

Enfermedad terminal. Un concepto médico

Juan M. Butera

I. DIFICULTADES PARA LA APLICACIÓN DEL CONCEPTO DE TERMINALIDAD

La aplicación a la práctica del concepto de terminalidad acarrea, sin duda, las dificultades que se producen toda vez que se analicen temas relacionados con el fin de la vida. Esas dificultades no resultan extrañas si en el imaginario social existe una tendencia a la negación de la muerte o a su visualización como el supremo enemigo y si el paradigma tecno-científico del momento tiende hacia el positivismo biológico y a su consecuente objetivo de vencerla.

La corriente principal de la medicina ha seguido, desde mediados del siglo XX, un proceso de tecnologización que asume a la muerte como un fracaso y, en consecuencia, ha extremado todos sus medios para evitarla. La consecuencia positiva ha sido el incremento de la expectativa de vida con una calidad adecuada y la negativa la prolongación de situaciones agónicas o indignas para los pacientes.

Sin embargo, junto a esta corriente principal, ha surgido otra desde la década de 1960, que admite a la muerte como parte del ciclo vital de las personas y rescata al segundo de los objetivos tradicionales de la medicina: aliviar el sufrimiento o cuidar. Esta "segunda" corriente confiere integralidad a la atención de la salud admitiendo que, cuando no es posible la cura de la enfermedad, la misión médica no termina sino que continúa con el alivio y el confort del paciente extendiendo además su acción a los familiares.

Desde un punto de vista más abarcativo, se habla de medicina preventiva, curativa y postventiva, siendo esta última rehabilitadora, gerontológica y paliativa. Los objetivos de la medicina postventiva se orientan a la calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas sin expectativas de curación o restitución *ad integrum*^{1, 5, 16}.

El objetivo del presente trabajo es enfatizar la importancia creciente que asumirá para los médicos el diagnóstico y el pronóstico de enfermedad en fase terminal y su manejo terapéutico.

Pese a su apariencia de obviedad, la afirmación anterior suele colisionar con la realidad práctica. Esto no implica una actitud displicente de los profesionales, sino una dificultad proveniente de la comentada influencia de la corriente principal de la medicina.

La mayoría de los profesionales de salud coinciden en afir-

mar que un paciente en fase terminal de una enfermedad debería recibir una terapéutica centrada en lo paliativo. El problema es la determinación en el paciente concreto de su condición terminal.

Para resumir nuestros objetivos y, dado que el tema podría ser enfocado desde múltiples perspectivas, lo circunscribiremos al intento de atribuir a los profesionales médicos, como parte de su tarea asistencial habitual y dentro de cualquier especialidad, las tareas siguientes:

1. Determinar, cuando corresponda, el pronóstico de enfermedad en fase terminal junto al diagnóstico de su causa.
2. Informar adecuadamente al paciente y a sus allegados.
3. Proceder a un cambio realista de los objetivos de la terapéutica.

Los medios que propondremos para arribar a los objetivos mencionados son los siguientes:

1. Puntualizar criterios de evaluación y pronóstico de la enfermedad en fase terminal.
2. Delinear las pautas de información al paciente.
3. Esbozar una modalidad de giro terapéutico hacia el cuidado y confort por sobre el intento curativo.

En la práctica, el médico diagnosticará el progresivo deterioro del paciente en el curso del tiempo en base a una serie de parámetros controlados en forma seriada.

La búsqueda de parámetros de pronóstico ha sido una tarea habitual en medicina. En base a experiencia acumulada, a estudios clínicos y a otros procedimientos, ha sido posible hallar signos indicadores de gravedad progresiva. Esto se ha dado tanto en las enfermedades oncológicas, como en las que no lo son pero comprometen la función de órganos vitales en forma crónica, progresiva e irreversible. Ejemplos de estas últimas son la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, la insuficiencia cardíaca, la cirrosis hepática, la esclerosis lateral amiotrófica, o las demencias graves.

