

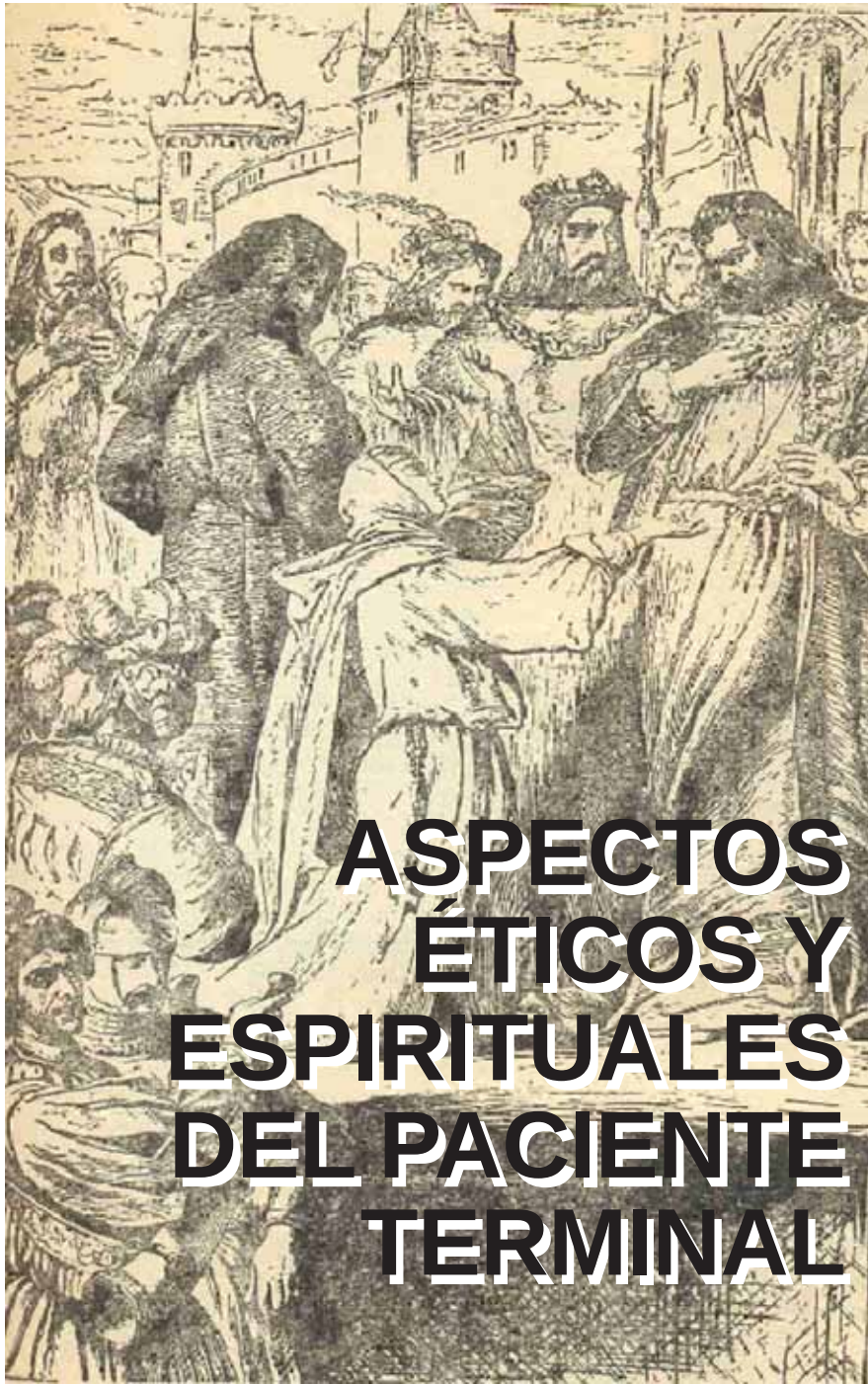
Facsímil de la ilustración para la edición de 1867 de “Medida por medida”. L. Hachette et Cie. París

Palabras clave: Paciente terminal; ciencia y espiritualidad; antropología filosófica; antropología cristiana.

