

RESUMEN. Algunas consideraciones éticos y profesionales para el paciente terminal.

Dra. Asunción Álvarez

Antes de revisar las decisiones médicas relacionadas con el final de la vida, hay que tomar en cuenta que estas varían en función de la condición médica del paciente y de que éste tenga o no la posibilidad de expresar su voluntad. También es necesario considerar dos aspectos éticos centrales: el derecho del paciente a recibir la mejor atención al final de su vida y su derecho a decidir sobre la misma. Es decir, se trata de cumplir, por un lado, el objetivo de la medicina de aliviar cuando no se puede curar, apoyar y acompañar; y por otro, de respetar la autonomía de los pacientes y entender que entre las personas hay diferencias en lo que quieren a lo largo de su vida y esto también sucede cuando llegan al final.

Del paternalismo a la autonomía

Desde hace varias décadas se reconoce un cambio en la atención médica: del paternalismo que predominó por mucho tiempo se ha ido pasando a un modelo que toma en cuenta la autonomía del paciente. Antes el médico determinaba por sí solo qué tratamientos aplicar al paciente, para lo cual se guiaba por los principios de beneficencia y no maleficencia. Con el desarrollo de la bioética ha ganado reconocimiento el derecho del paciente a participar en las decisiones sobre sus tratamientos, por la sencilla razón de que éstos afectan su cuerpo y su vida, para bien y para mal.

Es un hecho que el médico y el paciente no siempre ven las cosas de la misma forma y que el efecto positivo de una acción terapéutica puede ir acompañado de otros muy desagradables. Un médico que atiende a un paciente con enfermedad terminal puede considerar más importante intentar curar o alargar sus días, mientras que el paciente puede preferir conservar una mejor calidad de vida, aunque ésta se acorte.

Reconocer la autonomía del paciente no quita a los médicos la responsabilidad por sus acciones, simplemente hace que la compartan con él, lo cual requiere dedicar tiempo (un recurso especialmente escaso cuando la carga de trabajo institucional es abrumadora) y calidad en la comunicación con ellos.

Ahora bien, se sobrentiende que cuando el paciente no tiene autonomía para decidir, alguien debe hacerlo en su nombre (como es el caso de los menores y de los pacientes mentalmente incompetentes).

Cuando se trata de pacientes menores que entienden su situación, aunque legalmente no se reconozca un “consentimiento informado”, es importante tomar en cuenta su “asentimiento informado”. El caso de los pacientes que sí fueron mentalmente competentes y dejaron de serlo merece otra consideración.

Por un lado, su anterior derecho a la autonomía cede el lugar a la beneficencia; por otro, es posible que

hayan establecido una voluntad anticipada cuando aún tenían la capacidad, con lo cual, se mantiene su autonomía.

La comunicación con el paciente terminal

A pesar de la dificultad que representa para el médico hablar verazmente con su paciente, ésta es la única forma en que puede darle la oportunidad de tomar decisiones que le conciernen principalmente a él y la condición para que otros puedan apoyarlo en lo que realmente necesita.

Es cierto que hay pacientes que no quieren saber la verdad de su diagnóstico y así lo expresan al médico. En ese caso, se les debe pedir que digan quién será el responsable de decidir sobre sus tratamientos. Después de todo, hay personas que a lo largo de su vida han preferido evitar tomar decisiones y así lo siguen haciendo cuando se acerca el final.

Por otro lado, hay situaciones en que el médico considera que informar a su paciente le causaría un daño físico o moral que justifica, desde el punto de vista ético, privarlo de la información sobre su estado de salud, excepción que se conoce como "privilegio terapéutico".¹ Sin embargo, es muy difícil calcular el daño que representa una mala noticia como para decidir que éste sea mayor al perjuicio que significa ser engañado sobre la propia salud. Como dice Engelhardt (1995, p. 346-347), para saber dónde termina el apoyo a un paciente y dónde comienza el engaño, se requiere no sólo experiencia clínica, sino que el médico se conozca muy bien. Que se asegure que no oculta la información para protegerse, en primer lugar, a sí mismo. También es importante que el médico reflexione sobre la diferencia que existe entre comunicar una mala noticia al paciente (que no puede curar su enfermedad) y ser el causante de ella (de que tenga esa enfermedad incurable).

Tal parece que hoy pensamos que lo peor que le puede suceder a alguien es saber que va a morir y por eso se considera "bendita" la muerte que llega sin aviso y pasa inadvertida para el que muere.² Desde esta perspectiva, ocultar al enfermo la información sobre su muerte se entiende como una acción benéfica y protectora. Lo interesante es que antes sucedía al revés, la muerte que llegaba sin aviso se consideraba "maldita" porque no permitía al enfermo prepararse para abandonar esta vida.

Sería de gran utilidad que los médicos aprendieran, desde su formación, a desarrollar habilidades para comunicarse con sus pacientes y los familiares de estos, en especial cuando se requiere dar malas noticias. Mejor aún si ese desarrollo se apoya en el ejemplo de médicos maestros. Así, los estudiantes

¹ Además, se entiende que hay situaciones de emergencia en que se debe actuar con rapidez y no se puede contar con el consentimiento del enfermo.

² Puede ser buena desde la perspectiva del que muere. Una muerte repentina y no esperada es, generalmente, más dolorosa para los sobrevivientes porque no pudieron ni prepararse ni despedirse de la persona fallecida.

que inicien el contacto con los pacientes y se enfrenten por primera vez a la muerte, contarán con una referencia práctica que les quedará como un modelo a seguir.

Para concebir cómo sería una conversación entre médico y paciente que incluya hablar de la muerte debe considerarse que ésta se da en el contexto de una relación. El médico debe haber favorecido la confianza y la comunicación para que el paciente se sienta tomado en cuenta y se sienta con la libertad de preguntar. Esto significa que el médico no introduce el tema de la muerte de la nada, sino que responde al paciente, quien le indicará, con sus preguntas, cuándo está preparado para escuchar la terrible noticia que teme. Quizá después de que el médico le haya informado que el tratamiento no está resultando como esperaban y que no se justifica continuarlo porque le haría más daño que bien.

Atender el sufrimiento también es deber del médico

Para iniciar esta breve reflexión sobre lo que implica esta aseveración es importante tomar en cuenta que el sufrimiento es una experiencia subjetiva. Sólo la persona que lo experimenta sabe realmente lo que está sintiendo y únicamente será posible comprender su experiencia, a pesar de no sentirla, con una actitud empática.

Las enfermedades causan sufrimiento porque provocan dolor, limitaciones, pérdidas y temor. Si además conducen a la muerte, todo eso se ve incrementado. Y aunque en teoría muchos médicos estén de acuerdo en que su deber para con el paciente incluye atender su sufrimiento, en la práctica es frecuente que no lo hagan. Que descuiden esta experiencia subjetiva para atender lo que objetivamente se puede observar y medir en el cuerpo del enfermo. Quizá por la sencilla razón de que se sienten más preparados para hacer esto y consideran que así pueden ayudarlo más.

Pero quizá también porque no saben cómo ocuparse del sufrimiento o porque hacerlo requiere poner en juego su propia subjetividad. Si bien no se trata de que se vuelvan amigos del enfermo y sufran con él (que no es lo que éste necesita), sí es importante que tengan claro que atienden a una persona y no a una enfermedad. Que pregunten, escuchen y se interesen por lo que está sintiendo su paciente. De esta forma, aun cuando no puedan evitar su sufrimiento, al reconocerlo, estarán dando un primer paso para aliviarlo.

Bibliografía

1. Engelhardt T.(1999). *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona: Ediciones Paidós.