

El médico de familia ante el enfermo en situación terminal

Rogelio Altisent

Doctor en Medicina. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria.

1.- INTRODUCCION

El proceso de enfermar y morir de una persona con un cáncer incurable conmociona a la familia y a sus amigos. Pero también es turbador para su médico de cabecera, a pesar de los tópicos que le atribuyen una supuesta inmunidad afectiva. Al menos ésta es mi creencia y mi experiencia, que se cumple cuando se ha producido una implicación competente del médico en el cuidado de un enfermo para quien la medicina curativa ha agotado sus recursos. Pero al hablar de turbación, en el sentido de producir inquietud y cierto aturdimiento, no quisiera dejar la impresión de algo frustrante o negativo. Es turbador someterse a un examen académico, pero si se supera, el resultado final enriquece el curriculum del estudiante.

La tesis que voy a defender es que la adecuada asistencia a un enfermo en "situación terminal" (ST), supone un enriquecimiento para los profesionales que le atienden. Me estoy refiriendo a una ganancia en un tipo de valores que no se cotizan en bolsa. Estoy hablando de que nuestros enfermos incurables nos ofrecen, durante esos meses del tramo final de su biografía, la oportunidad irreplicable de crecer como personas, si permanecemos a su lado. Un desafío en toda regla.

La muerte mantiene su naturaleza misteriosa después de siglos y siglos de presencia

en la historia del hombre. Acontecimiento repetido e irreplicable a la vez. La muerte es de algún modo el retrato final que fija para siempre, como en una síntesis, el trayecto de la libertad de un ser humano; un recorrido cuyos extremos reclaman respeto.

La muerte se puede olvidar, pero nunca se podrá evitar. Con su exceso de realidad, la muerte ha logrado humillar al filósofo existencialista, con la vivencia de un acoso o una traición. La muerte no es cosa para pesar y medir, pero la realidad de sus efectos servirá para reprochar a Descartes, gran padre de la duda, que no la supiera aprovechar como pasmosa certeza, asequible a todas las fortunas.

Después de los creyentes, han sido en mi opinión, los poetas quienes han obtenido las mejores rentas de la mirada a la muerte. Pensemos en Dámaso Alonso cuando en su Oración por la belleza de una muchacha decía aquel piropo: "mortal belleza eternidad reclama". O en la Glosa de Antonio Machado dedicada a Manrique: "Nuestras vidas son los ríos, que van a dar a la mar, que es el morir. ¡Gran cantar!... Tras el pavor de morir, está el placer de llegar".

Hoy intentaremos seguir la pista de los creyentes y los poetas, buscando monedas de oro en la experiencia de asistir con profesionalidad a la etapa final de estos enfermos con la muerte anunciada.

Es una fortuna -que quiero agradecer a la Fundación Alfredo Brañas- tener la oportunidad de analizar en el marco de este seminario de la Universidad Internacional de Atlántico, una faceta verdaderamente exigente, pero enriquecedora a la vez, de la actividad profesional del médico de familia, y de todos aquellos que atienden a enfermos en ST.

2.- LA EXPERIENCIA DEL MÉDICO DE FAMILIA

En nuestro medio, un médico de cabecera suele atender alrededor de mil familias. Esto supone al cabo del año aproximadamente unas diez defunciones, de las cuales la mitad corresponden a personas ancianas; una o dos pueden ser muertes súbitas en personas más jóvenes, por enfermedad cardiovascular o accidente; y tres o cuatro sufren lo que llamamos una enfermedad terminal, producida generalmente por un cáncer incurable.

En los hospitales las habitaciones con enfermos en ST, son generalmente las menos visitadas. En la medicina de cabecera nos acosa la tentación de derivar al hospital al paciente terminal que plantea situaciones difíciles. Sin embargo, ¿dónde se podrá ofrecer algo mejor que el propio hogar, los rostros de las personas queridas, el pijama y las sábanas de siempre? Si se hiciera un referendun nacional, la mayoría absoluta de los ciudadanos elegiría pasar los últimos días de su vida como enfermos, en el propio hogar, rodeado de los suyos. Esta tendencia mayoritaria en la población, encauzada y atendida con recursos adecuados desde los centros de salud, podría ser además, un alivio para los actuales planes de ahorro de los gestores de la sanidad.

3.- EL CASO DE LEONOR

Leonor tiene 32 años, está casada y tiene un hijo de dos años y medio. Su marido trabaja como empleado en una gran fábrica. En los primeros meses de embarazo presentó unas rectorragias a las que no se le concedió la necesaria atención. Después del parto se le diagnosticó un carcinoma de recto. Se intervino quirúrgicamente, y ante el hallazgo de metástasis hepáticas, se practicó una resec-

ción paliativa. En el hospital se le fueron haciendo revisiones periódicas, pero Leonor no conocía su verdadera situación, que por supuesto el cirujano había comunicado al marido. Las hermanas de la enferma también estaban al corriente, pero no mantenían buena relación con su cuñado, recriminándole lo que ellas interpretaban como desatención y falta de cariño hacia Leonor. La enferma acude periódicamente al hospital para sus revisiones, y mientras su estado general le permite llevar una vida relativamente normal se limita a ir a la consulta del médico de cabecera para solicitar algunas recetas. Todo se mantiene en un equilibrio inestable hasta que comienzan a avanzar los síntomas previsibles: adelgazamiento y dolores.