INTRODUCCIÓN

“La vida terrenal más penosa y maldita que la vejez, la enfermedad, la miseria o la prisión puedan imponer a una criatura, es un paraíso en comparación con lo que tememos de la muerte”. Estas palabras de un personaje de Shakespeare¹ entrañan algo que concierne a todo ser humano cuando comienza a meditar sobre la vida y la muerte. Más aún, cuando recibe el diagnóstico de una enfermedad fatal, para la cual no existe un tratamiento eficaz. Sin embargo, todos sabemos que vamos a morir: podría decirse incluso, que es la única cosa que podemos dar por segura desde el momento del nacimiento. De hecho, no es posible concebir la vida si no es en relación con la muerte. No obstante, constituye un tema desagradable que, por lo demás, es obviado, incluso por quienes se enfrentan a ella a diario, como es el caso del personal sanitario; y es que el ser humano, por instinto de su corazón, aborrece y rechaza la ruina total y la desaparición definitiva de su persona. La semilla de inmortalidad que lleva dentro de sí, se rebela contra la muerte². Por otra parte, puede ser decisivo para el enfermo el sentimiento de angustia -e, incluso, desesperación- provocado por una experiencia de dolor intenso y prolongado. Esto supone una dura prueba para el equilibrio de la vida personal y familiar, de modo que por una parte el enfermo corre el riesgo de sentirse abatido por la propia fragilidad; mientras que, por otra, en las personas vinculadas afectivamente

con él, puede surgir un sentimiento de mal entendida y equivocada piedad. Esto acontece especialmente (aunque no únicamente) cuando no se tiene una visión religiosa que ayude a comprender positivamente el misterio del dolor; lo cual, por supuesto, no quiere decir que un creyente tolere siempre mejor el sufrimiento, ni enfrente mejor la muerte que un ateo o un agnóstico: algunos autores afirman que no hay diferencias significativas en la actitud ante la muerte, entre incrédulos y personas con creencias religiosas. La autora de estas líneas piensa



ASPECTOS ÉTICOS Y ESPIRITUALES DEL PACIENTE TERMINAL

Prof. Elva Espinosa Nordelo*

RESUMEN

Se hace una reflexión sobre los dilemas que se plantean en la fase terminal de una enfermedad progresiva e incurable, considerándolos dentro del complejo tema de la relación entre ciencia y espiritualidad humana y su impacto en la salud. Se revisan algunas concepciones ético-filosóficas sobre el dolor, el sufrimiento y la muerte, buscando una respuesta para los dilemas que plantea este tipo de enfermos y se exponen criterios personales sobre los mismos, desde la perspectiva de una sana antropología filosófica y cristiana.



que es así cuando se trata de una religiosidad epidérmica y utilitarista; pero cuando la vivencia religiosa es interior y personal, sí se constatan diferencias³.

DESARROLLO.

Existe la tendencia, entre algunas corrientes filosóficas, a tratar con cierto desdén el problema que nos ocupa, considerándolo como dominio de la religión, el misticismo o la poesía. Ello forma parte de lo que se ha dado en llamar “cultura posmoderna”, impregnada de pragmatismo, utilitarismo, positivismo y de un cada día más generalizado y creciente hedonismo. Sin embargo, se trata de un tema que ha preocupado al ser humano desde la noche de los tiempos; se puede sonreír piadosamente al escuchar que se habla de él, pero no se le puede soslayar ni rechazar.

El paciente que se enfrenta a una enfermedad incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento, además del sufrimiento puramente físico, experimenta sensaciones de miedo y soledad; con frecuencia hace un recuento de su vida pasada y el balance puede no ser muy favorable para su conciencia y su autoestima. Incluso, muchas personas sienten que su enfermedad puede ser el resultado de alguna cosa que hicieron mal en el pasado y que, si pudieran enmendar, todo desaparecería⁴. Por ello, demanda no sólo una esmerada atención sino, sobre todo, un clima espiritual adecuado. La medicina moderna ha llegado a niveles muy altos en el orden científico-técnico, con beneficios

indiscutibles para la sociedad, pero existe el riesgo de olvidar la dimensión humana. Porque si se busca sólo la eficacia del tratamiento, sin un encuentro mayor con la persona, se corre el peligro de marginar los aspectos antropológicos. Por eso, no es ocioso insistir en que el objetivo fundamental que debe trazarse el equipo de salud, es el de promover la calidad de vida del enfermo y su familia, basándose en el control de los síntomas, el soporte emocional y la comunicación.

