal exige la autorrealización: el hombre debe ser consciente de su fin para dictar sus últimas voluntades, cancelar sus compromisos y prepararse social, familiar y espiritualmente. El médico puede colaborar de manera muy especial a la muerte personal comunicando al enfermo grave la situación porque tiene el privilegio de la confianza, el respeto y el afecto del paciente.

2. La muerte debe *llegar naturalmente*: No puede ser preparada mediante la participación activa del médico o la enfermera, sea por administrar agentes letales o por omitir tratamientos o cuidados necesarios. Por el contrario, hay que instaurar en todo momento las medidas de soporte necesarias, estableciendo los límites de lo conveniente según la eficacia. La finalidad es continuar los cuidados físicos y psicológicos con la misma intensidad, solamente modificando la naturaleza de algunas intervenciones. Luchar para no acortar la vida, como decía Rodney Smith, "es evitar que en el camino que conduce hacia el fin tomemos por error un atajo".

3. El médico y la enfermera deben *ayudar a bien morir*. Otra obligación del médico hacia el enfermo grave es centrar científicamente la enfermedad terminal en el contexto apropiado. La enfermedad terminal es una etapa que define la fase evolutiva final de numerosas enfermedades crónicas progresivas cuando se han agotado los tratamientos disponibles y se alcanza el nivel vital de irreversibilidad. Esta etapa representa un síndrome bien determinado de la medicina y de la enfermería. No es una situación donde se justifique el deshucio y la abstención médica, sino una entidad con criterios diagnósticos, factores pronósticos y enfoques terapéuticos específicos.

Característicamente la enfermedad terminal está irreversiblemente unida a la muerte, lo cual implica para el médico y la enfermera otras obligaciones. Estos, además de administrar

los cuidados físicos y psicológicos necesarios, han de esmerarse en evitar el sufrimiento y la inseguridad, así como acompañar hasta el final al enfermo agonizante. El médico y la enfermera tienen reservada una actuación nobilísima cerca de la muerte porque pueden colaborar al bienestar espiritual del enfermo canalizando la asistencia religiosa y facilitando —si fuera preciso— la reconciliación del enfermo con Dios antes de morir.

Moral cristiana sobre el enfermo terminal

Existen valiosos documentos del Magisterio de la Iglesia sobre la actitud ante el enfermo grave. Obviamente afectan de manera directa al médico y a la enfermera.

A continuación se han reproducido algunos puntos de estos documentos para ilustrar el contenido fundamental de la moral cristiana sobre el enfermo terminal, sin perjuicio de efectuar una lectura más atenta de los mismos:

"La vida física no agota en sí misma todo el valor de la persona ni representa el bien supremo del hombre llamado a la eternidad, pero en cierto sentido constituye el valor fundamental precisamente porque sobre la vida física se apoyan y desarrollan todos los valores de la persona. La inviolabilidad del derecho a la vida del ser humano... es un signo y exigencia de la inviolabilidad misma de la persona, a la que el Creador ha concedido el don de la vida" (Instrucción sobre el respeto a la vida humana naciente y la dignidad de la procreación. Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe, 22 de febrero, 1987).

"Cada uno tiene el deber de curarse y hacerse curar. Los que tienen a su cuidado los enfermos deben prestarles su servicio con toda diligencia y suministrarles los remedios que consideren necesarios o útiles..."

"Por eutanasia se entiende una acción o una omisión que por su naturaleza, o en la intención, causa la muerte con el fin de eliminar cualquier dolor"... "Nadie puede autorizar la muerte de un ser humano inocente, aunque se trate de un enfermo incurable o agonizante... Ninguna autoridad puede legitimarlo o permitirlo. Es una violación de la ley divina, una ofensa a la dignidad humana, un crimen contra la vida y un atentado contra la humanidad" (Declaración sobre la Eutanasia. S. Congregación para la Doctrina de la Fe, 5 de mayo, 1980).

"Es necesario reclamar el derecho a la vida y a la dignidad del moribundo, cuando, a pesar de los cuidados prestados, la muerte parece inevitable. La presencia de sufrimiento en esta última fase, mientras deberá estimular todo empeño posible para aliviar el dolor y para mantener el ánimo del agonizante, no deberá consentir jamás acciones u omisiones que por su naturaleza o en la intención de quien las pone, tengan como fin el abreviar la vida para evitar el sufrimiento al paciente o a los familiares"... "El principio de la proporcionalidad de los cuidados, mientras desaconseja la realización de operaciones puramente experimentales o de ninguna eficacia, no exime del empeño terapéutico, válido para sostener la vida, ni tampoco exime de la asistencia con medios normales de apoyo vital. La ciencia, aun cuando no puede sanar, puede y debe cuidar y asistir al enfermo" (Discurso de Juan Pablo II a los asistentes al Congreso Internacional sobre Leucemias Humanas. L'Oss. Rom., 9 de marzo, 1986).

"Ante la inminencia de una muerte inevitable es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir, sin embargo, las curas normales debidas al enfermo en casos similares" (Declaración sobre la Eutanasia. S. Congregación para la Doctrina de la Fe, 5 de mayo, 1980).

