

# El paciente en estado terminal.

Dr. Prof. Raúl Padrón Chacón<sup>1</sup>

## RESUMEN

Se procedió a la revisión de fuentes bibliográficas relacionadas con el paciente en Estado Terminal, los Cuidados Paliativos, las Consideraciones Básicas de la Bioética, así como los Principios y Dilemas Éticos en las edades tan controvertidas en su abordaje terapéutico como son el Niño y el Anciano Frágil, por un lado y el Adulto Mayor por el otro.

Se hizo énfasis en los aspectos éticos de la atención al paciente terminal y los cuidados paliativos e intensivos, así como los objetivos específicos, características y dilemas propios de ambos tipos de cuidados. Además, las consideraciones bioéticas han constituido el núcleo de esta revisión por su trascendente importancia. Se resaltó la importancia de integrar al tratamiento del paciente, sobre todo en niños y ancianos frágiles, los aspectos psicológicos y espirituales.

**Palabras Clave:** Enfermedad Terminal; Cuidados Paliativos; Adulto Mayor; Anciano Frágil; Geriátrica.

## INTRODUCCIÓN

Aunque el objetivo de la medicina como premisa fundamental radica en preservar la vida, en múltiples ocasiones es vencida por la naturaleza quien tiene a su cargo el final de la existencia, y que infelizmente, a pesar de todo tipo de esfuerzo que el hombre realice en un determinado instante es infalible no obstante la más novedosa y desarrollada tecnología y ciencia que impide que la raza humana perdure más años.

El enfermo terminal presenta etapas muy peculiares dentro del proceso que conlleva a la aceptación de su condición e inevitable muerte. El médico debe evaluar todos los cambios que acontecen en el comportamiento del paciente, en el que confluye una serie de factores de extraordinaria importancia: primero, el enfermo niega su enfermedad, niega el temor a la misma, enmascara los síntomas y molestias; en ocasiones su carácter es jovial, existe una dicotomía entre lo importante de su enfermedad y su estado anímico (moria); segundo, trata de no preocupar la familia, al igual que ésta trata de minimizar la enfermedad por medio de la sobreprotección y el exceso de preocupación, con la finalidad de crear una atmósfera menos dolorosa para su familiar; de esta situación se deriva un conflicto entre ambas partes, dado por el paciente que pretende no estar enfermo y la familia que busca la mejor forma de ayudarlo. Este conflicto va a prolongarse por mucho tiempo, hasta que el paciente terminal, al tener conciencia de su enfermedad, comienza a manifestar protesta contra la misma, parecido a Job, y la atribuye a un castigo de Dios ó a un ser supremo, ante la impotencia de no poder vencerla, lo que pudiera

considerarse como rebelión contra la injusticia de la muerte, para los seres humanos que quieren seguir viviendo. Es aquí donde se presenta una crisis entre la familia y el enfermo, al no poder sobrellevar el dolor de una pérdida inminente; en este instante el médico asume una mayor responsabilidad, por el grado de esperanza depositado en él como alternativa para la curación de la enfermedad; el facultativo debe sensibilizarse ante la crisis que se vive y brindar todo su apoyo, de tal manera que pueda convertirse en un puente de comunicación entre el paciente y su familia, para que todos logren llegar a la aceptación de la muerte.

En conclusión, el médico debería estar en capacidad de proporcionar consuelo, cuando los recursos técnicos y científicos de la medicina no son suficientes para conservar la vida.

Se ha emitido toda una constelación de formas diferentes para definir al paciente en estadio terminal; entre ellas, se escoge la siguiente:

El paciente terminal es aquél que posee una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que presenta numerosos problemas o síntomas intensos, que representa un gran impacto emocional para él mismo, sus familiares y el equipo terapéutico que le atiende, estando su situación relacionada, implícita o explícitamente, con la presencia de la muerte y un pronóstico de vida inferior a seis meses.

La fase terminal de la vida se inicia cuando el médico juzga que las condiciones del paciente han empeorado a tal punto que ya no es posible detener y mucho menos invertir el curso de la enfermedad; es cuando el tratamiento se hace básicamente paliativo y se concentra en la reducción del dolor. En tales condiciones surgen un sinnúmero de dilemas, cuya resolución afecta de modo considerable tanto al propio enfermo como a sus familiares y al médico.

La manera de observar al enfermo en fase terminal (como centro de una disputa encarnizada entre la vida y la muerte) ciertamente ha hecho que la misma noción de "muerte" cambie hasta asumir connotaciones sorprendentes.