Con frecuencia, en nuestra sociedad “occidental”, se tiende a interpretar la calidad de vida en términos de eficiencia económica, consumismo (de hecho o de deseo), belleza y goce de la vida física, olvidando las dimensiones más profundas (relacionales, espirituales, religiosas) de la existencia⁵: Si tenemos éstas en cuenta, podemos lograr que el paciente muera sano desde el punto de vista de la mente y el espíritu. Es a esto a lo que se ha dado en llamar una muerte digna. Sin embargo, el componente espiritual de la vida es un aspecto a menudo olvidado; las demandas de nuestra diaria actividad limitan de manera más o menos importante nuestro desarrollo espiritual. Incluso en personas que han logrado alcanzar un elevado nivel académico, suele faltar el grado de reflexión interna necesario para desarrollar una fe madura, que permita enfrentar el desafío planteado por el dolor, el sufrimiento y la muerte. Esta imagen se hace demasiado insoportable para nuestra sociedad, porque vivimos en una civilización que no educa para enfrentarse cara a cara con ella. Las razones son de índole diversa, pero la más fundamental se reduce a que el miedo a morir es una herida que, para muchos, no cicatri-

za nunca por completo; su recuerdo, es mejor dejarlo oculto y olvidado, porque se trata de un acontecimiento que rompe definitivamente las ansias de posesión y de mejora. La gran mayoría de las personas, no sabe cómo encajar este hecho dentro de la existencia humana; por eso, se prefiere esperarla como un destino impuesto, como una tragedia a la que se sigue temiendo, aunque se pretenda ignorarla. El repentino anuncio de que estos elementos pasan a formar parte de la propia vida, puede (y, en efecto, casi siempre sucede así) sorprender a la persona sin estar provista de una preparación espiritual lo suficientemente sólida, que le permita enfrentar ese desafío. En este momento, necesita de los recursos que le permitan formular y utilizar una visión filosófica o religiosa capaz de sostenerle en su camino hasta el fin. En otras palabras, al enfrentarse a lo inevitable, es necesario contar con el apoyo de la Fe (médica y/o religiosa) para darle empleo adecuado a ese tiempo que aún queda; porque de ello dependerá la calidad de ese periodo de vida que resta⁶.

Antes de continuar, vale la pena recordar algunos de los derechos de los pacientes críticamente enfermos, tomada de la Declaración de Ética en Cuidados Intensivos⁷, que son aplicables por igual a los pacientes portadores de una enfermedad terminal:

- derecho a obtener de sus médicos información acerca de su condición. Cuando por razones de orden médico no sea recomendable ofrecer toda la información, o al menos parte de ella, las personas apropiadas (usualmente los familiares cercanos) deberían ser informados.

- deben ser debidamente informados sobre los procedimientos diagnósticos o terapéuticos a los que vayan a ser sometidos, con el fin de que ellos mismos den su consentimiento para que éstos se lleven a cabo.

- derecho a negarse a ciertos tratamientos dentro del marco permitido por la ley.

- derecho a recibir la asistencia religiosa por parte del ministro o sacerdote de su credo.

- derecho a que se les ayude en gestiones legales o personales que consideren importantes en su situación.

- derecho a que toda información relativa al cuidado de su enfermedad sea tratada como confidencial.

- derecho a ser atendidos en forma personalizada, con especial referencia al trato respetuoso y considerado en su relación con los médicos y enfermeras.

Para que la valoración que el paciente hace de la calidad de su propia vida, sea objetiva; para que pueda ocuparse con fundados conocimientos de sus propios intereses y para que pueda prepararse adecuadamente para lo que el futuro anuncia, esa persona debe conocer todos los aspectos de su enfermedad. El médico no tiene derecho a negarle información, a callar diagnósticos o a distorsionar el cuadro pronóstico⁸. Por supuesto, no se está defendiendo una información brutal e imprudente, que deje al enfermo hundido frente a la amenaza de un fallecimiento cercano: Decir la verdad supone el compromiso previo de ayudar a integrarla, de compartir las preocupaciones que surgen en esos momentos, de acom-