“En pacientes en coma irreversible se puede suspender el tratamiento pero no los cuidados. Por tratamientos se entienden todas aquellas intervenciones médicas disponibles y apropiadas al caso, cualquiera que sea la complejidad de las técnicas. Por cuidados se entiende la ayuda ordinaria debida a los enfermos (como la alimentación, la ayuda de la respiración, los analgésicos, la higiene) así como la compasión y el apoyo afectivo y espiritual debidos a todo ser humano en peligro. Si el paciente se encuentra en coma permanente, irreversible, en la medida en que es posible preverlo, no se exige un tratamiento, pero deben ser prodigadas las curas y atenciones normales, incluyendo la alimentación. Si existe clínicamente una posibilidad de recuperación, se exige el tratamiento. Si el tratamiento no puede reportar ningún beneficio al paciente, puede ser suspendido, prosiguiendo con las curas o atenciones normales” (Declaración sobre prolongación artificial de la vida, eutanasia y transplantes, Academia Pontificia de las Ciencias, 31 de octubre, 1985).

“Los que se dedican al cuidado de la salud pública no omitan nada, a fin de poner al servicio de los enfermos y moribundos toda su competencia y acuérdense también de prestarles el consuelo todavía más necesario de una inmensa bondad y de una caridad ardiente” (Declaración sobre la Eutanasia. S. Congregación para la Doctrina de la Fe, 5 de mayo, 1980).

“El hombre debe sentirse llamado personalmente a testimoniar el amor en el sufrimiento. Las instituciones son muy importantes e indispensables; sin embargo, ninguna institución puede de suyo sustituir el corazón humano, la compasión humana, el amor humano, la iniciativa humana, cuando se trata de salir al encuentro del sufrimiento ajeno”... “El sufrimiento está presente en el mundo para provocar amor, para hacer nacer obras de amor al prójimo, para transformar toda la civilización humana en la civilización del amor”... “Este es el sentido del sufrimiento, verdaderamente sobrenatural y a la vez humano. Es sobrenatural, porque se arraiga en el misterio divino de la redención del mundo, y es también profundamente humano, porque en él el hombre se encuentra a sí mismo, su propia humanidad, su propia dignidad y su propia misión” (*Salvifici doloris*. Carta Apostólica de Juan Pablo II, 11 de noviembre, 1984).

Estos textos indican los principios del Magisterio de la Iglesia en relación al enfermo terminal, que esencialmente se pueden resumir en:

1. Inviolabilidad de la vida humana inocente.
2. Valor sobrenatural y humano de la enfermedad y del sufrimiento.
3. Deber de buscar la salud en caso de enfermedad y de proporcionar asistencia al enfermo.
4. Condena explícita de la eutanasia activa y pasiva, incluyendo no sólo las acciones u omisiones, sino también las intenciones.
5. Deber de continuar los tratamientos normales y los cuidados de apoyo vital en el enfermo grave.
6. Deber de los que se ocupan de la salud de actuar con toda competencia profesional y compasión humana, sin omitir nada.

Estos principios coinciden plenamente con los principios de la moral natural: muerte personal, muerte natural y bien morir, tal como han sido formulados en el Juramento Hipocrático:... “atender médicamente a todo el que solicita cuidados o tratamientos...”, y “no procurar la muerte aunque sea solicitado para ello...”.

Valga apuntar aquí también que el enfermo tiene absoluta libertad para buscar los tratamientos y cuidados oportunos e incluso moralmente es lícito entregar la vida por un bien mayor: solidaridad humana en caso de accidente o peligro vital, renuncia voluntaria a tratamientos costosos que pueden

perjudicar a la economía de personas dependientes o familiares u otras razones imperiosas insoslayables. Esto no significa dejar de luchar por la vida, sino darle un significado relativo en razón de motivos moralmente superiores.

También hay que añadir que el médico debe reconocer la propia limitación en los conocimientos de las enfermedades y que tampoco sabe con precisión las consecuencias de los tratamientos. En el Antiguo Testamento existe un texto aplicable a esta situación, reproducido en la puerta del Hospital Maimónides de Nueva York, que dice así: “Acude al médico y sigue sus consejos, que también él es hijo de Dios, y a veces le permite acertar” (Éclo 38, 12-13).

Diagnóstico del síndrome terminal de enfermedad

La enfermedad terminal, mejor enunciada como el síndrome terminal de enfermedad, se define como el estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo. Se presenta comúnmente como el proceso evolutivo final de las enfermedades crónicas progresivas cuando se han agotado los remedios disponibles. En la tabla I se recogen las entidades más frecuentes que cursan hacia enfermedad terminal en los hospitales.