En este momento el médico de cabecera, que atiende a Leonor desde hace un año aproximadamente, empieza a recibir preguntas comprometidas: ¿qué me pasa doctor? Decide tomar cartas en el asunto, y se pone en contacto con el servicio de cirugía, donde consideran agotadas sus posibilidades terapéuticas y se decide solicitar la colaboración del servicio de oncología donde recomiendan un plan de quimioterapia paliativa.

Nos encontramos ante una enferma que reúne los criterios exigidos para definir una enfermedad oncológica terminal, que a partir de este momento podrá recibir los cuidados paliativos. El médico de familia debe conocer estos criterios y exigir su cumplimiento antes de aplicar un programa de cuidados paliativos a un enfermo. Sería un grave error practicar medicina paliativa en un caso que se puede beneficiar de un tratamiento curativo. Por ello es especialmente importante disponer de un informe con diagnóstico anatomopatológico y de la opinión de un experto,

generalmente oncológico, que dictamine que se han agotado los recursos curativos.

En Zaragoza hemos puesto en marcha un Programa de Medicina Paliativa (TORRUBIA et al, 1991) en el que se integran voluntariamente médicos, enfermeras y trabajadores sociales de los centros de salud, junto con miembros de los servicios de oncología, medicina interna y geriatría de los hospitales de la ciudad.

Los objetivos del programa van a exigir en los profesionales que lo asumen compaginar altas dosis de ciencia y de humanismo.

4.- LA SENDA DEL ENFERMO INCURABLE

Vamos a situarnos por unos momentos en el lado del enfermo para vivir cinco escenas reales que se repiten en muchos casos. Seguiremos el proceso con los dibujos de un protagonista real de los hechos, que intentó plasmar gráficamente sus vivencias.

a) *Antes el diagnóstico definitivo.* Tras los primeros síntomas sospechosos suelen predominar los comentarios esperanzadores: hay que estudiar a fondo el caso, aún es muy pronto para poder hablar de nada importante, en el hospital hay muy buenos especialistas, la medicina ha avanzado mucho últimamente, ánimo, ya verás como todo va bien, fíjate en fulanita, la operaron hace cinco años y está mejor que nunca. Son momentos de mucho movimiento, del médico de cabecera al especialista, al hospital, primeras consultas, se decide el ingreso...

b) *Durante el diagnóstico.* El paciente recibe la visita de muchos médicos en pocos días. Sube y baja sin parar haciendo pruebas. Se siente el centro de la preocupación de muchas personas. Las enfermeras son muy atentas y

entran a todas horas a la habitación: toma de constantes, preparación para una ecografía, "mañana le daremos el desayuno más tarde porque le volveremos a sacar sangre". Se le explica con gran delicadeza cómo va a ser la biopsia -"casi no lo va a notar, un pinchacito y ya está"- . Son los momentos estelares del hospital: especialistas en acción.

c) *Llegó el diagnóstico: cáncer incurable.* Se recibe el resultado anatomopatológico y las exploraciones complementarias señalan que el proceso neoplásico se ha diseminado. No hay posibilidad de curación. De repente cesa el ir y venir de médicos y enfermeras, al subir y bajar recorriendo el hospital al encuentro de médicos simpáticos que manejan máquinas con muchas pantallas. El cambio que se produce en la actividad que rodea la habitación es tan notorio que el paciente lo siente casi como el frenazo de un tren que le chirría en los oídos. Pero lo que más intriga al enfermo, por lo visto, es la estampida que observa a su alrededor.

d) *Fase terminal.* Es el momento de la retirada. La tecnología punta ha llegado al techo de sus posibilidades. Se prepara al paciente para volver a casa. El enfermo percibe que algo ha cambiado en el ambiente: generalmente ya se han empezado a levantar los muros del silencio, de las evasivas, de las mentiras piadosas. El enfermo se siente solo, aunque reciba muchas visitas. Suele recibir esas palabras de aliento tan arraigadas culturalmente, cargadas de la mejor intención, pero sin el menor efecto positivo, más bien al contrario. Un profesional no debe cometer el error de preguntar a un enfermo en ST: ¿cómo está?, porque la respuesta ya está pagada y encima le producimos el stress que supone buscar una respuesta de compromiso. Más

adelante veremos algunas alternativas a la hora de comunicarnos con el paciente.

e) *Aislamiento*. Hemos llegado al momento que intentaremos prevenir. La sensación de abandono que se produce por parte del enfermo y de la familia, cuando la atención primaria no emprende con iniciativa una asistencia competente desde el punto de vista científico y humano.