pañar en la soledad interior, de caminar juntos por los difíciles caminos de esta última aventura. Este compromiso, que se relaciona con algo que tal vez nosotros mismos no acabamos de encajar y con lo que no queremos encontrarnos, explica el por qué de tantas negativas a una comunicación verdadera. Las verdades que afectan a lo más profundo del hombre, sólo pueden comunicarse con humanismo y delicadeza; si faltara esto, la verdad simplemente conceptual se convertiría en una perversión. Sólo la entrega com-partida y com-pasiva (es decir, cuando se parte y se padece juntos), hace que la palabra pronunciada no destruya el corazón, sino que haga experimentar la fuerza y el calor de una mano que acompaña. El deseo que brota del corazón del hombre ante el supremo encuentro con el sufrimiento y la muerte, especialmente cuando siente la tentación de caer en la desesperación, es sobre todo una aspiración de compañía, de solidaridad y de apoyo en la prueba: "Es petición de ayuda para seguir esperando, cuando todas las esperanzas humanas se desvanecen"⁹.

El problema de la muerte nos deja siempre en brazos de la soledad, porque cada uno debe afrontarla de manera solitaria; pero la compañía que se ofrece y comparte es la única que posibilita una preparación benéfica para ese momento. La muerte es un proceso individual e intransferible; por tanto, se debe tener en cuenta al enfermo como un individuo diferente a todos los anteriores y no imponer patrones ni protocolos tipificados previamente¹⁰. Por la mente del enfermo que intuye la cercanía de la muerte, pasan ideas que necesita compartir y ante las que se encontrará irremediablemente solo si permitimos que a su alrededor se levanten los muros del silencio: los familiares intentan con mucha frecuencia secuestrar la información al enfermo y, para ello, buscan la complicidad del médico. Si lo logran, rodearán al paciente de un muro de silencio y de aislamiento que lo separará del mundo de los sanos y que, tarde o temprano, se romperá y le hará perder la confianza en los que le rodean, porque pocas cosas hay tan degradantes para el ser humano, como el sentirse ignorado en la discusión y toma de decisiones sobre las cuestiones que atañen a su vida¹¹. Puede ser realmente dañino para el paciente que se le oculten los hechos, sobre todo cuando descubre la verdad; pero ésta no puede ser incompatible con la esperanza, que es algo esencial para todo ser humano (decirle a un paciente que sólo le quedan seis meses de vida, es destructivo e innecesario). Por supuesto, siempre será necesario evaluar el vigor psíquico del paciente, su capacidad para adaptar sus decisiones a su expectativa de vida y la calidad de sus relaciones de convivencia con las personas que deben apoyarlo, representarlo y cuidarlo: Podría no tolerar el golpe de una verdad sin esperanzas y, en vez de afrontar con serenidad su futuro, sumirse en un estado depresivo que le debilite aún más. Defender el ideal de una información sincera no implica convertirlo en una obligación absoluta, porque muchas veces lo mejor es enemigo de lo bueno.



no se había formulado, sobre el sentido de la vida en general, así como abrirse a diferentes realidades. A medida que la situación progresa, las personas (paciente y familiares) requieren cada vez mayor apoyo espiritual, comunicación y honestidad, por parte de aquellos que les brindan atención¹². Sin embargo, es frecuente que, a medida que el estado del paciente terminal se deteriora, la frecuencia y la duración de las visitas del médico disminuyen, como si su trabajo ya hubiera terminado. Esta aparente despreocupación casi nunca tiene que ver con la falta de interés, sino que tiene raíces en niveles más profundos e inconscientes. La muerte próxima aparece como algo más que un mero acontecer biológico: es, también, el símbolo de un fracaso que, aunque normal y comprensible, no deja de ser doloroso. Y aceptar esa imagen de impotencia, de que no puede responder ya a lo que se esperaba de él, resulta psicológicamente muy desagradable. Esa especie de huida podría expresar el humilde reconocimiento de la propia fragilidad, que el médico no se atreve a manifestar con palabras¹³. Cuando las necesidades personales del enfermo son mayores y la necesidad de medidas puramente científicas o técnicas disminuye, los atributos definitorios de un médico bueno pueden y deben jugar un papel preponderante. Los pacientes terminales y sus familiares, a medida que la hora de la muerte se hace más inminente, esperan de las personas que los cuidan disposición para escuchar, atención experimentada y compañía hasta el desenlace. Para cuidar en forma eficaz a los pacientes y para identificar con exactitud sus necesidades, el primer paso es escuchar. Esto no sólo significa oír palabras: "significa atención íntegra e ininterrumpida, así como estar abiertos a manifestaciones extraverbales"¹⁴. La buena voluntad para escuchar al enfermo y el afán de entenderlo, constituyen un poderoso antídoto a la inherente soledad del morir, porque el paciente se siente lo suficientemente importante como para ser escuchado. Por todo ello, se puede afirmar que saber escuchar con verdadera comprensión es una parte tan importante del tratamiento como pueden serlo los analgésicos que se administran para aliviar el dolor¹⁵.