Para algunos autores, probablemente el fenómeno muerte sea más adecuado verlo como un proceso y no como un evento, donde participan todas las células del organismo humano de forma paulatina o gradual y lo de mayor interés será entonces conocer a la luz de los conceptos neurofisiológicos actuales, en qué momento este proceso se hace verdaderamente irreversible.

## DESARROLLO

Los cuidados paliativos han presentado un nuevo enfoque, aceptando la muerte como un proceso natural, que no debe ser retrasado mediante intervenciones

médicas. Los cuidados intensivos pueden prolongar la vida de forma inadecuada, mientras que los cuidados paliativos pueden ofrecer tratamientos alternativos.

Los dilemas que existen desde el punto de vista de la ética entre uno y otros cuidados son similares: el dilema entre el juicio del profesional y la autonomía del paciente; entre el rol tradicional del médico y la autodeterminación del paciente; y entre la artificial prolongación de la vida y la calidad de la misma.

El punto de vista de los cuidados paliativos, dirigidos fundamentalmente a aliviar el sufrimiento de los pacientes terminales, ha influenciado las actitudes del proceso de la muerte en los cuidados intensivos. Aunque cuidados intensivos y paliativos posean diferentes prioridades, tienen problemas comunes en el proceso de decisión y en lo apropiado o inapropiado de algunas actuaciones médicas en situaciones concretas.

Intensivos y paliativos no son palabras contrarias sino complementarias, no están tan distantes como podría parecer; pero diversos peligros acechan en las prácticas clínicas diarias, entre ellas la inseguridad, la impericia y el desconocimiento de las obligaciones éticas con los pacientes, así como el enjuiciamiento de los actos médicos que pueden ensombrecer una correcta atención.

Medicina paliativa:

Concepto: Se ha definido operacionalmente un problema ético-clínico como una "dificultad en la toma de decisiones frente a un paciente, en cuya resolución es necesario referirse a valores o principios que especifiquen lo que debe ser hecho en oposición a lo que simplemente puede ser hecho o frecuentemente se hace" (Bernard).

Aunque dicha definición no está exenta de limitaciones, tiene el gran mérito de detallar claramente la actitud que debe asumir el galeno cuando se ve frente a un problema de naturaleza médica cada vez que en su ejercicio clínico se le plantea la pregunta por el deber ser de sus actos, en oposición al simple poder hacer.

Otro aporte muy valioso es la mención aceptada de la forma como podemos dar salida a estas situaciones de verdadero conflicto; de manera que, en síntesis tal definición plantea que: un adecuado conocimiento de algunos principios éticos básicos podría ser de suma utilidad como poderosa herramienta en la resolución de este tipo de problema para casos individuales.

Principios éticos de primer orden en medicina paliativa.

De acuerdo con su criterio y experiencia, varios expertos en Medicina Paliativa han agrupado seis principios éticos especialmente relevantes; ellos son: principios de inviolabilidad de la vida humana, de proporcionalidad terapéutica, del doble efecto, de veracidad, de prevención y de no abandono.

Citando el informe del Comité de Expertos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), los objetivos específicos de los cuidados paliativos son:

«Reafirmar la importancia de la vida, considerando la muerte como un proceso normal.



«Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga.

«Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos.

«Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.

«Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.

«Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el periodo de duelo.

Estos objetivos corresponden a la concepción del así llamado derecho a morir con dignidad, no como derecho a morir, sino a una forma de morir. Pero además, se necesita tener en cuenta y a su vez darle solución a los siguientes aspectos que atañen al paciente en estado terminal:

«Saber que se está muriendo (en esta situación procurará resolver sus asuntos, tomar sus disposiciones e incluso despedirse de sus seres queridos)

«Es necesario que el enfermo siga haciendo en cierto modo agente y no mero paciente (debe consentir las decisiones que se llevan a cabo sobre su persona).

«Preservar la autonomía y autocontrol del paciente.

«Mantener las relaciones familiares, sociales y profesionales dentro de un marco adecuado que lo permita.

«Al enfermo se le debe facilitar el apoyo espiritual si lo desea, independiente de su credo o religión.

«Hacer lo posible por proteger la pérdida de la imagen corporal.

La ética en el enfermo terminal:

Es importante tener siempre presente algunos deberes éticos con el paciente en estado terminal, entre ellos:

1- Ética del tratamiento paliativo del dolor:

Cuando se hayan agotado todos los demás recursos,

queda el de aliviar al enfermo de su sufrimiento, lo que no sólo es obligatorio desde el punto de vista ético, sino que además justifica las decisiones paliativas que son válidas, satisfactorias y gratificantes si logran su finalidad.