5.- ALGUNOS PRINCIPIOS PARA EL MÉDICO DE FAMILIA EN LA ASISTENCIA A ENFERMOS EN SITUACION TERMINAL

En las Facultades de Medicina se nos ha educado para el éxito diagnóstico y terapéutico. Pero apenas se nos ha hablado de cómo podemos acercarnos al enfermo con un pronóstico sombrío, o cómo hay que apoyar a una familia agotada en los cuidados del familiar incurable, por no hablar del manejo de la morfina para el tratamiento del dolor. Esto no nos puede extrañar si tenemos en cuenta que el desarrollo científico y sistematizado de los cuidados paliativos es reciente, tomando cuerpo en la década de los 60 bajo el impulso de la legendaria Cicely Saunders y su "hospice movement", hoy extendido por todo el mundo.

Veremos a continuación algunos puntos de vital importancia en la asistencia de estos enfermos, desde la óptica de la medicina de familia, teniendo en cuenta que el control de los síntomas físicos se ha tratado con profundidad en otro momento.

A quien desee disponer de una obra general de consulta la aconsejaría el manual de Robert Tywcross y Sylvia Lack titulado "Therapeutics in terminal cáncer" (TYWCROSS & LACK, 1990), del que hemos extraído algu-

nos de los conceptos que desarrollaremos a continuación, adaptados a la óptica del médico de familia.

5.1.- Coordinación entre el Hospital y el Centro de Salud

Hemos de lograr que ni el enfermo ni la familia añoren el hospital. Para esto necesitan palpar la evidencia de que reciben una atención domiciliaria altamente cualificada, prestada por un equipo motivado. Conviene aclarar que una vez llegado el estadio terminal habrá que mantener una fluida comunicación con la unidad de cuidados paliativos del hospital de referencia, o con el servicio de oncología si todavía no contamos con estas unidades, cuya población se irá generalizando en los próximos años si nos lo proponemos.

Esta coordinación es muy importante para garantizar una continuidad en la asistencia que no se puede romper y cuya responsabilidad debería recaer en el médico de familia. Un ejemplo de la falta de coordinación con el hospital, lamentablemente reiterado, es el del enfermo ST, que requiere atención hospitalaria por una situación de crisis, que se ve obligado a pasar horas en el servicio de urgencias, donde se le somete a exploraciones inútiles y torturantes.

En el Programa de Cuidados Paliativos de Zaragoza, hemos dado un paso importante en este punto. Aunque no disponemos todavía de unidades de cuidados paliativos, contamos con la integración de profesionales de los servicios hospitalarios que nos permite discutir y decidir de común acuerdo el ingreso directo de un paciente que lo precisa. Esto es posible porque hay constancia de que no nos vamos a desentender del paciente, que en cuanto sea posible retornará a su domicilio.

Las ventajas del sistema de cuidados paliativos son sencillas de entender por su evidencia, y el caso de Leonor fue un ejemplo de ello. El médico de cabecera y el oncólogo del hospital pudieron discutir por teléfono la conveniencia de ingresar a la paciente durante unos días de intensa debilidad. Leonor se daba cuenta que su médico de familia y el del hospital se conocían y se coordinaban; esto le daba una gran confianza, y así logró prevenir la angustia que produce al enfermo la incertidumbre de qué pasará ante un empeoramiento, o el desconcierto que produce la aparente falta de unidad de criterio entre los médicos que le atienden.

5.2.- Un buen control de síntomas requiere un equipo bien definido

El equipo básico estará formado por el médico de familia, la enfermera y el trabajador social, que precisarán la colaboración, más o menos estable, de otros profesionales y/o voluntarios para apoyar las muy variadas necesidades del paciente (terapeuta ocupacional, sacerdote, asesor legal, etc.). El equipo base debería responsabilizarse de coordinar la atención, siempre con la autorización del paciente y la familia. Se recomienda evitar la asistencia ambulatoria por diferentes especialistas fuera de la coordinación de este equipo básico.

El paciente y la familia deben conocer a quién pueden recurrir en caso de emergencia o para cualquier consulta, por sencilla que sea. No siempre tendrá que ser el médico el primer punto de contacto con el equipo asistencial. El enfermo puede establecer una relación de mayor sintonía con otro miembro del equipo que habremos de respetar. Esto es viable en la medida que el equipo "funciona"

como tal, con una permanente comunicación, tanto personal como a través de los registros, y con al menos una reunión cada semana, para revisar el caso y plantear objetivos.

5.3.- Evaluar cuidadosamente los síntomas antes del tratamiento

En pacientes con cáncer, el proceso maligno no siempre es la causa del síntoma. Hay que valorar otros factores como son el propio tratamiento o las circunstancias ambientales. Nos podemos encontrar con una impactación fecal por no haber prevenido adecuadamente el estreñimiento antes de iniciar un tratamiento con morfina. Un insomnio puede estar producido por la cavilaciones del enfermo que no encuentra interlocutores para entablar un diálogo sincero sobre sus inquietudes.