Ya se ha dicho que es terrible morir en soledad; el ingreso innecesario en una institución hospitalaria puede contribuir al aislamiento del enfermo y convertirse así, paradójicamente, en un factor deshumanizante¹⁶. Por supuesto que, en alguna fase de la enfermedad, puede ser necesaria la hospitalización del paciente. Ahora bien, el ingreso puede añadir mayor preocupación a la angustia ya existente debida a la enfermedad. Al ser internado, el paciente sufre cambios muy bruscos en su vida diaria (nuevas normas, costumbres diferentes, personas desconocidas, etc.), al pasar de su entorno inmediato a un universo frío, desagradable y hostil.

Así, al paciente se le introduce en un medio extraño, en el que dejará de ser una persona con su historia, sus sentimientos y sus costumbres, para convertirse en un simple número. Es esto lo que se conoce como

El conflicto entre la comunicación de la verdad y el bien del enfermo puede plantearse y, entonces, el derecho a conocer su situación queda en suspenso cuando las consecuencias negativas de ese conocimiento puedan ser mayores que los beneficios que de él pudieran derivarse. Para informar el diagnóstico se requieren, por lo tanto, dos condiciones previas: la certeza de la información que se ha de transmitir y la capacidad psicológica del individuo enfermo para recibir ese mensaje; por otra parte, el deseo de un paciente de no conocer su diagnóstico o su pronóstico, merece tanto respeto por parte del médico como el de conocerlos, porque así como tiene el derecho de saber la verdad, también tiene el de no recibir ninguna información, si esa es su voluntad; es una forma como otra cualquiera de enfrentar las circunstancias.

Durante los meses finales, ayudar al enfermo incurable a vivir sus últimos días con la mayor plenitud posible y a aceptar con serenidad el devenir de los acontecimientos, así como apoyar a una familia agotada por los cuidados que él demanda y atribulada por la inminencia del desenlace, constituye indudablemente un desafío para el facultativo, pero al mismo tiempo le ofrece la oportunidad irrepetible de crecer como persona y como médico, pues le permite conocerse mejor a sí mismo y a su prójimo y plantearse respuestas a preguntas que quizás antes

deshumanización. En el momento de su ingreso, le son retirados sus objetos personales; el enfermo vivencia este proceso no como un simple trámite, sino como el comienzo de una situación de dependencia. Otra situación desagradable que sufre, es la falta de intimidad y privacidad a la que se ve sometido y la incapacidad de decisión sobre sus actividades cotidianas. El personal debería tener en cuenta que lo absolutamente normal para ellos no necesariamente lo es para el enfermo que padece las exploraciones, los tratamientos, etc., que lo vive de manera humillante en la mayoría de los casos. Todo ello en un marco frío y aterrador: el hospital como espacio físico. Estas situaciones, que no parecen tan graves, son potentes fuentes de estrés en el enfermo terminal.

Es vital descubrir cuáles son las necesidades espirituales del paciente y de sus familiares; algunos facultativos vacilan en entablar cualquier relación que consideren ajena a los aspectos puramente médicos, sin comprender que garantizar un clima espiritual adecuado es condición necesaria para una muerte digna. Los sentimientos, a menudo inconscientes, de incapacidad o de falta de experiencia para enfrentar este dilema, contribuyen a distanciar al médico del enfermo, impidiendo una adecuada y necesaria relación. Para evitar que esto suceda, es importante no sólo conocer y atender las necesidades somáticas del paciente, sino también las sociales y psicológicas, culturales y religiosas¹⁷. Debe tenerse en cuenta que, en momentos de angustia, la necesidad de poner en práctica la propia espiritualidad en su dimensión trascendente, puede manifestarse a través de cuestionamientos tales como: ¿Por qué me tuvo que suceder esto a mí? ¿Por qué ahora? ¿Qué hice para merecerlo? Cuando una persona está tratando de encontrarle significado a una experiencia personal, mirará hacia muchas direcciones, empezando por las cosas que le han hecho encontrar un sentido en el pasado. Este acercamiento puede no tener relación directa con la religión; pero otros, en cambio, pueden manifestar su creencia en Dios, que nunca se había manifestado abiertamente ni mucho menos practicado¹⁸. Una enfermedad severa hace surgir preocupaciones sobre el sentido de la vida y sobre lo que hay más allá de la muerte¹⁹.