Tabla I. ENFERMEDADES MAS FRECUENTES QUE CONducEN AL SINDROME TERMINAL DE ENFERMEDAD

| |
|--|
| Cáncer |
| Enfermedades degenerativas del sistema nervioso central |
| Cirrosis hepática |
| Enfermedad pulmonar obstructiva crónica |
| Arterioesclerosis (hipertensión arterial, miocardiopatía, diabetes, senilidad) |

Los *criterios diagnósticos* del síndrome terminal de enfermedad incluyen:

- a) Enfermedad causal de evolución progresiva.
- b) Pronóstico de supervivencia inferior a un mes.
- c) Estado general grave (inferior a 40 % en la escala de Karnofsky).
- d) Insuficiencia de órgano, única o múltiple.
- e) Ineficacia comprobada de los tratamientos.
- f) Ausencia de otros tratamientos activos.

Enfermedad causal de evolución progresiva

Evidentemente la enfermedad causal ha cursado con períodos de mejoría, períodos de estabilización y períodos de exacerbación o progresión. Durante las fases asintomáticas se han realizado maniobras preventivas o de erradicación. En los períodos de descompensación se han administrado los tratamientos convencionales, de eficacia comprobada (aunque sea solamente para una proporción de enfermos). Al agotarse los tratamientos convencionales, en las fases de reagudiza-

ción, se han ensayado nuevas estrategias, los últimos avances disponibles e incluso en algunos casos tratamientos todavía experimentales. Estos últimos, llamados con el galicismo de "tratamientos de recurso", representan estrategias para conseguir una mejoría ante el curso inevitablemente desfavorable de la enfermedad. Estas maniobras terapéuticas pueden ser excesivamente agresivas, correspondiendo a planteamientos especulativos y a veces desproporcionados. Se cita con frecuencia el dicho de Shakespeare en Hamlet: "grandes males, se curan con grandes remedios, o con ninguno".

Lógicamente el interés y la libertad del paciente guía las actuaciones del médico, aunque hay que distinguir entre las opciones que representan un intento de curación, aunque tengan una posibilidad de conseguirla muy baja, y las otras opciones que solamente pueden proporcionar una paliación temporal del proceso. En las primeras existe una recomendación médica clara, mientras que en las segundas existe solamente una opción terapéutica más o menos interesante, que puede ser o no ser acogida.

Influyen también en la selección y utilización de los tratamientos otros factores: disponibilidad de los métodos, experiencia en los mismos, coste global, etc. Como en todos los actos médicos, rige el principio hipocrático del "hacer cuánto pueda y sepa", que señala las limitaciones humanas después de haber puesto los medios necesarios.

Es indispensable la presencia de enfermedad evolutiva, progresiva, para establecer el diagnóstico de enfermedad terminal, cuando al mismo tiempo se cumplen los otros criterios diagnósticos mencionados.

Pronóstico de supervivencia inferior a un mes

Se ha podido comprobar que en el 90 % de los enfermos terminales correctamente diagnosticados, la supervivencia es inferior a 1 mes. El cálculo de la supervivencia se efectúa a través de los datos clínicos de la enfermedad causal, las tablas de vida de las series de la literatura y la experiencia médica previa.

Los datos clínicos indican el grado de lesión o insuficiencia orgánica, permitiendo estimar groseramente el intervalo de tiempo en el cual dicha insuficiencia o lesión evolucionará hasta causar la muerte directamente o a través de complicaciones letales. Con alguna frecuencia la estimación de la supervivencia es errónea, por falso diagnóstico, por estabilización de la enfermedad en la fase terminal, por mejoría transitoria inexplicable médicamente o por otras causas. Por este motivo se considera imprudente poner plazos en la enfermedad terminal. Se trata únicamente de un criterio cuya presencia es necesaria, aunque la fiabilidad del mismo sea solamente aproximada.

Estado general grave

Incapacidad del enfermo para cuidar de sí mismo, precisando con frecuencia cuidados especiales, lo cual hace difícil la permanencia en el domicilio. Se corresponde con el nivel de 40 % en la escala de estado general de Karnofsky.

El deficiente estado general corresponde clínicamente a la enfermedad terminal cuando: coincide con debilidad severa, impide el cuidado y la higiene personal, se asocia a incapacidad para atender cualquier actividad exterior (lectura, televisión, conversación), obliga a guardar cama casi todo el día y existe deterioro progresivo en las funciones orgánicas básicas (alimentación, descanso, vida de relación). Por consiguiente no entra dentro de esta categoría el déficit del estado general secundario a problemas neurológicos, osteomusculares u otros.

Insuficiencia de órgano

Insuficiencia pulmonar, renal, hepática, cerebral, u otras evidenciables por la pérdida funcional y las alteraciones analíticas. En el caso de insuficiencia pulmonar se trata de disnea de mínimos esfuerzos, cianosis, necesidad de ventiloterapia y otras medidas. La insuficiencia renal con uremia, elevación de la creatinina sérica, edemas y oliguria. La insuficiencia hepática se traduce por alteraciones neurológicas, ascitis, ictericia y alteraciones enzimáticas. Los cuadros neurológicos por el déficit progresivo de las funciones superiores, aparición de signos de hipertensión endocraneal, lesión mesencefálica y coma.