Incluso cuando el cáncer es el responsable del síntoma, los factores personales o sociofamiliares van a ser determinantes en su intensidad. El ejemplo mejor conocido lo tenemos en el modo de vivenciar el dolor, cuya intensidad vendrá modulada por la personalidad, cultura, creencias y marco familiar del enfermo.

Un mismo síntoma puede estar producido por diferentes mecanismos, que determinarán diferentes actitudes terapéuticas. Un vómito puede ser efecto secundario de un tratamiento, la manifestación de un cuadro de hipertensión intracraneal o la consecuencia de una obstrucción intestinal.

5.4.- Mantener siempre una actitud preventiva

5.4.1.- En el conocimiento de personas y circunstancias

Antes de que el paciente llegue al estadio de enfermedad terminal conviene profundi-

zar en el conocimiento de la persona y familiares cercanos; es ésta una tarea propia e intransferible del médico de familia y su equipo. En nuestro programa de cuidados paliativos disponemos de un impreso de historia clínica resumida, que nos ayuda a organizar la información más relevante, evitando que al llegar momentos de crisis nos falten datos para conducir la situación.

5.4.2.- En la detección de síntomas

Los miembros del equipo sabrán preguntar sobre la presencia de síntomas, en lugar de confiar en la queja espontánea, pues los pacientes a menudo se resisten a molestar por síntomas menores como sequedad o mal sabor de boca, anorexia, tos o insomnio. El cáncer es una enfermedad progresiva que va produciendo nuevos síntomas y es importante tratarlos con rapidez. No podemos permanecer en la consulta a la espera de que el paciente manifieste sus quejas.

5.4.3.- En el tratamiento de síntomas

Debemos prescribir fármacos con pautas que intenten garantizar la prevención del síntoma. Es un error tratar el dolor oncológico con analgésicos a demanda. Esta actitud es todavía la causa de muchos sufrimientos evitables en estos pacientes. En el enfermo inmobilizado debemos prevenir las úlceras de decúbito. Desde el punto de vista psicológico hay que ir preparando al paciente y también a la familia para el progresivo debilitamiento que seguramente irá apareciendo.

5.4.4.- En la información al paciente y la familia

Es esencial dar instrucciones muy detalladas sobre los tratamientos. Las indicaciones

imprecisas son la mejor receta para producir ansiedad, fracasos terapéuticos y abundantes efectos secundarios. El plan terapéutico debe dejarse por escrito en el domicilio con todos los detalles bien especificados, asegurándonos de que al menos la familia lo ha comprendido adecuadamente. Nuestro programa ha diseñado unos impresos, donde se recogen las actuaciones terapéuticas, pautas de administración, -en algunos fármacos, como la morfina en solución oral, es muy importante apuntar las horas-, objetivo, comentarios y evaluación. También hay que preveer el suministro de fármacos dando instrucciones para evitar su falta y las situaciones de nerviosismo que se puede generar en un fin de semana, por ejemplo.

5.5.- La comunicación en medicina paliativa

Recientemente, el Dr. Sáenz-Ortiz ha publicado una editorial sobre este tema en Medicina Clínica que les recomiendo (SANZ ORTIZ, 1992: 416-418), pues no en vano ha sido el pionero de la medicina paliativa en España. Allí se recuerda que establecer una comunicación abierta con el enfermo en ST, es para los profesionales un escollo difícil de salvar en la práctica diaria; y que ni los médicos ni las enfermeras reciben la instrucción ni el entrenamiento adecuados en las técnicas de comunicación durante su período de formación académica.

Es ésta ciertamente una asignatura pendiente en nuestra formación, que necesitamos aprender si no queremos fracasar con estos pacientes. Al médico de familia se le puede exigir una mínima capacidad de empatía y comunicación ante cualquier situación que le plantee sus pacientes. Pero en el

caso de los enfermos incurables, la sintonía personal es un requisito obligatorio para afrontar los cuidados paliativos.

En una entrevista con dos enfermos graves de cáncer con metástasis, se les preguntó qué se les debería decir a los médicos el día de su graduación, y se obtuvieron las siguientes respuestas: "dícales que me dejen hablar primero a mí", "dícales que llamen a la puerta antes de entrar, que saluden y se despidan, y que cuando hablen conmigo me miren a los ojos".

Una buena lección que aprovecharemos para recordar la importancia de la comunicación no verbal con el paciente: estrecharle la mano, tomar el pulso -el contacto físico da confianza y confort-; sentarnos a su lado siempre que nos sea posible; evitar la sensación de prisa; adoptar una actitud receptiva; mirar a la cara y a los ojos, sobre todo cuando le hablamos, pero sin agobiar.

