

ÉTICA MÉDICA

El enfermo terminal

The terminally ill patient

**Grupo de Estudios de Etica Clínica,
de la Sociedad Médica de Santiago**

Rev. méd. Chile v.128 n.5 Santiago mayo 2000

*The classification of a patient as terminally ill is based on an expert diagnosis of a severe and irreversible disease and the absence of an effective available treatment, according to present medical knowledge. Terminal diseases must not be confused with severe ones, since the latter may be reversible with an adequate and timely treatment. The physician assumes a great responsibility at the moment of diagnosing a patient as terminally ill. The professional must assume his care until the moment of death. This care must be oriented to the alleviation of symptoms and to provide the best possible quality of life. Also, help must be provided to deal with personal, legal and religious issues that may concern the patient. (Rev Méd Chile 2000; 128: 547-52).
(**Key-words:** Ethics, medical; Terminal care; Terminally ill)*

Documento elaborado por el Grupo de Estudios de Etica Clínica. Presentado al Directorio de la Sociedad Médica de Santiago el 14 de marzo del 2000.
Integrantes del Grupo de Estudios de Etica Clínica: Drs. Mireya Bravo L (Facultad de Medicina, Universidad de Chile), Carlos Echeverría B (Hospital Naval, Viña del Mar), Alejandro Goic G (Presidente del Grupo de Estudios; Facultad de Medicina, Universidad de Chile), Miguel Kottow B (Facultad de Medicina, Universidad de Chile), Manuel Lavados M (Facultad de Medicina, Universidad Católica de Chile), Lorena Mosso G (Facultad de Medicina, Universidad Católica de Chile), Manuel Pérez F (Clínica Las Condes), Carlos Quintana V (Facultad de Medicina, Universidad Católica de Chile), Alberto Rojas O (Hospital Naval, Viña del Mar), Eduardo Rosselot J (Facultad de Medicina, Universidad de Chile), Alejandro Serani M (Facultad de Medicina, Universidad de Los Andes), Paulina Taboada R (Facultad de Medicina, Universidad Católica de Chile), Carlos Trejo M (Hospital Félix Bulnes).

Las condiciones socioculturales de la época en que vivimos, la transición epidemiológica con el aumento de las enfermedades crónicas, el reconocimiento explícito de la autonomía de las personas, diversas actitudes y conceptos sobre la muerte, situaciones variadas relacionadas con el uso de los recursos existentes o disponibles y las exigencias cotidianas del ejercicio de la Medicina Clínica, entre otras razones, hacen necesario y útil reflexionar sobre el tema del enfermo terminal.

La categorización de un enfermo como terminal ha variado en el tiempo, en función del progreso de la Medicina y la disponibilidad de nuevos tratamientos y de tecnologías de apoyo vital para enfrentar enfermedades graves. Hay enfermos muy graves que antiguamente morían pero que hoy día pueden ser recuperados al disponerse de tratamientos específicos y de recursos terapéuticos que reemplazan funciones u órganos

vitales dañados. Igualmente, hoy se dispone de intervenciones terapéuticas que permiten prolongar la vida, por un período significativo de tiempo, en pacientes portadores de una condición patológica anteriormente considerada terminal. Un buen ejemplo es el de los enfermos con insuficiencia renal crónica, catalogada antiguamente como "terminal", que hoy sobreviven al ser tratados con diálisis crónica o trasplante renal.

La gravedad de una enfermedad es un concepto distinto al de terminalidad. Generalmente, se califica de grave a un paciente cuya enfermedad o condición representa una amenaza potencial para su vida. Así, un enfermo terminal es habitualmente un enfermo grave pero, obviamente, la mayoría de los enfermos graves no pueden ser calificados como terminales. Por ejemplo, los pacientes que ingresan a Unidades de Cuidado Intensivo para recibir tratamiento de enfermedades o complicaciones agudas potencialmente mortales son, ciertamente, pacientes graves, pero no por el hecho de estar en una Unidad de Cuidado Intensivo se puede decir que un paciente es terminal.

Tampoco la incurabilidad es sinónimo de terminalidad. Hay pacientes que padecen de enfermedades incurables pero que no los conducen a la muerte en plazos breves y, en consecuencia, no son terminales (v.gr: la Enfermedad de Alzheimer).

Diagnosticar un paciente como terminal constituye para el médico una gran responsabilidad profesional y ética. Por una parte, induce un cambio radical en su actitud y acciones terapéuticas, ya que el tratamiento curativo da paso al paliativo y al cuidado básico del enfermo. Por la otra, implica la obligación de quien tenga, efectivamente y en la práctica, el rol de médico tratante, de asumir en plenitud el cuidado del paciente hasta su muerte.