2- El paciente terminal en cuidados intensivos (cuidados mínimos y medidas de soporte vital). Los cuidados administrados a todo paciente en estado terminal no son aplicados como medios para preservar la vida, sino que se aplican en razón de una asistencia éticamente obligada.

3- Derechos del enfermo terminal.

a) Derecho a recibir un cuidado especializado con la finalidad de minimizar los riesgos de morir o quedar incapacitado.

b) Derecho a recibir de sus médicos información adecuada y veraz acerca de su enfermedad.

c) Derecho de ser informado debidamente sobre los procedimientos diagnósticos o terapéuticos a los que vaya a ser sometido.

d) Derecho a no aceptar ciertos tratamientos dentro del marco permitido de la ley.

e) Derecho a ser visitado por sus seres queridos, sin que ellos interfiera en las regulaciones establecidas por las Unidades de Cuidados Intensivos, o necesidades del enfermo.

f) Derecho a recibir asistencia religiosa.

g) Derecho a que toda información relacionada con su situación sea tratada como confidencial.

k) Derecho a ser atendido en forma personalizada, con especial referencia al trato respetuoso y considerado en su relación con los médicos y enfermeras.

El niño como enfermo terminal:

Con independencia de los conceptos que se puedan enunciar, la pregunta esencial es: ¿Que idea tiene el niño de la muerte?

Este es un concepto dinámico, en correspondencia con su edad, ya que no se piensa igual a los tres que a los nueve o doce años de edad. Además, lo que los niños entienden por muerte varía también, de manera fundamental, con el desarrollo psicológico.

Digamos, de forma escalonada, a los tres años el temor a la muerte suele estar unido al temor a la separación de los padres. A los cuatro, equivale a estar dormido; a los cinco y seis años, piensan que morir no es definitivo y que las personas adultas pueden protegerlos contra cualquier peligro, incluyendo la muerte. Ahora bien, en la edad escolar, en general, los niños están más conscientes de una muerte próxima de lo que suelen imaginarse los adultos y desean sencillamente: morir en su casa, en su habitación, en su cama, rodeados de las personas a las que más quieren, con la seguridad de que no los dejarán solos.

Existe cierto consenso de que el niño define el concepto de muerte entre los ocho y once años y que los adolescente mueren muy angustiados cuando están conscientes, respondiendo en una forma muy similar al adulto, aunque con mucha frecuencia adquieren matices carga-

dos de sentimientos más profundos, mientras que se apoderan de él el miedo, el temor y la depresión.

Estos niños presentan necesidades emocionales propias de su edad, independientes de su estado de salud; otras que provienen de sus reacciones ante la enfermedad y el ingreso hospitalario y, finalmente, las que se originan del concepto que tiene de la muerte. Su resolución varía según la edad, evolución de la enfermedad, relaciones familiares y el grado de dependencia del paciente.

El personal que trabaja con niños (sobre todo las enfermeras) puede comprender y comprobar que, aunque esté gravemente enfermo, siempre está presente su necesidad de aprender.

Una forma de ayudarlos que no podemos olvidar, es el recurso insustituible del juego, que van a poder utilizar el niño y sus cuidadores hasta los últimos días, con el objetivo siempre presente de conseguir de que sean felices todos los momentos posibles de su vida, ya que la muerte les llega demasiado pronto.

La comunicación cobra especial relevancia y ello facilita la expresión de miedos y temores, así como hacerles partícipes en el proceso de toma de decisiones.

Kübler-Ross, desde su experiencia, manifiesta que el morir es la parte sencilla; el verdadero reto que tenemos como profesionales de la salud es ayudar a los pacientes a vivir hasta que les llegue su última hora.

Para conseguir este fin de la forma mas eficaz posible, se crean Unidades de Cuidados Paliativos, donde se llevan a cabo programas de tratamiento, dirigidos fundamentalmente a aliviar los síntomas molestos y a mejorar la comodidad del paciente en fase terminal para diversas enfermedades.

Comprende un abordaje en equipo para el control experto de los síntomas, el apoyo y ayuda a la familia en los diversos problemas emocionales, sociales y ambientales, la preparación para la muerte y el seguimiento posterior de los que están en duelo. El niño debe morir rodeado de afecto y cariño y la familia recibir apoyo y orientación frente a una de las situaciones más conflictivas de sus días.