En los casos de enfermedad terminal por cáncer la insuficiencia de órgano depende del lugar predominante de las metástasis: hígado, pulmón, cerebro, etc. Las metástasis óseas, peritoneales, ganglionares, así como las de otras localizaciones no provocan una insuficiencia orgánica incompatible con la vida, pero implican inmovilidad, permanencia en cama, dificultades para la alimentación, hidratación parenteral, etc., que se acompañan de alta morbilidad debida a complicaciones tales como flebitis, escaras de decúbito, infecciones y otras. En estos casos, aunque no se cumpla este requisito, puede hacerse el diagnóstico de enfermedad terminal cuando aparecen las complicaciones, ya que el pronóstico de las mismas se encuentra desfavorecido por la repercusión que el mal estado general ejerce sobre ellas.

Ineficacia comprobada de los tratamientos

El tratamiento de la enfermedad forma parte del abordaje convencional de cada patología, bien sea cáncer, cirrosis o enfermedad pulmonar severa. Mientras no se han agotado los tratamientos disponibles no puede hacerse el diagnóstico de enfermedad terminal porque no se cumple el criterio de irreversibilidad de la misma.

La existencia de tratamientos opcionales con probabilidades bajas de producir una mejoría puede condicionar también el diagnóstico de enfermedad terminal hasta haber observado si existe respuesta a los mismos. Los nuevos avances pueden lograr mejorar la supervivencia también, remontando una situación clínica muy grave.

Por este motivo el cumplimiento de este criterio ha de quedar restringido a la valoración hecha por los especialistas bien informados de cada campo, quienes con adecuada cautela pueden asegurar que se han realizado los tratamientos adecuados sin resultados favorables.

Una situación especial representan aquellos casos en los que existe tratamiento específico, pero no puede ser administrado por afectación general del paciente o por insuficiencia orgánica en el metabolismo o excreción del fármaco. En esas circunstancias el diagnóstico de enfermedad terminal queda condicionado a la posibilidad de remontar aspectos concretos (por ejemplo: drenaje biliar, urostomía).

Ausencia de otros tratamientos activos

La ausencia de tratamientos alternativos útiles induce sentimientos de impotencia y pérdida de la confianza en obtener una mejoría. Sentimientos que suelen producirse tanto en el médico, como en el enfermo y la familia. Asimismo se genera la idea de entrar en una fase intratable de la enfermedad, que es el preludio del fin. Habitualmente existe una correspondencia entre las expectativas del médico y las del enfermo y la familia, aunque no haya existido una conversación detallada. Hay que resaltar que en este caso como en el anterior solamente el especialista bien informado puede emitir un criterio cualificado.

Este criterio es a veces valorado a iniciativa de la familia buscando la consulta con otros especialistas para confrontar el diagnóstico, las perspectivas del pronóstico y otras alternativas terapéuticas.

Actitud terapéutica ante el enfermo terminal

En la enfermedad terminal se toman decisiones múltiples y complejas. Con frecuencia la participación del paciente está restringida debido al mal estado general, al grado de conocimiento e información que tiene o al estado de sus funciones mentales. Los tratamientos o cuidados médicos y de enfermería están condicionados a las manifestaciones clínicas, utilizándose a menudo la etiqueta de administración "PRN". Por este motivo la responsabilidad debe ser tomada por el equipo médico, la enfermera y al mismo tiempo el enfermo y la familia.

La concepción moderna del síndrome terminal de enfermedad se orienta a tres áreas importantes de actuación, cuyos objetivos concretos, deben ser definidos con precisión:

1. Comunicación. Información al paciente y familiares. Respeto a la voluntad de los mismos. Asesoramiento. Aspectos emocionales.
2. Tratamientos y cuidados específicos. Soporte vital. Alimentación. Higiene.
3. Organización para continuar los cuidados. Previsiones de asistencia.

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

Comunicación

Se trata de demostrar que se comprenden las limitaciones y las exigencias del paciente y de la familia, haciendo notar la intención de colaborar "sin límites", es decir: proporcionar asistencia profesional las 24 horas, atención a la familia con permisos extraordinarios (visitas, pernoctas, u otras necesidades), respeto a la intimidad (habitaciones individuales, aislamiento vigilado discretamente, etc.).

Se deben dar explicaciones sencillas y claras garantizando el diálogo en todas las actuaciones para asegurar la aquiescencia del enfermo y de la familia.

Decir la verdad al paciente con delicadeza es no mentir, averiguar lo que el paciente quiere saber para evitar dar información no querida y eludir contestaciones a preguntas indirectas. Debe proporcionarse la información relacionada con la gravedad clínica sin dar plazos a la vida, manteniendo una prudente reserva e indicando el desconocimiento médico en relación a la evolución clínica así como la aparición de nuevos síntomas o complicaciones.

La familia debe estar informada con datos más concretos cuando aparecen nuevas complicaciones o síntomas, pero en relación a ésta también deben guardarse con prudencia las reglas de no poner plazos de vida y expresar reservas hacia una estabilización o mejoría transitoria.

La finalidad de la comunicación e información es desarrollar una estrategia coordinada entre el médico, la enfermera y el paciente o la familia para evitar la ansiedad y los sentimientos de culpa.