Todo lo anterior señala la importancia de definir, con la mayor precisión posible, lo que se entiende por enfermo terminal o condición terminal de una afección, así como describir los deberes del médico en el cuidado de estos pacientes.

DEFINICIÓN

Para que un paciente pueda ser clasificado como terminal se deben cumplir las siguientes condiciones:

a) Ser portador de una enfermedad o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto.

El diagnóstico de la enfermedad o condición patológica debe estar bien fundamentado y ser formulado por un médico que tenga los conocimientos, habilidades y experiencia necesarias para hacerlo más allá de toda duda razonable (diagnóstico experto).

Si el médico tratante tiene dudas sobre el diagnóstico de la afección que sufre su paciente, es su deber consultar otras opiniones idóneas.

b) La enfermedad o condición diagnosticada debe ser de carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en un plazo relativamente breve.

La progresividad e irreversibilidad de la enfermedad son elementos definitorios necesarios y copulativos para clasificar a un enfermo como terminal. Hay que reconocer, sin embargo, que el pronóstico fatal de una enfermedad se basa principalmente en criterios estadísticos de modo que, en casos individuales, puede haber variaciones en la evolución predicha para la enfermedad, dependiendo de su naturaleza u otros factores.

Sobre la extensión del plazo en que se produce la muerte hay diversas opiniones, desde menos de un mes, hasta seis meses. Este último es el criterio utilizado por Medicare, en los Estados Unidos de Norteamérica, por razones administrativas. Tratar de establecer un plazo exacto parece arbitrario pero, en la mayoría de los casos se trata de plazos breves (horas, días, semanas o -a lo sumo- unos pocos meses).

c) En el momento del diagnóstico, la enfermedad o condición patológica no es susceptible de un tratamiento conocido y de eficacia comprobada que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o bien, los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces. La carencia de un tratamiento conocido y de eficacia comprobada se refiere a que no se dispone de él en el estado actual de los conocimientos médicos. A la luz del acelerado desarrollo científico y tecnológico, se puede predecir razonablemente que enfermedades consideradas hoy irreversibles, dejarán de serlo en el futuro, con el advenimiento de nuevos recursos terapéuticos.

Hay tratamientos disponibles para enfermedades graves que pueden mantener con vida al paciente durante años y que, pese a ello, en algún momento de la evolución pueden dejar de ser efectivos, convirtiéndose así el paciente grave en terminal. Tal es el caso de la quimioterapia en algunas formas de cáncer.

Es necesario reconocer que, en algunos casos, el carácter terminal de un paciente pueda estar condicionado por la imposibilidad práctica de utilizar los recursos terapéuticos que la Medicina dispone y que podrían modificar el pronóstico terminal de una enfermedad, pero que son de una disponibilidad muy limitada, complejos y costosos, como es el caso de los trasplantes de órganos. También, en algunas ocasiones excepcionales, el aislamiento geográfico podría condicionar el diagnóstico de enfermo terminal dada la carencia de recursos terapéuticos complejos e imposibilidad de traslado a un centro especializado.

Los criterios que hemos mencionado pueden cumplirse en cualquier grupo etario. La edad avanzada no es un criterio válido para catalogar como terminal a un paciente. Tampoco lo es el compromiso de conciencia, cognitivo o de relación, si ello no se acompaña de una condición patológica grave, progresiva e irreversible, para la cual no existe tratamiento curativo.

ROL DEL MÉDICO TRATANTE

Definida la condición de enfermo terminal, es preciso delinear las actitudes y conductas que corresponden al médico tratante y otros miembros del equipo de salud, tanto en lo que respecta al enfermo como a su familia.

a) Comunicación al enfermo de la situación que lo afecta: la norma general es que el paciente tiene el derecho a conocer tanto la naturaleza de la enfermedad como su

pronóstico y el médico la obligación de decir la verdad. Para fines de esta comunicación, es de decisiva importancia una adecuada relación médico-paciente.

Es al médico tratante a quien corresponde comunicar al paciente la naturaleza de su enfermedad y su pronóstico, porque él es el responsable de su cuidado, conoce cabalmente la enfermedad que lo aqueja y ha desarrollado una relación interpersonal con el enfermo que facilita la comunicación.

No hay ninguna justificación ética para mentir a un paciente, dado que cualquier buena intención que se tenga no excusa la intolerabilidad moral de la mentira. Sin embargo, en determinadas situaciones, para no dañar la condición psicológica del paciente o destruir las esperanzas de mejoría que pudiera tener, se puede limitar la información sobre su enfermedad, sin ocultar los aspectos esenciales de ella. Si bien los pacientes tienen el derecho a conocer la verdad sobre su situación, la prudencia es anterior al derecho a la verdad "a toda costa".

