

ATENCIÓN AL PACIENTE TERMINAL CON SIDA

Dr. René Zamora Marín.

*Jefe del Servicio de Terapia Polivalente HCQ
"Hermanos Ameijeiras", La Habana, Cuba.*

La dignidad de la persona es la piedra angular sobre la cual descansa el respeto a la vida humana aún cuando ésta haya llegado a su final. Ya Boecio en el siglo VI después de nuestra era definió al hombre como "persona"; esto es como un "ente individual de naturaleza racional". Sea por tanto, nuestra premisa ontológica la siguiente: "el hombre es persona y en cuanto tal tiene dignidad"(1).

La dignidad personal se refiere a la propiedad de un ser que es fin en sí mismo por antonomasia, es decir, que su valor no es relativo al sujeto que lo valora; por lo tanto, el profesional de la salud debe tener la sensibilidad suficiente para ver en el paciente algo sagrado, inviolable y respetable en todo (2).

Consideramos con Moltmann que "el hombre tiene derecho a su propia muerte, como tiene derecho a su propia vida. Morir es un proceso tan importante como nacer y vivir"; la muerte para el hombre de hoy es una realidad en ninguna forma carente de sentido, esta idea se encuentra sabiamente expresada por Goethe: "La imagen impresionante de la muerte no se presenta al hombre sabio como algo espantoso, ni al hombre religioso como punto final. Ella invita al prime-

ro a aplicarse en la vida y a aprender a aprovecharla, ella presenta al segundo un futuro de gloria: le da la esperanza en medio de sus días de sufrimiento. Para uno y para otro la muerte se convierte en vida".

Sin embargo, en los últimos años se utiliza de forma inquietante el término "cultura de la muerte"(3). N. Versluis realiza algunas observaciones interesantes al respecto: Nunca como ahora se desconoce la muerte en toda su dimensión. Se ha hablado tanto y tan poco de ella que ya no hay lugar en el mundo moderno para pensar esta realidad; no obstante, los medios de comunicación nos la presentan de tal forma que llegamos a insensibilizarnos y aún a considerarla extraña a nosotros mismos; al propio tiempo el público la exige con sus imágenes cargadas de violencia y degradación.

Extraña paradoja. Queremos vivir de espaldas sin poder evitarla; es lo que algún autor ha llamado la "pornografía de la muerte"(4). No carente de razón, Camus catalogaba el siglo XVIII como "el siglo de las Matemáticas, el siglo XIX, el de la Biología y el siglo XX," el siglo del miedo"(5).

La era de la modernidad o más aún del postmodernismo nos va legando una herencia con otro punto de referencia ético, la "civilización del bienestar" en la que ocupa un lugar cimero el hombre que consume,

produce y es feliz quedando marginado lo contrario, pues supone una carga para la sociedad: esta vida no merecería ser vivida porque "carece de dignidad"(Gino Concetti, 1987).

Tres concepciones filosóficas erróneas han caracterizado nuestro siglo; en palabras de S.E. Card O'Connor expresadas con motivo del Simposium Mundial del SIDA celebrado en la ciudad del Vaticano en 1990: El utilitarismo: es moral lo que lleva consigo el máximo de felicidad al mayor número de personas. El pragmatismo: es bueno lo que es fáctico, práctico y concreto. El evolucionismo social: la moral sigue la evolución de las cosas... (por lo que) se considera moralmente bueno lo que está en condiciones de sobrevivir porque es lo más adaptado a los tiempos (5).

En otro orden de cosas. el desarrollo científico-técnico ha alcanzado niveles insospechados. La Medicina con su desarrollo tecnológico posibilita fotografiar lugares recónditos del cuerpo humano mediante métodos no invasivos como la Tomografía Axial Computadorizada y la Resonancia Magnética Nuclear y todo el arsenal de procedimientos imagenológicos.

La sustitución de órganos afectados por enfermedades antiguamente incurables, son una luminosa realidad gracias a la Trasplantología. Los Cuidados Intensivos pueden mantener órganos perfundidos en pacientes que han fallecido; de manera que hoy día se considera la muerte más bien como proceso que como evento y los trabajos de Ingeniería Genética colindan en ocasiones con la ciencia-ficción. Si una mujer se sometiera a la fecundación artificial "in vitro" podría probablemente optar por el nacimien-

to de gemelos univitelinos de varios años de edad de diferencia, mediante la técnica de fisión gemelar y congelando uno de los embriones.

Este desarrollo extraordinario ha rendido frutos halagüeños para el ser humano, aumentando su esperanza de vida; evitando la transmisión de enfermedades realmente mutilantes, y resolviendo en muchas ocasiones los problemas en la génesis de la enfermedad. No obstante, la ciencia y la técnica también han contribuido a prolongar el proceso de morir; el acto de morir se ha hecho científico en cierto modo, dejando de ser eminentemente humano; se ha hecho pasivo tomando las decisiones médicos y familiares a espaldas del paciente; ha sido aislado, ya que se considera un logro la muerte en el hospital, lejos de sus seres queridos.

En resumen, la muerte se ha institucionalizado. El morir humano ha cambiado (6). En ocasiones corre con el riesgo de ser superficial y banal. Una muerte "científica" hoy día implica ser trasladado a una Unidad de Cuidados Intensivos, de ahí al quirófano y posteriormente donde las exigencias de la más sofisticado tecnología lo requieran.