Probablemente, no exista una certidumbre predictiva respecto del tiempo remanente de sobrevivencia del paciente, especialmente en las mencionadas en último término, aunque los problemas no suelen resultar de la falta de una estimación precisa del tiempo sino de otros tópicos.

Respecto de la entrada a la fase terminal, existen en la actualidad guías clínicas que resultan de ayuda a los profesionales desde un punto de vista técnico. Dichas

guías cuentan con un importante aval bibliográfico y de experiencia, habiendo sido utilizadas fundamentalmente para las decisiones de iniciar Cuidados Paliativos con los pacientes^{2,15}.

Desde el punto de vista bioético, es necesario, además del conocimiento técnico, un proceso de información al paciente y sus familiares acerca de la enfermedad, su tratamiento y su progresión. Como ya fue comentado, éste suele ser un momento muy complejo para los profesionales puesto que se trata de dar malas noticias^{3,4}. La experiencia nos ha demostrado que, en la mayoría de los casos, los pacientes no tienen ninguna información respecto de su gravedad y, lo que resulta aún más sorprendente, tampoco la tienen sus familiares en el grado adecuado. Probablemente, ésta sea una de las causas más importantes de dificultad para el cambio de objetivo terapéutico desde lo curativo hacia lo paliativo.

Desde luego que la información de malas noticias requiere de mucho tacto por parte del médico, quien debería capacitarse adecuadamente sobre el tema. Las habilidades de comunicación necesarias requieren de un entrenamiento especial, que tampoco se brinda actualmente al médico general. Para resumir en forma breve los problemas más frecuentes en el fin de la vida, diremos que la tecnología ha logrado, en ocasiones, prolongar la existencia humana sólo en un sentido biológico, sin una correlativa aceptable calidad de vida para el paciente. El denominado “encarnizamiento o furor terapéutico” ha resultado en una situación paradigmática en que la aplicación de más y más procedimientos en situaciones irreversibles ha quitado la dignidad que todos deseamos para la etapa final de nuestra vida. Como contrapartida, surge el concepto de muerte digna¹¹, que debería reemplazarse por el de atención adecuada en el fin de la vida^{11,13,14} y la aparición de dilemas tales como no aplicar o retirar tratamientos fútiles, solicitudes de eutanasia o suicidio asistido, en una flagrante contradicción. Se ha llegado a la situación en que es necesario el retiro o no aplicación de algún tipo de tratamiento para “permitir” la llegada de la muerte hasta en un 70% de los pacientes que fallecen¹⁴. Esta ha sido la dilemática alternativa al encarnizamiento terapéutico.

Existe, en muchos médicos, la percepción de que los conceptos anteriores no son compartidos por los estamentos legales y podrían presentarse conflictos derivados de un posible abandono o negligencia hacia el paciente o de un delito de comisión por omisión. Creemos conveniente mencionar que en las normas legales no parece existir impedimento para cumplir con las pautas éticas mencionadas. En la Jurisprudencia nacional no aparece sentencia penal alguna referente a algún supuesto delito de ese tipo^{7,9}. En el marco de la relación médico-paciente, demostradas las condiciones de terminalidad junto al diagnóstico de la

enfermedad de base y la adecuada información al paciente y familia y su consentimiento, es aceptable el cambio de objetivo terapéutico. Este cambio de ningún modo podrá ser calificado como “abandono” ya que la terapéutica paliativa se constituye en activa e integral^{15,16}.