Cuidados paliativos en pacientes geriátricos:

La población mundial crece vertiginosamente; este crecimiento tiene sus raíces en los países altamente desarrollados lo cual trae como consecuencia su repercusión sobre los demás. En aquellos que, como el nuestro, se encuentran en vía de desarrollo, la salud pública esta inmersa en diversos programas, entre los cuales se cuentan los encaminados a mejorar cada vez mas la atención y calidad de vida de los ancianos.

La atención médica social, planificada por el Ministerio de Salud Pública, ha tenido en cuenta no sólo los cambios demográficos, sino la mayor supervivencia de los pacientes con procesos anarco proliferativos, para desarrollar su programa de atención geriátrica y de cuidados paliativos a ancianos frágiles. En estas Unidades ingresan pacientes que, independientemente de ser portadores de enfermedades con deterioro cognitivo como son: Demencia, Enfermedad de Parkinson, estados lagunares de

Lermhit, trastornos crónico progresivos, con marcada repercusión en su economía, pueden tener de base, una enfermedad reemergente como la Tuberculosis Pulmonar, nada infrecuente, que los conduce a un síndrome de Distress Respiratorio Agudo y su atención, lógicamente, corresponde a servicios de cuidados paliativos.

Dilemas en la aplicación de cuidados paliativos a ancianos frágiles:

En lo que se refiere a la atención geriátrica, los recursos sociales y la asistencia médica se enfrentan a una población de edad avanzada con pluripatología, dependencia funcional, con un elevado porcentaje de personas con deterioro cognitivo, además de las repercusiones sociales y emocionales que suponen estos estados de salud, como por ejemplo, la existencia de una mayor preocupación por la dependencia que por la muerte.

Esas características condicionan la existencia de algunas dificultades o dilemas al aplicar un modelo de cuidados paliativos a los ancianos frágiles con enfermedades avanzadas no cancerosas. Algunas de estas dificultades son: la definición de enfermedad terminal no cancerosa, comunicar la información a los ancianos, el inicio de una nutrición artificial en pacientes con demencias y las órdenes de no reanimación.

Es totalmente necesario ofrecer tratamiento paliativo a pacientes geriátricos con enfermedad avanzada e irreversible. Pero esta población es muy heterogénea, con enfermedades de historia natural muy diferente, que van desde la demencia con largos periodos en fase terminal hasta la insuficiencia cardiaca o respiratoria con cambios clínicos frecuentes.

La aplicación de cuidados paliativos a estos pacientes conlleva dilemas éticos importantes. La valoración geriátrica integral en cada caso, ayudará a resolver las diferentes situaciones conflictivas.

La conclusión evidente es que el médico debería estar capacitado para proporcionar consuelo, no sólo al paciente sino a la familia, toda vez que los recursos técnicos y científicos de la medicina no son suficientes para conservar la vida y, a su vez, estar plenamente conciente que sólo Dios da y retira este hermoso regalo.

La realidad que viven los seres humanos en un momento de su existencia, en la cual se ven en la imperiosa necesidad de decidir entre hacer lo que debe y hacer lo que no debe, lo experimenta con angustia, en ocasiones en un estado de culpa por adelantado, lo cual puede evitarse si esta decisión se vincula al sentido de la vida y, en última instancia, a Dios.

*El primer acto de tratamiento  
es el acto de dar la mano al enfermo.*

Von Leyden.

## CONCLUSIONES

Tanto el Niño como el Anciano Frágil constituyen un reto para el equipo médico sanitario en el momento de abordar los cuidados paliativos.

El médico debe estar capacitado para dar solución al gran dilema que se crea entre él, el paciente y la familia.

Respetar la autonomía del paciente el cual debe estar consciente de las decisiones que se deben cumplir en su persona.

Es muy importante integrar al tratamiento del paciente, sobre todo en Niños y Ancianos Frágiles los aspectos psicológicos y espirituales.