En todo caso debe seguirse la voluntad del paciente, entendiendo que éste debe disponer de la información adecuada para tomar decisiones. Muchas veces las decisiones del enfermo pueden ser confrontadas con las recomendaciones médicas buscando la solución más apropiada que el paciente pueda aceptar.

Un aspecto importante de la actuación del médico y de la enfermera es proporcionar serenidad, ahuyentando algunos temores frecuentes y canalizando reacciones emocionales contraproducentes de familiares menos advertidos.

Puede ser conveniente hablar de la muerte con el propio enfermo, si es que lo desea: la experiencia suele ser fructífera y genera profundo afecto. Cuando la confianza da paso a la intimidad, la enfermera y el médico son frecuentemente invitados a asistir a confidencias personales donde se muestran aspectos personales no bien resueltos y en los cuales es obligado hacer las gestiones oportunas. Tales gestiones pueden relacionarse hacia las últimas voluntades testamentarias, avisar a amigos o familiares, proporcionar la visita del sacerdote, etc. El sentido común y la prudencia deben informar sobre la conveniencia de avisar a la familia, cuidando en no quebrantar el debido secreto profesional.

Es aconsejable visitar con frecuencia al enfermo terminal, por lo menos dos veces al día el médico y con mayor tiempo aún la enfermera, para evitar el sentimiento de abandono e inutilidad. A veces hay que conversar durante las horas de la noche, porque en ella se presentan con mayor repercusión emocional el temor y la soledad.

Durante las visitas al enfermo hay que mantener conversaciones corrientes, sin eludir los temas más delicados o difíciles cuando el enfermo quiere hablar de ellos. No es raro que ciertas conversaciones, debido a la carga emotiva de la situación, no puedan ser sostenidas fácilmente con los familiares, incluso los más allegados.

Se han descrito etapas psicológicas en el proceso de la enfermedad grave que conduce a la muerte. Kubler-Ross ha señalado las siguientes: rebelión y negación, frustración y negociación, depresión y aceptación. Forman un conjunto evolutivo y algunas veces ocurren de modo simultáneo. En el enfermo terminal puede predominar la frustración, la depresión y el temor, aunque siempre existe un resquicio por donde se descubre la presencia de una gran esperanza, habitualmente mantenida hasta casi el final, cuando deja paso a la aceptación de la muerte como algo irremediable.

El médico y la enfermera deben estar atentos para comprender, por las pequeñas pistas que proporciona el enfermo, su estado anímico.

Es fundamental prestar apoyo contra la ansiedad y la depresión mediante la comunicación (siempre) y los medicamentos (a veces). Una estrategia de pequeños objetivos fácilmente alcanzables, como la atención a la higiene y el cuidado personal, la alimentación, la conversación con amigos y visitas, la movilización y el descanso, presentado como logros y esfuerzos, ayuda a mantener la conexión con la realidad proporcionando mecanismos de defensa contra el temor y la ansiedad.

Con frecuencia se trata con demasiada seriedad al enfermo grave. Por el contrario la conversación corriente, sobre noticias o hechos actuales, incluso con talante de buen humor, proporciona un alivio insospechado e infunde alegría. No hay que olvidar que aun en medio del peor drama existe una enorme reserva de esperanza, optimismo y alegría en el ser humano, y despertar sentimientos de este tipo supone tal vez el mejor remedio contra la tristeza y la depresión.

El enfermo terminal a veces no comprende bien las razones de su enfermedad, sufrimiento, etc. El consuelo humano, animándole a aprovechar espiritualmente la situación, devuelve la paz en los momentos más difíciles.

Obviamente este abordaje integral y personalizado exige la formación del médico y de la enfermera. Solamente en la medida en que el propio personal sanitario haya asumido el contenido del sufrimiento, de la enfermedad y de la muerte, es decir, la propia posibilidad de enfermar, sufrir y morir, va a ser posible ofrecer estos conceptos al doliente y menesteroso.

Puede distinguirse entre el tratamiento causal de la enfermedad, destinado a proporcionar la regresión o estabilización de la misma y los cuidados médicos sintomáticos. En la enfermedad terminal se han agotado los primeros y los segundos representan el campo donde tiene lugar la actuación médica y los cuidados de enfermería. Las manifestaciones clínicas que requieren tratamientos y cuidados específicos durante la enfermedad terminal son muy variadas; muchas veces precisan asistencia hospitalaria bajo la atención cualificada de especialistas. En la tabla II se recogen ordenados por

aparatos y sistemas los síntomas y signos más frecuentes, así como el tratamiento y los cuidados recomendables.

Los síntomas y complicaciones reflejados en la tabla II se tratan rutinariamente con métodos considerados sintomáticos, paliativos o de soporte vital. Ciertamente la administración de analgésicos, sedantes, antibióticos de uso común, transfusiones y oxigenoterapia, así como la colocación de sondas, drenajes y venopunción, son de uso corriente.