Las familias, por lo general, se sienten muy complacidas si los integrantes del equipo de salud manifiestan interés por sus creencias y su cultura y reconocen que el paciente puede tener necesidades en estas áreas de su vida. A veces, se observa un manifiesto rechazo por parte del médico a las ceremonias religiosas que se realizan en torno a un enfermo, sin comprender que no tiene ningún derecho a imponer ni sus propias creencias ni mucho menos la falta de ellas. Por el contrario, esto debe ser incluso estimulado por el facultativo, por los beneficios que reporta en el orden espiritual, si recibiera alguna consulta en tal sentido, por parte del paciente o sus familiares.

CONCLUSIÓN.

Lo que más necesita el enfermo terminal es amor; y amar a una persona no es caminar junto a ella mientras vive, para compartir los momentos alegres y los difíciles, sino también acompañarla mientras muere. De la misma manera que nadie puede vivir solo y abandonado, tampoco es humano ni digno dejar a una persona en soledad para enfrentarse a la muerte. Existen posibilidades reales de enriquecer el periodo final de la vida de una persona que se enfrenta a una enfermedad terminal, para lo cual es necesario lograr una adecuada comunicación y una relación de naturaleza especial, con ella. Frente a la despreocupación humana y psicológica que a menudo se mantiene ante el enfermo desahuciado, se hace necesario recordar la obligación de ayuda, si se quiere lograr una muerte digna y tranquila.

1 Shakespeare, W. Medida por medida, Acto III escena 1, Ed. Arte y Literatura, La Habana, 1982.

2 Conc. Ecum. Vaticano II. Const. Past. Gaudium et Spes, sobre la Iglesia en el mundo actual, 18.

3 Recuérdese, a modo de ejemplo reciente, las últimas semanas de la vida de S.S. Juan Pablo II.

4 Este sentimiento de culpa o vergüenza es relativamente frecuente en afectados por el SIDA, pero puede verse también en cancerosos o cirróticos.

5 S.S. Juan Pablo II. Carta Encíclica Evangelium vitae, 1995.

6 Mermann, A. Op. cit.

7 Congreso Mundial de Medicina y Cuidados Intensivos, "Declaración de Ética en Medicina Crítica y Cuidados Intensivos", Madrid, 1996. Citado por León Correa, F. en: Conferencia dictada en la II Reunión de Enfermería en Atención Especializada. "Cuidados paliativos, una necesidad de nuestra sociedad". Santiago de Compostela, 3-4 diciembre 1997.

8 Kottow, M. Introducción a la Bioética. Ed. Universitaria, Santiago de Chile, 1995.

9 Juan Pablo II. Op. cit.

10 Murillo, D. y Murillo, H. Calidad de vida, calidad de muerte: Principios éticos. Conferencia dictada en el II Simposio Cuba-México de dolor por cáncer, La Habana, 2000.

11 Altisent, R. El médico de familia ante el enfermo en situación terminal. Cuadernos de Bioética 1994; 20:282-90.

12 León Correa, F. Op. cit.

13 Gracia, D. Medice, cura te ipsum. Labor Hospitalaria, 2005; 274:89-142.

14 Summers, D. Care of the terminally ill patient. Proceedings of the First International Cancer Nursing Conference. London, 1978.

15 Mermann, A. Op. cit.

16 Mermann, A. Learning to care for the dying. Acad. Med. 1991; 66:35-38.

17 Mermann, A. Op. cit.

18 Speck, P. Aspectos culturales y religiosos de la muerte, en: Scherr, L. (Ed.) Op. cit.

19 Son muy numerosos los ejemplos; para citar uno sólo, recuérdese la conversión de Iñigo de Loyola durante su convalecencia de una grave herida de guerra.

* Licenciada en Pedagogía. Diplomada en Bioética. Jefa de la Cátedra Don Alfonso López Quintás y Asesora Pedagógica del Centro Juan Pablo II.