---

## BIBLIOGRAFÍA

---

1. Bernal JL, Culver CM, Pert B. Definition of Death. *Ann Intern Med.* 1984; 95(5):562
2. Machado C.A. New definition of death based on the Basic mechanisms of consciousness generation in human beings. En: Machado C. *Brain Death (Proceeding of the second international symposium on brain death).* Amsterdam: Elsevier BV. 1997; p:56-57
3. Bernat JL, Culver CM, et al. On the definition and criteria of death. *Arm Intern Med* 1981; 94(3): 389-4
4. Dupy Ilizastigui, F. El método clínico. Muerte y resurrección. *Rev. Archivos del Ateneo "Juan César García".* 2000; 1(2):85-9
5. Torres Acosta, R. Aspectos éticos de la muerte en pediatría. *Rev 16 de Abril.* 1997; (192):39-43
6. Hummelstein BP, Hilden JM, et al. *Pediatric Palliative Care Medical Progress.* N. Engl. J. Med, 2004; 350:1752-62
7. Lavados M, Serani A. Suspensión y limitación de tratamientos. En: *Ética Clínica. Fundamentos y Aplicaciones.* Eds. Univ. Católica de Chile, 1993
8. García D. Los cuidados Intensivos en la era de la Bioética. En: *Ética de los confines de la vida.* Santa Fe de Bogota: Ed. El Buho. 1998; 249-55
9. Polaino Lorente, A. Comunicación y verdad en el paciente terminal. *Manual de Bioética Gerencial.* Ediciones Rialp S.A. Madrid. 1994:387-406
10. Serret Rodriguez B. Dilemas Bioéticas al final de la vida. Santiago de Cuba. ISCM. 1995.
11. Jimenes Garrote, JL. Aspectos éticos en la atención al paciente crítico. *Rev. Bioética.* 2002; 3(3):11-13
12. Sarafino, E.P. *Health Psychology. Biopsychosocial interactions.* Wiley New York. 1998
13. Sisook S. Death, dying and bereavement. En: Nicassio PM, Smith TM (Eds). *Managing Chronic Illness: A biopsychosocial perspective.* American Psychological Association. Washington, Dc. 1995.
14. Nabal M, Porta J et al: Estimación de la supervivencia en Ciudadanos Paliativos: El valor de la impresión clínica. *Med. Pal.* 2002; (1):10-12
15. Zamora Marin, R. Atención al paciente terminal con SIDA, desde las Unidades de Cuidados Intensivos. *Rev. Bioética.* 2002; 3(1): 7-10
16. Scout AM, Krisky Boyd et al. Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005; (330):611-12
17. Joane Lym. Serving patients who may die soon and their families. *JAMA.* 2001; (285):925-32
18. Shee C.D. Palliation in chronic disease palliative medicine. 1995;9:3-12
19. Riley TR, Bati AM. Preventive strategies in chronic liver disease. *Cirrosis. Am tram physician* 2001; 64 (10): 1735-40
20. Valderrabano F, Jofre R et al. Quality of life in end – stage renal disease patients. *Am J kidney Dis* 2001; 38 (3): 443-64
21. Gottlieb CF, Butter J. End of life care for elderly patients with heart failure. *Clinics in Geriatric Medicine* 2000, 16 (3): 663-75
22. Arriola E, González R, et al. Criterios para la inclusión de un paciente con síndrome demencial en la fase asistencial de cuidados paliativos. *Rev. Esp. Geriatr Gerontol.* 2002; 37(4):225-30

23. Navarro Sanz R, López Almazan C. Cuidados paliativos no oncológicos. Principios generales. Cancillería de sanidad. Valencia. 2005; 37-50
24. Pessini L. Distanásia: Até quando investir sem agredir. Rev Bioética 1996; 4:31-43
25. Marik PE, Zaoga CP. Cuidados Paliativos de resurrección (CPR) Resuscitation. 2001; 49 (1): 99-103
26. Fracapani M. Limitaciones del tratamiento. Cuadernos del Programa Regional. Bioética No. 6 OPS/OMS. 1998
27. Carrión, P.G. Aspectos éticos en el cuidado de los niños con enfermedad terminal. E.U.E "Virgen de las nieves" Granada (Michigan Inservice Education Council)
28. Sánchez Ferrin P. Atención geriátrica y cuidados paliativos. Dilemas en la aplicación de un modelo de cuidados paliativos en el anciano.
29. Mora, R. Soporte Nutricional Especial. Bogota. Ed. Panamericana, 1992. Cáp. 3:53-54
30. De Abajo, F. "Ética de la investigación epidemiológica" OPS-OMS. Cuadernos del programa regional de bioética para América Latina. 1996; Noviembre (3): 7-28
31. Soberón G, M.C. Acebedo. Nuevas fuentes del humanismo en la práctica médica. Salud Pública de México. 1994; 36 (5):541-51
32. Araujo Yaselli, M. Bioética en nutrición Clínica. Ciencia y Sociedad. 2001; 26(1):23-35
- <sup>1</sup> Prof. Titular Medicina Interna. Doctor en Ciencias Médicas. Profesor Consultante, Hospital Clínico-Quirúrgico Freyre de Andrade, ciudad de La Habana.
-