La finalidad inmediata de estos cuidados y tratamientos es aumentar la calidad de la vida en la fase terminal de la enfermedad. Los objetivos concretos se pueden desglosar en los siguientes: aumentar el período de descanso y sueño del

Tabla II. SINTOMAS Y SIGNOS FRECUENTES EN LA ENFERMEDAD TERMINAL Y RECOMENDACIONES TERAPEUTICAS

| <i>Síntomas y signos</i> | | <i>Tratamiento</i> |
|--------------------------------|---|---|
| Dolor | | Estrategia formal: analgésicos pautados, valoración continuada |
| Ansiedad, depresión | | Psicofármacos |
| Agitación, confusión | | Psicofármacos |
| Síntomas Neurológicos: | Convulsiones Compresión medular Hipercalcemia | Anticonvulsivantes Radioterapia decompresiva Tratamiento específico |
| Síntomas Cardiorrespiratorios: | Anemia S.V.C.S. Disnea Derrame pleural Tos Hemoptisis, estertores Infecciones Hipo | Transfusión Radioterapia-Citostáticos Corticoides. Oxigenoterapia Toracocentesis Codeína Aspiración. Tratamiento etiológico Antibióticos de uso común Sedantes |
| Afecciones cutáneas: | Ulceras Sudoración, fiebre Prurito Secreciones malolientes | Curas tópicas Naproxen Fármacos Quelantes Curas, higiene |
| Síntomas digestivos: | Estreñimiento Diarrea Náuseas, vómitos Incontinencia Ascitis Obstrucción intestinal Disfagia Anorexia Gastritis, ulcus péptico Ictericia obstructiva | Profilaxis Antidiarréicos Valoración etiológica. Antieméticos Antidiarréicos. Higiene Valoración etiológica. Paracentesis Aspiración digestiva Sonda nasogástrica Plan dietético: caprichos Antiácidos, cimetidina, dieta Drenaje biliar externo |
| Síntomas Urinarios: | Retención vesical Incontinencia Hematuria Obstrucción ureteral | Sonda vesical Sonda vesical Lavados, Radioterapia, Fármacos Cateterización. Urostomía |
| Síntomas cabeza y cuello: | Obstrucción aérea Infecciones Disfagia | Traqueostomía Antibióticos, Fungicidas Sonda nasogástrica |
| Otros: | Deshidratación Alteraciones electrolíticas Edemas Diabetes Hipertensión arterial | Hidratación endovenosa Hidratación endovenosa Vendajes. Diuréticos Tratamiento habitual Tratamiento habitual |

enfermo y de la familia, aumentar la comunicación y la actividad física del paciente, disminuir los sentimientos de impotencia o de culpa, y procurar la atención en el propio domicilio si se considera factible.

La planificación terapéutica debe ser esmerada, bajo la responsabilidad de un médico y el control de una enfermera bien cualificados al respecto. Las bases para organizar un buen programa son las siguientes:

1. Tratamiento adecuado del dolor.
2. Valoración de la ansiedad-depresión.
3. Cobertura completa durante todo el día (médico, enfermera).
4. Equipo multidisciplinario que pueda tratar las diversas manifestaciones.
5. Valoración y tratamiento aislado de cada uno de los síntomas.

El dolor es un síntoma frecuente en la enfermedad terminal, especialmente en el cáncer, donde lo presentan aproximadamente 70 % de los enfermos. Las causas de fracaso en el tratamiento del dolor pueden atribuirse solamente al médico, la enfermera, el enfermo y la familia, ya que existen suficientes remedios para controlar cualquier tipo de dolor. Desde la perspectiva moral, puede administrarse todo cuanto sea necesario, aunque la medicación administrada acorte la vida, si la intención es controlar el dolor (principio del doble efecto).

Los motivos de fracaso en el control del dolor por parte del enfermo son: no medicarse por creer que el dolor es inevitable o intratable, temor al hábito, a la resistencia o a los efectos secundarios, falta de colaboración familiar por las mismas causas y falta de comunicación al médico o a la enfermera.

Por parte del médico y la enfermera también hay motivos de fracaso cuando ignoran el dolor por considerarlo inevitable o intratable, cuando prescriben o administran analgésicos sin pautar (solamente PRN), cuando no conocen bien los fármacos disponibles (pautas, dosis, asociación de co-analgésicos), cuando no efectúan un seguimiento cercano valorando la eficacia de la medicación prescrita y cuando no dan el apoyo afectivo y la comprensión (el *tender and loving care* de la enfermería anglosajona). Estos fracasos son subsanables y exigen la correcta formación profesional: corregir las actitudes negativas es tan importante como conocer bien las pautas más eficaces de la farmacología.

El empleo de psicofármacos ayuda a controlar la ansiedad o la depresión, el temor, el insomnio y sirve también para potenciar los analgésicos. La finalidad de su empleo es disminuir las reacciones emocionales sin llegar a perder la lucidez mental, aunque a veces es necesario llegar a cierto grado de obnubilación o confusión para conseguir aliviar los síntomas. Es lícito moralmente provocar la pérdida de funciones superiores cuando se persigue controlar síntomas adversos (principio del doble efecto), aunque se aconseja procurar períodos de vigilia para que el enfermo pueda comunicarse y realizar algunas actividades.