En ocasiones, el enfermo puede haber manifestado expresamente al médico su voluntad de conocer la verdad sobre su enfermedad, en cuyo caso es obligación del médico proporcionársela. En otras circunstancias, es el médico quien tiene que averiguar si el enfermo está en condiciones de conocer la verdad, mediante una observación atenta y preguntando a sus familiares más directos o personas que vivan en estrecho contacto con él. También, tiene que considerar la condición psíquica del enfermo, cuál es su juicio de realidad y grado de lucidez intelectual y cognitiva; es decir, saber si el enfermo es o no competente para tomar sus propias decisiones. Si existen dudas acerca de la competencia de un paciente, el médico tratante deberá recurrir a una instancia calificada para resolver. En todo caso, el médico debe ahondar la relación con el enfermo, dándole la real oportunidad de manifestar su voluntad.

b) Comunicación con la familia: en general, la familia debe participar del conocimiento de la real situación del enfermo y ser informada en el momento oportuno. La participación de la familia se considera indispensable, no sólo para evitar eventuales problemas al médico o al equipo de salud o por las implicaciones médico-legales que pudieran generarse, sino como una manera de lograr una efectiva comprensión de la situación del enfermo y la voluntad de los familiares de proporcionar al paciente un adecuado sostén de todo orden hasta el fin de su vida. La familia debe comprender que, sin lugar a dudas, está involucrada en el problema de su pariente enfermo y que esa situación afecta y compromete a todos como grupo familiar.

Con el fin de disponer de elementos de juicio apropiados, el médico tratante deberá inquirir la presencia o ausencia de un soporte social adecuado a la edad y condición del enfermo, tanto a nivel de familiares como de amistades.

Cuando se trata de pacientes comprometidos de conciencia o emocionalmente inestables, la familia, el representante legal o, en caso de no existir éstos, alguien muy cercano, subrogará al enfermo en su derecho de conocer, debiendo ser informada esa persona de modo completo sobre la condición del enfermo.

Una situación más bien excepcional se genera si un enfermo competente y psíquicamente estable prohíbe expresamente al médico compartir la información de su situación con sus familiares o personas relacionadas cercanamente. O a la inversa, de

ocurrencia más frecuente, la familia puede solicitar al médico que no diga al paciente la verdad sobre su enfermedad. En ambos casos, debe prevalecer el compromiso del médico con su enfermo y, por lo tanto, debe respetarse su voluntad. Sin perjuicio de ello, el médico puede intentar convencer al paciente que es conveniente que la familia esté informada y, a ésta, que es un derecho del enfermo conocer la verdad, dándole las razones para ello.

c) Conducción del proceso de cuidado del paciente terminal: el médico tratante debe ser el principal responsable y conductor del proceso de cuidado del paciente terminal. Más aún, asumir esta conducción constituye una obligación irrenunciable para el médico (principio del no abandono). Sin perjuicio de ello, en la medida que se requiera, es necesaria la participación de un equipo de profesionales y auxiliares de la salud según el lugar de atención y las características de cada paciente. No obstante, la falta de un grupo profesional de apoyo no excusa al médico tratante de dar las indicaciones pertinentes para llevar a cabo el cuidado del enfermo. Este cuidado debe incluir su preocupación no sólo por los aspectos técnicos, sino que también por los asuntos personales del paciente y la compañía y apoyo de los familiares y amigos cercanos.

Mención especial merece la situación de los médicos que desarrollan sus funciones en Servicios de Urgencia y Residencia, en hospitales y otros centros de salud, toda vez que sobre ellos recae, -muchas veces- la responsabilidad de tomar decisiones respecto a enfermos con los cuales nunca antes habían tenido relación alguna. La mayoría de las veces, además de trabajar con premura por la presión asistencial, no suelen disponer de información de los pacientes entregados a su cuidado, lo que puede conducir a errores de juicio. Es de gran importancia en estos casos que el médico actúe con prudencia, esforzándose por obtener la mayor cantidad de información sobre el enfermo o, en su defecto, actuar de modo conservador, considerando que la situación es reversible mientras no se demuestre objetivamente lo contrario. Es conveniente mencionar, en el caso de enfermos que han estado previamente hospitalizados, la valiosa ayuda que puede prestar, para tomar decisiones correctas, una ficha clínica de buena calidad.

d) Tratamiento del enfermo: en términos generales, los objetivos del tratamiento deben orientarse a aliviar los síntomas que hacen sufrir al enfermo, proporcionarle períodos apropiados de descanso y sueño, lograr la mayor movilidad e independencia que su condición le permita y aliviar los sentimientos de impotencia o culpa que el enfermo pudiera tener. El paciente debe recibir un tratamiento paliativo acorde con su condición terminal, por lo que no tiene justificación utilizar tratamientos agresivos y costosos como los que pueden emplearse en el caso de enfermedades recuperables (principio de proporcionalidad).