Por descontado, las visitas al enfermo en ST han de ser frecuentes, regulares y programadas, según juzge oportuno el equipo base en sus reuniones, donde también se decidirá con qué periodicidad hará su visita cada miembro del equipo. En estas decisiones hay que contar siempre con la opinión del propio paciente y su familia.

Al saludar y empezar la conversación utilizar comentarios positivos: "Hola Sra. Leonor, tenía ganas de verla", "Hoy he logrado venir antes y así podremos hablar un poco", "Me alegra haber podido venir a visitarla". Hay que evitar saludos que evoquen respuestas negativas: "¿Buenos días Sra. Leonor, qué tal está?", "¿Ha dormido bien esta noche?".

El tratamiento de un síntoma empieza con la adecuada y sencilla explicación de los mecanismos que lo producen. Este conoci-

miento contribuye a reducir el impacto psicológico del síntoma sobre el paciente.

"La dificultad de la respiración se debe en parte a la misma enfermedad y en parte al líquido acumulado en la base del pulmón. Además está usted discretamente anémico, como todos los pacientes que padecen su misma enfermedad. Aunque no disponemos de una varita mágica para hacer desaparecer la enfermedad de repente, lo que sí vamos a intentar de momento es eliminar el líquido acumulado en la base de su pulmón".

Si omitimos la explicación del síntoma, el paciente puede pensar que su situación se encuentra envuelta en el misterio y se genera un suplemento de ansiedad, típico del paciente que comenta: "ni los médicos saben lo que me pasa".

Un momento especialmente delicado es la comunicación del diagnóstico. El protagonista del drama -no olvidemos que es el enfermo más que la familia- quiere saber generalmente qué le pasa y qué puede esperar de la medicina. El desafío que se nos plantea no es tanto si decir o no decir la verdad, sino cuándo y cómo decirla. Nos encontramos ante una de las responsabilidades más comprometedoras que debe afrontar el médico de familia en su ejercicio profesional, que volveremos a tratar cuando hablemos de cuestiones éticas.

En el modo de comunicar malas noticias hay toda una gama de posibilidades que va desde la delicadeza hasta la aspereza, con sus respectivas resonancias emocionales. Todo el mundo desea recibir una mala noticia de manera veraz pero afectuosa, lo cual suaviza el impacto y ayuda a encajar.

En lugar de decir: "Tiene usted un cáncer".

Es mejor decir: "Las pruebas indican que existe un tipo de cáncer".

En lugar de decir: "Le quedan tres meses de vida".

Es mejor decir: "Probablemente el tiempo que nos queda está limitado".

En lugar de decir: "Está usted más débil".

Es mejor decir: "No parece que las cosas vayan tan bien esta semana".

En lugar de decir: "Ya no puedo hacer más".

Es mejor decir: "Ahora lo importante es que se sienta lo más confortable posible".

En lugar de decir: "Lo hemos intentado todo".

Es mejor decir: "Creo que la enfermedad está empezando a vencer".

5.6.- Relación con la familia

Este punto es clave para lograr una adecuada atención al enfermo en ST. Al médico de cabecera y a su equipo se les supone conocedores del marco familiar, lo cual les sitúa en una posición privilegiada. En nuestro programa nos resulta de gran utilidad el apartado de la historia clínica de Datos Sociofamiliares.

Hay que destacar el papel que juega el familiar de referencia como "portavoz oficial" de la familia, tanto para emitir como para recibir información, evitando así equívocos o confusiones. Son frecuentes las interferencias de familiares que viven en otra ciudad y que hacen su aparición generalmente en las últimas semanas, con propuestas y exigencias que pueden agitar la situación ya de por sí difícil. Son momentos para conducirse con tacto y prudencia, recurriendo siempre al "portavoz oficial" para cualquier decisión.

Es vital mantener bien informada a la familia para lograr la máxima cooperación en el control de los síntomas. Los familiares más cercanos, si están participando en los cuida-

dos del enfermo, tienen derecho a ser informados, siempre con la aprobación del paciente.

5.7.- Atención de las necesidades espirituales

Es conveniente descubrir cuáles son las necesidades espirituales del paciente. Un médico competente debe facilitar con naturalidad el diálogo sobre estas cuestiones, que afloran en la etapa final de la vida de todas las personas. Aunque no tiene porque ser el médico el interlocutor elegido para conversar; puede ser otro miembro del equipo asistencial, un familiar, un amigo, etc.

Hay que tener en cuenta que al médico o a la enfermera no les está permitido imponer sus propias creencias al paciente, pero del mismo modo tampoco pueden imponer - aunque sea por omisión- su falta de creencias. Creo que esta faceta asistencial no está suficientemente cuidada, quizá por su ausencia en la formación académica de los profesionales sanitarios.

Por la mente del enfermo que intuye la cercanía de la muerte, pasan ideas e interrogantes que necesita compartir y ante los que se puede encontrar sólo, si hemos permitido que se construyan a su alrededor los muros del silencio. La idea de reconciliación con Dios o con otras personas es bastante constante. Debemos tener prudencia y tacto facilitando el cauce para cubrir estas necesidades.