Cuidados continuados

Existen tres modalidades de asistencia al enfermo terminal: en el domicilio, en centros especiales y en el hospital donde ha sido tratado anteriormente.

a) Enviar al enfermo terminal a su domicilio se justifica por motivos humanos: compañía de los seres queridos, ambiente propicio y posibilidad de combinar atenciones especiales sin consideración al horario o al espacio físico.

Frecuentemente, sin embargo, en la enfermedad terminal, cuya duración puede ser de semanas, existen síntomas alar-

mantes que provocan ansiedad, sufrimiento, y no pocas veces sentimientos de culpa a la familia. Es lógico que exista una resistencia a la idea de morir lentamente en el domicilio cuando estos síntomas o manifestaciones se encuentran presentes, lo cual hace que esta alternativa sea poco menos que inviable si no se dispone de un sistema eficaz de atención domiciliaria.

En cualquier caso la permanencia en el domicilio debe quedar abierta a la posibilidad de admisión en un centro hospitalario cuando se presenta una complicación intratable o se agrava la enfermedad. Es extraordinariamente complicado organizar en el domicilio maniobras tan simples como una hidratación parenteral, los cuidados antiescara y otras actuaciones comunes.

b) Atención en hospitales especiales, asilos para crónicos, hospicios (equivalente anglosajón de hospital para enfermos terminales) u otros similares. El rechazo sanitario o social de algunas enfermedades ha generado la creación de centros monográficos, sean leproserías, hospitales psiquiátricos, sanatorios antituberculosos, centros de cáncer... Asistimos en la actualidad al proceso de creación de hospitales para drogadictos, para enfermos de SIDA y para enfermos terminales.

En el caso de la enfermedad terminal los hospitales monográficos han despertado mucho interés ya que en pocos años han demostrado capacidad para absorber y tratar este tipo de enfermos aportando las medidas clínicas y humanitarias debidas. Se trata de centros con reglamentos especiales que facilitan la presencia constante de la familia alrededor del enfermo, y donde se ofrecen los cuidados y tratamientos oportunos para cada situación. El trabajo del médico y de la enfermera, presentado como objetivos centrados en la calidad de vida y el control de los síntomas indeseables es gratificante. Evidentemente los resultados han sido bien aceptados por la comunidad profesional y social.

Un aspecto importante de los hospitales para enfermos terminales es el reconocimiento de los mismos por el enfermo quien, al conocer el nombre del centro, inmediatamente se percibe de su situación terminal. Este hecho obliga a que antes de efectuar el traslado, bien sea desde el domicilio, bien desde otro hospital, se haya comunicado con delicadeza la situación terminal al propio enfermo.

c) Atención continuada en el hospital más cercano, o en el hospital donde se ha tratado al enfermo con anterioridad. Esta modalidad es la más utilizada y lógicamente refleja el comportamiento normal: el paciente ha ingresado en diversas fases de la enfermedad y conoce al equipo sanitario con quien tiene una relación de afecto y confianza. En cada ingreso ha encontrado algún alivio o control de la enfermedad exacerbada y no ha abandonado el hospital hasta que ha recuperado las condiciones de regresar a su domicilio. Resulta relativamente fácil para la familia y para el propio enfermo reingresar y canalizar las últimas atenciones sanitarias si se le permite continuar en el mismo centro.

Por este motivo, salvo que exista una buena organización que supla las necesidades en el domicilio, el hospital donde se ha tratado al enfermo previamente es el centro donde posiblemente vaya a morir.

En pocos hospitales se ve bien la actuación hacia el enfermo terminal, arguyendo falta de personal preparado, inutilidad terapéutica, problemas económicos, presión asistencial u otras razones. El médico contribuye a perpetuar el rechazo del enfermo terminal con su aquiescencia, colaborando a organizar el traslado al domicilio o a otro centro, muchas veces engañando al enfermo para que acepte el traslado o el alta. Evidentemente el problema crucial es reconocer y aceptar el síndrome terminal de enfermedad como una situación clínica más, en un enfermo que tiene derecho a ser atendido.

El enfermo moribundo

Uno de los aspectos más delicados del diagnóstico del síndrome terminal de enfermedad es la imprecisión clínica: existen errores de diagnóstico y pronóstico, estabilización cercana a la fase de insuficiencia orgánica múltiple y estados terminales muy prolongados. La prudencia médica aconseja mantener una actitud expectante ya que la enfermedad terminal puede reversiblemente pasar a un estado crónico de duración imprevisible donde todavía existe algún tratamiento. Desde la nueva situación puede aparecer de nuevo una complicación que conduce de nuevo al estado terminal.

La ética médica plantea actuar siguiendo el principio, expresado en el Juramento Hipocrático, de *hacer cuanto pueda y sepa*, que señala los límites científicos (hasta donde exista conocimiento o saber) y los límites técnicos (hasta donde lleguen los medios apropiados disponibles) frente a cualquier situación clínica. Este principio rige durante todo el período vital y por lo tanto abarca también la enfermedad terminal, como se ha señalado anteriormente.