Pero, ¿qué problemas le crea al hombre ésta, como caricatura de sus vivencias, esta grave limitación de los principios de autonomía y justicia?. Esta situación pone al hombre al servicio de la Tecnología, restándole su verdadero valor donde realmente él debe ser la medida de todas las cosas. Siempre he pensado que las normas éticas no son buenas porque sean morales, la moralidad de un acto está en última instancia avalada porque hace mejor al hombre y le restituye integralmente su dignidad.

El hombre en su etapa terminal debe afrontar el sentido pleno de su vida y el final de sus días. El Síndrome Terminal de Enfermedad es el estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo. El SIDA puede, como todos sabemos, llevar a un enfermo al cuadro anteriormente referido; esta enfermedad presenta por sus características y connotaciones -tanto en Cuba como en el resto del mundo-, desafíos éticos importantes que no podemos obviar.

El profesor Castillo Valery, médico intensivista, insigne latinoamericano y eticista destacado ha resumido en 9 puntos de su libro "Los derechos de las personas enfermas" basados en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, los derechos del paciente en estadio terminal.

1. Derecho a que se le preste atención y se le dedique el tiempo necesario y se mantenga el respeto a su persona en consideración a su dignidad.

2. Derecho a ser informado de la verdad de su padecimiento si es que desea conocerlo, al igual que a participar en la toma de decisiones, pudiendo rehusar la aplicación de procedimientos diagnósticos o terapéuticos.

3. Solicitar alivio de su sufrimiento a través de drogas analgésicas que su padecimiento requiera.

4. Derecho a ser atendido por profesionales competentes.

5. Respetar sus ideas en materia religiosa.

6. Decidir el tipo de información que el médico podrá revelar después de su muerte.

7. Exigir que se le permita morir sin la aplicación indiscriminada de medidas extraordinarias de mantenimiento artificial de la vida.

8. Disponer sobre el destino de sus órganos o de su cadáver una vez certificada su muerte.

9. El paciente en estado crítico terminal tiene derecho a solicitar la limitación de las medidas terapéuticas cuando los facultativos opinen que éstas sólo servirán para prolongar el proceso de morir (7).

Probablemente León Tolstoi en una de sus obras maestras lo haya referido con meridiana claridad y genial maestría literaria: "De todas las ciencias que el hombre puede y debe saber, la principal es la ciencia de vivir haciendo el mínimo de mal y el máximo posible de bien". Teniendo presente que el bien y el mal no sólo se dan en la conciencia de los hombres, sino en sus actos e incluso en las estructuras.

Afortunadamente en mis años de estudiante aprendí el célebre y ético pensamiento de que el médico debe curar; cuando no puede curar, aliviar; cuando no puede aliviar, consolar; y añadiría otro: aún cuando no puede consolar, acompañar. Es posible que en ocasiones él mismo deba convertirse en tratamiento.

El enfermo de SIDA con síndrome terminal, por sus características peculiares, en muchas ocasiones necesitará de este esfuerzo generoso para salvar en su atención el principio de beneficencia (8,9).

No debo dejar de referirme que existen deberes del médico y personal paramédico basados en los 4 principios clásicos de la Bioética. A saber: autonomía o libertad, implica respetar su libre albedrío como persona humana; justicia, dar a cada cual lo que le pertenece de acuerdo con su condición; beneficencia: hacer siempre el bien; y no maleficencia: nunca realizar el mal.

Desearíamos finalmente aún dejar con mayor claridad expresada la idea de que la Eutanasia y el Encarnizamiento Terapéutico (Distanasia), no son de ninguna forma soluciones éticas aplicables a pacientes terminales; tampoco lo son los Cuidados Intensivos ya que convertirían al hombre de fin, en medio.

Nuestra alternativa en este caso son los Cuidados Paliativos con los objetivos siguientes:

1. Paliar el dolor.
2. Aliviar los síntomas.
3. Mantener al paciente con moral elevada.
4. Hacernos solidarios en la aventura humana ofreciéndole un consuelo espiritual.

Durante años he observado en qué alto grado de soledad y desesperación mueren muchos pacientes; esto ocurre con más frecuencia en enfermos con SIDA en fase terminal; pienso por tanto, que la asistencia profesional -en este caso- siempre debe ser compatible con el Amor y la Esperanza.

(Comunicación presentada en el Simposium sobre "Medicina, Sociedad y Sida. Ética y Religión", celebrado en La Habana en abril de 1995)

Referencias Bibliográficas

1. Gracia D. "Bioética". En: Temas y perspectivas; la Bioética Médica. Publicación OPS, N° 257, 1990, pg 3.
2. Gutiérrez, M. y De la Fuente, M^o C.: "Problemas éticos en las UCI. ¿Cuál es el precio de la alta Tecnología?". Revista Cuadernos de Bioética, 3^o 1994, pg 182.
3. Versluis N. "Desconocimiento total de la muerte". Concilium. Revista Internacional de Teología. Madrid, 1965; pg 291-99.
4. Camus A. "Ni víctimas ni verdugos".
5. O'Connor, Carol. Ponencia Simposium Internacional SIDA. Dolentium Hominum, Ciudad del Vaticano, 1990. pg 14 .
6. Llano E. "El morir humano ha cambiado". En: Bioética. Temas y Perspectivas. Publicación OPS N° 257, 1990, pg 87-93.
7. Castillo V. "Derechos de los pacientes terminales". PESIN. Limot, Venezuela, 1987, pg 20.
8. Polaino A. "Manual de Bioética General". Rialp, Madrid, 1995, pg 308 -310.
9. Barchipontal C. et al. "Bioética é Saude". CEDAS. Centro Sao Camilo de Desenvolvimento en Administraçao de Saude. Brasil.