Garantizar un clima espiritual adecuado es condición para una muerte digna. Para muchas personas, por tradición, convencimiento o experiencia, la muerte es un tránsito, y es preciso subrayar el sentido trascendente del hecho biológico de la muerte en sí

misma. Esta visión optimista de la muerte que ofrece la fe cristiana, por ejemplo, ayuda a soportar el sufrimiento, que puede convertirse en algo de gran valor, como una energía solidaria capaz de ayudar a otros.

Es interesante el comentario que hace David Mendel, que se reconoce agnóstico en su libro "El buen hacer médico": "A mí particularmente me cuesta pensar en la muerte como en "algo" -cuando pienso en ella la veo como el fin de todo-. Una postura así siempre es contraproducente junto a la persona que se está muriendo... He tenido pacientes agnósticos a los que no llegué a tranquilizar, pero que murieron en la más absoluta paz después de hablar con un colega que tenía una fe grande en la vida después de la muerte. Un agnóstico puede intentar que el paciente recuerde los momentos buenos de su vida y los frutos de su trabajo, pero este es un consuelo pobre y no siempre funciona tan eficazmente como las explicaciones y los argumentos religiosos" (MENDEL, 1991: 257).

Hay que facilitar una serena asistencia religiosa, que según la general opinión de los expertos va a contribuir a dar ánimo y confort al moribundo creyente. Para ello es necesaria una cierta cultura religiosa, por ejemplo, conviene saber que un católico que desea recibir los sacramentos no tiene por que esperar a los últimos momentos para recibir la visita del sacerdote. La experiencia enseña que generalmente carece de fundamento la resistencia que algunos familiares ofrecen a la visita del sacerdote, por temor a asustar al enfermo. Las parroquias tienen servicios de asistencia pastoral a los enfermos, que atienden con sensibilidad estas peticiones de las familias. Cuando un paciente pertenece a una confesión religiosa de escasa implantación, es obliga-

ción del equipo asistencial colaborar igualmente para facilitar la asistencia por el ministro correspondiente.

6.- ÉTICA EN LA ATENCION DEL ENFERMO EN SITUACION TERMINAL

Las cuestiones que se establece entre el paciente y el médico esta basada en la confianza. Por tanto no hay justificación para la mentira. Sólo en el caso de que el paciente manifieste su deseo de no conocer un diagnóstico con mal pronóstico, podremos retener una información que, no olvidemos, le pertenece.

Al derecho del paciente a la verdad, corresponde el deber del médico de transmitirla, que de algún modo viene matizado por el deber de beneficencia. Esto significa que un médico que lanza la verdad sin consideración hacia la persona y sus circunstancias, actuaría contra la ética profesional. El Código de Ética y Deontología Médica habla en su artículo 11.4 de: "informar con delicadeza, circunspección y sentido de responsabilidad, del pronóstico más probable" y añade: "lo hará también al familiar o allegado más íntimo o a otra persona que el paciente haya designado para tal fin".

La actitud del profesional está claramente enunciada en la teoría, pero el conflicto en la práctica está a la orden del día en la relación con la familia. En nuestro medio cultural, los familiares intentan, con frecuencia, secuestrar la información al enfermo que padece un cáncer y buscan la complicidad de los médicos. Lamentablemente, en ocasiones la familia logra su propósito y el enfermo se ve rodeado por una conspiración de silencio y aislamiento, que tarde o temprano se acabará rompiendo por alguna casualidad o por las

pesquisas del propio enfermo. La confianza deja, a partir de ese momento, de fundamentar la relación con su médico, quien, aunque con buena intención, ha mantenido un secreto a sus espaldas. Quién le puede asegurar al paciente que en el futuro la información no le va a seguir llegando trucada.

La comunicación de la verdad al enfermo en ST es una cuestión difícil para el profesional, sobre todo en la ejecución. Requiere una buena dosis de decisión y de competencia, para transmitir la información en dosis digeribles y de acuerdo con la familia.

6.1.- Cuestiones de respeto: autonomía y dignidad

Siempre que sea posible, el médico debe hacer partícipe al paciente de las decisiones sobre las opciones terapéuticas. Es más cómodo y más rápido tomar decisiones sin consultar al enfermo, pero con frecuencia será obligatorio solicitar su consentimiento informado.

Estando Leonor en el domicilio, ya en fase terminal, presentó una infección respiratoria que por su debilidad podía resultar fatal. Se le informó de las ventajas e inconvenientes de recibir tratamiento en caso o de ingresar en el hospital. Decidió permanecer en su casa y superó la afección respiratoria.

Pocas cosas son más degradantes para la autoestima de una persona, que sentirse ignorada en las discusiones de cuestiones que le afectan. De tal manera que la obligación ética de facilitar el máximo protagonismo del enfermo por respeto a su autonomía, se vería reforzada por el beneficio terapéutico que se deriva de esta actitud por parte de los profesionales y familiares que le atienden.