Se ha dicho, con razón, que nadie está obligado a administrar tratamientos fútiles, así como no se debiera escatimar recursos orientados a mejorar el bienestar del paciente.

El médico debe esforzarse también, en la medida de lo posible, por prever los eventos que puedan ocurrir, en especial las complicaciones, y las medidas que ante esas eventualidades se podrían adoptar. Es conveniente que convenga, con la familia, lo que se haría en cada situación prevista.

Es útil que el médico tratante tenga presente las diferentes fases emocionales por las que atraviesa un enfermo terminal, las que han sido esquematizadas por Kubler-Ross:

negación, ira, depresión, negociación y aceptación, y que $\text{\textcircled{D}}$ por cierto $\text{\textcircled{D}}$ no todos los pacientes las presentan ni necesariamente en el orden señalado.

El tratamiento debe estar destinado a proporcionar al paciente:

1. Apoyo psicológico del médico tratante y demás profesionales y auxiliares que tienen relación con el paciente, cuando el mismo esté consciente y en capacidad de recibir información, lo que incluye el apoyo familiar.
2. Atención de enfermería básica adecuada, incluyendo el confort, y compañía de personal especializado o de familiares que colaboren en esas tareas.
3. Tratamiento apropiado de los síntomas que perturban al paciente, en especial del dolor cuando está presente.
4. Diagnóstico oportuno y tratamiento adecuado de la ansiedad y depresión.
5. Diagnóstico oportuno y tratamiento de nuevos signos o síntomas que pueden aparecer en el curso de la evolución e incomodar al paciente.

El personal que atiende a un paciente terminal debiera ser seleccionado entre aquellos que más disposición y habilidades muestren para relacionarse con este tipo de enfermos. Puede permitirse el contacto de estos enfermos con estudiantes de Medicina o de la salud, por razones docentes claramente definidas y supervisadas y si contribuyen a mejorar la atención del paciente, resguardando siempre la tranquilidad y dignidad del enfermo.

Es legítimo utilizar los medicamentos para el tratamiento de los síntomas que perturban al enfermo en las dosis apropiadas para aliviarlo, de acuerdo al buen arte y ciencia de la Medicina, aún cuando ello pudiera incidir secundariamente en un acortamiento no intencionado de la sobrevida del paciente.

Cuando se plantea la alternativa de someter a un paciente terminal a algún tipo de tratamiento experimental, se deberá ser estricto en la aplicación del consentimiento informado, si el paciente está en condiciones de entregarlo, o bien, obtenerlo de un familiar directo u otra persona legalmente autorizada para ello. Cuando un paciente terminal se encuentra hospitalizado o internado en un centro de salud, debe tener acceso a visitas y contactos con familiares y amigos sin las restricciones estrictas que regulan habitualmente las visitas a los hospitales. A solicitud del paciente, se debe facilitar las entrevistas con sacerdotes, notarios, abogados u otras personas que él requiera. También debe procurarse, de acuerdo a los recursos disponibles, un lugar que posibilite una relación de intimidad de la familia con el enfermo.

e) Preparación del enfermo para la muerte: tiene singular importancia que el paciente, que va a morir en un breve plazo, se prepare para la muerte en debida forma y reciba la mejor ayuda de quienes participan en su tratamiento y cuidado.

Esta preparación incluye la posibilidad de que el enfermo resuelva adecuadamente un amplio rango de asuntos personales, de orden familiar, económico, legal o del ámbito espiritual. La oportunidad de reconciliarse con un pariente o amigo, reconocer

legalmente un hijo, poner sus asuntos económicos en orden, adoptar medidas para asegurar el bienestar de quienes dependen de él o tomar decisiones de orden espiritual o religioso de acuerdo a sus creencias, son ejemplos de preocupaciones que puede tener un enfermo terminal.