Sin embargo los avances continuos de la medicina han cambiado las fronteras científicas y técnicas de manera que los límites establecidos del saber y el poder han ido ampliándose en todas las fases de la enfermedad llegando incluso a permitir actuar en la fase final de la enfermedad, en el período agónico y durante un breve período de tiempo después de morir. Efectivamente, las maniobras de resucitación con masaje cardíaco y ventilación asistida pueden hacer reversible el hecho de morir cuando se realizan en un medio hospitalario. Esto se ha traducido en un nuevo concepto médico de la muerte, que se diagnostica como la parada cardiorrespiratoria irreversible tras las maniobras de resucitación, o la muerte cerebral aunque no exista parada cardiorrespiratoria.

Evidentemente la disponibilidad de estas maniobras no es suficiente argumento para convertirlas en actos médicos recomendables mientras no se demuestre con ellas eficacia o beneficio real para el paciente, aunque sea en forma de resultados modestos, perfeccionables. La utilización indiscriminada de maniobras tales como la resucitación cardiorrespiratoria es desproporcionada e injustificable si solamente conduce a prolongar el período de vida inconsciente o vegetativo, o provoca mayor sufrimiento durante la agonía.

Aunque en ocasiones la muerte llega por deterioro lento progresivo, el hecho que marca habitualmente la transición entre el síndrome terminal de enfermedad, objeto de atención médica como se ha visto anteriormente y la fase final preagónica es la aparición de una complicación mortal irreversible. La coexistencia de síndrome terminal de enfermedad y complicación mortal irreversible indica la entrada en la agonía, la definición de enfermo moribundo, porque la duración de la vida en estas circunstancias es muy corta. Es importante identificar esta situación para prepararse e instaurar los cuidados finales: mantener el apoyo vital es menos importante que la advertencia al enfermo y a la familia.

La complicación irreversible final, tal como indica su nombre, no tiene posibilidad de recuperación en el contexto de la enfermedad terminal, aunque fuera de la misma pueda ser tributaria de diversas actuaciones. En la enfermedad terminal el tratamiento de la complicación aquí mencionada es impracticable o se encuentra contraindicado. Efectivamente, en el caso de la enfermedad terminal, no pueden efectuarse los tratamientos aconsejables en complicaciones tales como las reflejadas en la tabla III.

Tabla III. COMPLICACIONES INTRATABLES QUE PROPORCIONAN CRITERIO DE IRREVERSIBILIDAD

1. Infecciones graves y sepsis
2. Fallo respiratorio
3. Hipotensión severa, oligoanuria
4. Embolia pulmonar
5. Coma metabólico
6. Hemorragia grave, abdomen agudo

Cuando se cumplen los criterios del síndrome terminal de enfermedad previamente enumerados, no se debe o no se puede indicar el tratamiento quirúrgico, la reanimación cardiorrespiratoria, el uso de ventilación artificial, la hemodiálisis renal u otras maniobras en razón de la ineficacia e impracticabilidad del método o los riesgos inherentes al mismo. Es conveniente en tales casos identificar la situación y advertir a los familiares del enfermo sobre la contraindicación o imposibilidad de las maniobras terapéuticas, dejando constancia escrita sobre las órdenes de no resucitación cardiorrespiratoria y otras medidas oportunas.

No se deben suprimir los cuidados y tratamientos instaurados con anterioridad (véase Tabla II) y se procede a evitar la instauración de nuevas medidas terapéuticas salvo las imprescindibles para obtener el adecuado control sintomático.

En los momentos finales (horas o días) el tratamiento y los cuidados cambian a tenor de la situación de cada enfermo. En pacientes con estado confusional avanzado o en estado de coma los tratamientos sintomáticos más importantes —a veces por atención a la familia— se centran en los síntomas neurológicos (agitación, convulsiones), hipo, fiebre, vómitos, respiración estertorosa e higiene. En estos momentos el objetivo es tranquilizar a la familia en relación al estado de conciencia del enfermo, y ayudar a hacer los preparativos oportunos.

También es importante la atención después de la muerte: preparación del cadáver, coordinación de estudios necrópsicos, gestiones de velatorio, traslados, conexión con la empresa funeraria y atención religiosa. La asistencia del médico y la enfermera a las exequias (funeral religioso y entierro) constituye el colofón final. El carácter profesional del médico y la enfermera se desvanece dando paso al normal afecto humano. La experiencia indica que esta actitud es gratificante ya que, después de todo, la relación humana ha sido intensa e íntima por breve que haya sido ésta.

Aunque la respuesta al problema sanitario del enfermo terminal abarca un nivel facultativo y hospitalario (médicos, enfermeras, directivos y administradores), hay que advertir que en la solución del mismo tiene un papel primordial la sociedad por medio de la legislación, la política social y la distribución de los recursos necesarios.

Desde la perspectiva médica hay que defender al enfermo terminal y permitirle ocupar una cama hospitalaria que necesita, proporcionándole los cuidados y tratamientos oportunos. En pocas áreas de la medicina existe la riqueza vocacional y profesional de ésta, donde se conjugan los más altos valores de la compasión y el consuelo humano, junto con el sufrimiento y la lucha por la vida (así es etimológicamente el significado de agonía). El médico o la enfermera pueden hacer en estos casos una labor profesional absolutamente gratificante.