En las últimas semanas de Leonor en su

domicilio, con un aceptable grado de conciencia y rodeada de su familia, se planteó llevar a su único hijo de 3 años a la casa de unos familiares, ante la inminencia del fallecimiento. Con la participación del médico de cabecera, y sin consultar a la madre, la familia decidió separar al niño de su madre. El caso se discutió posteriormente en una sesión clínica del Programa de Medicina Paliativa de Zaragoza y en este punto fue criticada la actuación del médico de familia que no defendió el derecho de Leonor a pasar sus últimos días de conciencia junto a su hijo, si así lo hubiera deseado.

La práctica de los cuidados paliativos no tiene como objetivo alargar la existencia, sino contribuir a dar confort y significado a la vida hasta la llegada de la muerte natural. En este contexto es fácil razonar que toda una serie de medidas obligatorias en la práctica de la medicina curativa, dirigidas a recuperar la salud, no lo serán en una enfermedad terminal biológicamente irreversible: resucitación cardíaca, respiración artificial, sueros intravenosos, sondas nasogástricas, antibioterapia. Incluso en algunos casos estaría claramente contraindicada la aplicación de supuestas terapias que producirán sufrimiento al enfermo en ST. Sería contrario a la ética utilizar la ciencia para prolongar una muerte. Creo que el médico de familia tiene sensibilidad para no caer en el encarnizamiento terapéutico.

6.2.- Cuestiones de despacho: eutanasia y leyes

La eutanasia está rodeada de polémica. Al hablar de cuestión de "despacho" quiero significar que el debate se está celebrando más en los despachos, que en la práctica diaria de

los médicos que atienden enfermos en ST.

Antes de seguir, conviene aclarar que hablar de eutanasia es hablar de una "conducta dirigida conscientemente a provocar una muerte sin dolor". Puede darse, ya sea prescindiendo de la voluntad del enfermo, lo que sería un "homicidio por compasión", ya sea cumpliendo su deseo, lo que se denomina "suicidio asistido". Esto es lo que culturalmente se entiende por eutanasia. Creo que hay que desterrar el término eutanasia pasiva, que no hace sino introducir confusión en el debate. Para quien haya entendido lo que es y pretende la medicina paliativa esto resulta claro y diáfano. Cuando una medida paliativa justificada, produce indirectamente un adelanto del facellicimiento, no es correcto hablar de eutanasia, porque no existe una "conducta dirigida conscientemente a provocar la muerte". No hay ni eutanasia ni pasividad.

El análisis ético desde el punto de vista de la medicina de familia debe partir de la experiencia: son excepcionales los casos que demandan eutanasia y quienes lo hacen, verbalizan claramente que desean terminar con sus dolores. Si nos fuera permitido un comentario jocoso, se les podría decir: ¡no pida usted eutanasia, hombre, pida cambio de médico!, porque hoy la medicina y los cuidados paliativos calman el dolor. Desde la práctica diaria, el debate se podría situar en términos de eutanasia versus competencia profesional.

Otro problema que resultaría paradójico es que un médico que ha tratado a su paciente por un intento de suicidio, podría verse solicitado más adelante, por el mismo paciente, para colaborar en su suicidio, en virtud de una ley de eutanasia. Esto haría pedazos la coherencia de una vida profesional.

Quienes actualmente en España solicitan la legalización de la eutanasia, lo hacen generalmente desde sus despachos. No han bajado a la arena a cuidar enfermos en ST. La opinión de los expertos que se dedican a la medicina paliativa es que cuando ésta se practica con competencia, son excepcionales las demandas de eutanasia.

Les voy a contar el único caso que se le presentó a un especialista en medicina paliativa, que ha tratado y ha visto morir a cientos de pacientes en ST: se trataba de un hombre de 52 años, soltero, ingeniero con buena posición. Diagnosticado de un carcinoma testicular, presentaba intensos dolores por metástasis óseas que no estaban siendo controlados con el tratamiento habitual. Había sido sometido a castración química y radiación. Se le propuso una castración quirúrgica que el paciente aceptó, plenamente informado de su situación. El dolor seguía fuera de control. Un auténtico fracaso de los cuidados paliativos. En esta situación solicita hablar a solas con su médico y le pide acabar de una vez con su sufrimiento, demandando por favor, que se le aplique eutanasia activa. El médico valora cuidadosamente el historial: no hay síntomas depresivos, se trata de una demanda consciente y meditada. El médico responde: "comprendo lo que sufre, pero no me pida lo que no puedo hacer, porque va contra mis principios éticos y profesionales". El paciente vuelve a la carga: "por favor, piense que soy su padre, qué le diría si él estuviera en mi lugar". El médico conmocionado contesta: "Lo mismo, le diría: no le pidas a tu hijo algo que le va a dejar marcado para toda su vida... De todos modos le propongo dejar el tema abierto y seguiremos hablando". Pasaron los días y el paciente no solicitó hablar de nuevo sobre