II. PAUTAS INSTITUCIONALES CONSENSUADAS PARA EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD TERMINAL

A nivel de las Instituciones de Salud, consideramos prioritaria la discusión de la problemática mencionada con el fin de establecer pautas asistenciales que servirán de ayuda a los profesionales. Algunos de los puntos clave de discusión podrían ser los siguientes:

- Reconocimiento de la existencia de una etapa terminal en las enfermedades crónicas progresivas: el sentido de reconocer esta condición es que justifica, tanto a nivel bioético como deontológico y legal⁶⁻⁸, la abstención de prácticas médicas desproporcionadas conducentes a la distanacia.
- Relación médico-paciente: dada la cronicidad de las afecciones, es recomendable una relación médico-paciente estable o con la menor variabilidad posible en los profesionales. Contacto con el médico de cabecera incluso durante las internaciones.
- Definiciones de terminalidad: una definición institucional de terminalidad avalada técnicamente por especialistas y soporte bibliográfico permitirá un claro encuadre conceptual.
- La información a brindar será progresiva y tolerable para el paciente y su familia. Incluirá tanto el diagnóstico como el pronóstico de la enfermedad crónica. Es recomendable la elaboración de una directiva anticipada acerca de las preferencias del paciente. La negativa del paciente a ser informado parcial o totalmente acerca de su enfermedad sólo es aceptable éticamente si el médico ha intentado suficientemente la comunicación y, en ningún caso, por falta de diálogo.
- Determinar el pronóstico de la patología crónica: son recomendables las evaluaciones periódicas de capacidad funcional orgánica y global, así como las comorbilidades significativas. El médico de cabecera o consultor apropiado dejarán constancia de dicha evaluación y del pronóstico en la historia o ficha clínica.
- Ante una internación del paciente se recomienda registrar en la historia clínica el pronóstico de terminalidad y la indicación de tratamiento paliativo.
- Limitaciones de tratamientos: para aquellos casos en que se decida limitar alguna forma de tratamiento, se seguirán pautas institucionales similares a las ya establecidas internacionalmente respecto de la abstención o retiro del soporte vital¹⁷.

BIBLIOGRAFÍA

1. Mainetti JA. Bioética ilustrada. La Plata [Pcia. de Buenos Aires]: Quirón; 1994.
2. Navarro R, Botella JJ. Cuidados paliativos en enfermedades avanzadas de un órgano. En: Gómez S. Medicina paliativa en la cultura latina. Madrid: Arán Ediciones; 1999. p. 221-31.
3. Portillo C. Comunicación centrada en el paciente. *Boletín de Psicología* 2002; 5(4).
4. González Barón y col. La información al paciente con cáncer: concepto de verdad soportable y progresiva. *Neoplasia* 1993; 10: 1-3.
5. Gómez Sancho M. Medicina paliativa: la respuesta a una necesidad. Madrid: Arán Ediciones; 1998.
6. Asociación Médica Argentina: "Código de ética para el equipo de Salud" año 2001.
7. Argentina. [Ley No. 153]. Ley básica de salud de la Ciudad de Buenos Aires. Capítulo 2, art. 4.
8. Asociación Médica Mundial: "Declaración de Venecia sobre la enfermedad terminal". Venecia, octubre de 1983.
9. Blanco LG. Muerte digna. Buenos Aires: Ad Hoc; 1997.
10. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del paciente en fase terminal y atención a su familia. Barañáin [Navarra]: EUNSA; 2002.
11. Manzini JL. Anhelos y realidades: reflexiones acerca de la muerte digna. Presentado en: V Congreso de la AAMyCP. Buenos Aires: Hospital Garrahan; 6 de septiembre de 2003.
12. Manzini JL. Las directivas anticipadas para tratamientos médicos. *Jurisprudencia Argentina* 2001; 11: 40-7.
13. Butera JM, Uzorskis B. Los riesgos del reduccionismo científico: medicina tecnológica y organismos anónimos. En: Losoviz A, comp. *El guardián de los vientos*. Buenos Aires: Catálogos; 1998.
14. Gherardi CR. La muerte intervenida. *Medicina* 2002; 62(3): 279-90.
15. General medical guidelines for determining prognosis in selected non cancer diseases Alexandria, VA: National Hospice and Palliative Care Organization; 1996.
16. Desimone G, Tripodoro V. Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas. Buenos Aires: Pallium Latinoamérica; 2004.
17. Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill. Task Force on Ethics of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 1990; 18(12): 1435-9.