Es responsabilidad del médico tratante que se facilite al enfermo terminal, cuando sea factible, el acceso oportuno a las personas o entidades que requiera, para así resolver - del mejor modo posible- los problemas de carácter personal que lo aquejan o preocupan.

f) Lugar de atención del enfermo: un paciente terminal puede recibir atención médica en su casa, el hospital u otro tipo de establecimiento adecuado para ello. Para tomar una decisión sobre el sitio en que se cuidará al enfermo, el médico debe tomar en cuenta factores como los siguientes:

1. Gustos y preferencias del afectado, haciendo con el paciente las consultas pertinentes, toda vez que sea posible.
2. La situación socio-económica personal y familiar, a la vez que los recursos disponibles para el caso particular.
3. El sistema previsional al que se encuentra adscrito el paciente, así como los beneficios que dicho sistema le otorga.
4. La disponibilidad cierta (o su ausencia) de una red efectiva de apoyo social, proporcionada por la familia. otras personas cercanas u organizaciones de voluntarios, que estén dispuestas a participar activamente en la atención del enfermo.
5. Factores culturales, que pueden incidir en las preferencias del enfermo o la familia por un determinado lugar de atención.

El médico debe tener siempre en consideración que el costo de la atención del enfermo no constituya una carga patrimonial desproporcionada para el afectado o su familia.

En último término, se trata de encontrar una solución individual que permita optimizar la calidad de la vida que le resta, tanto desde un punto de vista técnico como humano. En este sentido, el hogar familiar adquiere una dimensión importante como lugar apropiado para el cuidado del paciente terminal, lo que -además- evita medicalizar la muerte y disminuye la posibilidad de utilizar métodos extraordinarios de tratamiento, no indicados en tal condición.

En relación al cuidado del enfermo terminal se plantean, además, otros temas de importancia médica y ética, como son la indicación y límites de uso de los métodos extraordinarios de tratamiento, la llamada "orden de no resucitación" y la eutanasia, que son analizados en otros documentos.

CONCLUSIÓN

La clasificación de un paciente como terminal debe obedecer a criterios estrictos que dicen relación con un diagnóstico experto de la enfermedad o condición que padece el

individuo, su carácter progresivo e irreversible y la ausencia de tratamientos eficaces en el estado actual de los conocimientos médicos. No debe confundirse la gravedad de una enfermedad con el carácter de terminal, ya que enfermedades muy graves pueden ser reversibles con los recursos terapéuticos apropiados. El diagnóstico de enfermo terminal significa para el médico tratante una gran responsabilidad profesional y ética, entre ellas la de asumir plenamente el cuidado del paciente hasta su muerte. La conducta del médico debe orientarse a aliviar al paciente de los síntomas que lo perturban y ofrecerle el mayor bienestar posible en lo que le resta de vida, así como a facilitarle las condiciones para resolver los problemas de orden personal que le preocupen.

REFERENCIAS

1. CRUZ DE AMENÁBAR I. Reflexiones sobre muerte y modernidad. *Humanitas* 1997; 8: 691-701.
2. EMPIRE MEDICARE SERVICES. Hospice Determining Terminal Status in Non-Cancer Diagnoses -Pulmonary Disease. Policy Number: (YPP # 169) (Ymed # 26). *The Medicare News Brief*, 98-7, September 1998.
3. BRUGAROLAS A. La atención al paciente terminal. En: *Manual de Bioética General*. A. Polaino-Lorente, Ediciones RIALP, 3a Ed.; Madrid, 1997.
4. KUBLER-ROSS E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Ediciones Grijalbo; Barcelona, 1974.
5. ROA A. El Enfermo Terminal y la Muerte. En: *Ética y Bioética*, Editorial Andrés Bello. Santiago de Chile 1998.
6. TREJO C. El enfoque ético del paciente terminal. *Bol. Hosp. S.J. Dios* (Santiago de Chile) 1988; 35: 334-9.
7. AGUILERA P. En la frontera vida-muerte. *Problemas bioéticos*. Editorial Universitaria. Santiago de Chile, 1991.
8. GOIC A, FLORENZANO R, PIÑERA B, VALDÉS S, ARMAS MERINO R. El cuidado del enfermo terminal (Mesa Redonda) *Rev Méd Chile* 1997; 125: 1517-25.
9. S.S. JUAN PABLO II. Encíclica "*Evangelium Vitae*", sobre *El Valor Inviolable de la Vida Humana*. Párrafos 15 y 88. Marzo de 1995.
10. CONSEJO PONTIFICIO PARA LA PASTORAL PARA LOS AGENTES SANITARIOS. Los enfermos terminales. En: *Carta de los Agentes de la Salud*. Ed. Palabra; Madrid, 1995: 93-110.
11. MONGE MA. El Enfermo terminal. En: *Ética, Salud, Enfermedad* Ed. Palabra; Madrid, 1991: 119-29.