la cuestión. Las escalas de valoración del dolor indicaba que la intensidad seguía siendo la misma. Al cabo de un mes el jefe del voluntariado, detectó que una voluntaria joven estaba visitando al paciente fuera de horario. Se le llamó la atención, pues en ocasiones se dan situaciones de sobreimplicación que conviene evitar, por el desgaste emocional que se produce al fallecer el enfermo. Entonces se supo lo que estaba ocurriendo. Una semana antes de fallecer el paciente tuvo una conversación a solas con su médico: "quiero darles las gracias porque no me hizo caso. Menos mal, porque poco después de aquella conversación, conocí a esta chica y nos hemos enamorado. Yo nunca había estado realmente enamorado de nadie; y vale la pena. Estas tres semanas han dado sentido a toda mi vida. Muchas gracias". Murió al cabo de una semana.

Hemos de tener un enorme respeto por la dignidad humana y mantener una actitud que yo llamaría ecológica, de profunda humildad ante la complejidad y el misterio de la vida. Una posición ante la existencia que nos lleve a no sentirnos dueños absolutos de nada, ni de nuestro dinero, ni de la naturaleza, ni de la propia vida. Y al mismo tiempo tener más confianza en la capacidad del género humano. Yo creo, sin juzgar intenciones, que entre los defensores de la eutanasia hay un profundo pesimismo ante el ser humano. Porque dar carta legal a la eutanasia es admitir la derrota de la sociedad ante los que sufren. Debo reconocer que a los médicos de familia nos ahorraría mucho trabajo, porque las leyes contra la vida son expansivas por naturaleza, y los cuidados paliativos, que nos exigen gran esfuerzo, se terminaría pronto. Pero sería construir una sociedad de insolidaridad y desconfianza.

En Holanda -donde la eutanasia goza de permisividad legal- los ancianos y los enfermos de SIDA no se sienten ni seguros ni queridos, cuando se les pregunta repetidamente si desean firmar su testamento vital autorizando su eutanasia.

7.- NECESITAMOS UNA LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS

La alternativa a una ley de eutanasia sería una ley de cuidados paliativos, que podría contemplar los siguientes aspectos:

a) Garantizar la enseñanza de la medicina paliativa en el curriculum de los profesionales sanitarios.

b) Promover y facilitar el desarrollo de programas de cuidados paliativos que integren los hospitales con la atención primaria.

c) Creación de unidades de cuidados paliativos, con un pequeño número de camas, en todos los hospitales.

d) Arbitrar medidas que faciliten la dispensación de morfina a los enfermos con dolor que la precisen.

e) Contemplar la baja laboral del familiar, para cuidar al enfermo en situación terminal.

f) Promocionar la divulgación en la sociedad de los cuidados paliativos y de la solidaridad con el que sufre, como seña de identidad de la calidad moral de un pueblo.

8.- LECCION DE HUMANISMO

No se si les he convencido de mi tesis. Recuerden que les decía al comienzo de mis palabras, que la asistencia a los enfermos en ST, plantea un desafío que supone un enriquecimiento, como personas, para los profesionales que les atienden.

Me quedaba añadir que los profesores de estas enseñanzas son los propios enfermos.

Al Dr. Sanz Ortiz le gusta repetir que el trato con sus pacientes en ST, le ha enseñado a ver la vida de otra manera, a valorar las cosas pequeñas de la existencia, a apreciar lo que supone poderte levantar por la mañana sin que nadie te tenga que vestir, ni que peinar; a comprender lo relativo de tantas cosas que nos preocupan en exceso; a ver relieves donde la mayoría lo ven todo llano. Los enfermos en ST son muy agradecidos y dan mucho más de lo que reciben.

Leonor tuvo en sus últimas semanas, un empeoramiento en casa y pensábamos que ya le quedaban pocas horas. A primera hora de la mañana, llamé por teléfono a su casa desde la consulta, para conocer la situación. La familia me dijo que había mejorado inesperadamente y que se iba a poner al teléfono

porque quería hablar conmigo. Antes de poderle decir nada, sus primera palabras: ¡Buenos días Doctor! ¿Qué tal está?

Me dejó helado, porque a mí, cuando no me encuentro bien, me cuesta pensar en los demás.

Les agradezco mucho la atención que me han prestado.

BIBLIOGRAFIA

MENDEL, D., *El buen hacer médico*, (Pamplona, Eunsa, 1991), 272 pp.

SANZ ORTIZ, J., *La comunicación en medicina paliativa*, Medicina Clínica (Barcelona, 1992); 98: 416-418.

TORRUBIA, M P. et al, *Programa de Medicina Paliativa (Documento de Trabajo)*, Zaragoza, Grupo de Estudios de Bioética y Ciencias de la Salud, 1991, 65 pp.

TWYXCROSS, R. & LACK, S., *Therapeutics in terminal cancer*, (London, Churchill Livingtone, 1990), 237 pp.