

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES**



**ESTUDIO JURÍDICO DE LA AUTODETERMINACIÓN DEL PACIENTE CON
ENFERMEDAD TERMINAL EN LO RELATIVO A DECIDIR LA CESACIÓN DE
CONTINUAR O NO CON TRATAMIENTO MÉDICO**

LUIS ALBERTO ARIAS MEJÍA

GUATEMALA, JULIO DE 2012

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES**

**ESTUDIO JURÍDICO DE LA AUTODETERMINACIÓN DEL PACIENTE CON
ENFERMEDAD TERMINAL EN LO RELATIVO A DECIDIR LA CESACIÓN DE
CONTINUAR O NO CON TRATAMIENTO MÉDICO**

TESIS

Presentada a la Honorable Junta Directiva

de la

Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales

de la

Universidad de San Carlos de Guatemala

Por

LUIS ALBERTO ARIAS MEJÍA

Previo a conferírsele el grado académico de

LICENCIADO EN CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES

y los títulos profesionales de

ABOGADO Y NOTARIO

Guatemala, julio de 2012

**HONORABLE JUNTA DIRECTIVA
DE LA
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES
DE LA
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA**

DECANO: Lic. Avidán Ortiz Orellana
VOCAL II: Lic. Mario Ismael Aguilar Elizardi
VOCAL III: Lic. Luis Fernando López Díaz
VOCAL IV: Br. Modesto José Eduardo Salazar Diéguez
VOCAL V: Br. Pablo José Calderón Gálvez
SECRETARIA: Licda. Rosario Gil Pérez

**TRIBUNAL QUE PRACTICÓ
EL EXAMEN TÉCNICO PROFESIONAL**

Primera fase

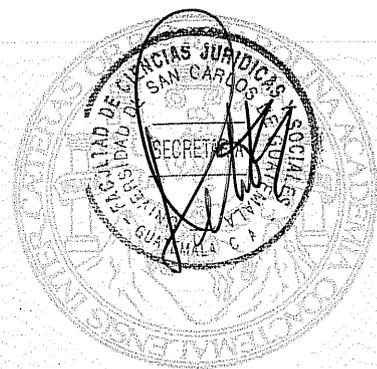
Presidente: Lic. Edgardo Mauricio García Rivera
Vocal: Lic. Héctor Aníbal de León Velasco
Secretario: Lic. Hermencia Elizabeth Alvarado Mota

Segunda fase

Presidente: Lic. Emilio Gutiérrez Cambranes
Vocal: Lic. Rigoberto Rodas
Secretario: Lic. Jorge Mario Yupe Carcamo

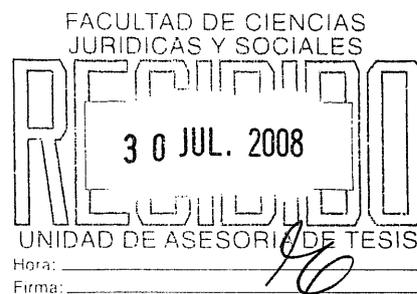
RAZÓN: “Únicamente el autor es responsable de las doctrinas sustentadas y contenido de la tesis”. (Artículo 43 del Normativo para la Elaboración de Tesis de Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales y del Examen General Público).

**Lic. Belter Rodolfo Mancilla Solares
Abogado y Notario
Colegiado 4476**



Guatemala, 29 de julio de 2008

**Lic. Carlos Manuel Castro Monroy
Jefe de la Unidad de Asesoría de Tesis
Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales
Universidad de San Carlos de Guatemala
Su Despacho.**



Señor Jefe de la Unidad de Asesoría de Tesis:

En atención a providencia de esa dirección, de fecha ocho de mayo del año dos mil ocho, se me nombra Asesor de Tesis del bachiller: Luis Alberto Arias Mejía, quien se identifica con el carné estudiantil 200218245, quien elaboró el trabajo de tesis intitulado **“ESTUDIO JURÍDICO DE LA AUTODETERMINACIÓN DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD TERMINAL EN LO RELATIVO A DECIDIR LA CESACIÓN DE CONTINUAR O NO CON TRATAMIENTO MÉDICO”**. Habiendo asesorado el trabajo encomendado, me permito emitir el siguiente:

DICTAMEN:

Al recibir el nombramiento, se establece comunicación con el bachiller Luis Alberto Arias Mejía con quien procedí a efectuar la revisión de los planes de investigación y de tesis, los que se encontraban congruentes con el tema a investigar, y en consenso con el ponente del tema, se decidió sobre la manera de elaborarlo.

Durante el desarrollo del trabajo de elaboración de tesis, el bachiller Luis Alberto Arias Mejía, tuvo el empeño y atención cuidadosa en el desarrollo de cada uno de los temas que comprenden el trabajo de tesis, el cual tiene un amplio contenido científico, utilizando el ponente un lenguaje altamente técnico acorde al tema desarrollado; y haciendo uso en forma precisa del contenido científico sobre la metodología y técnicas de investigación utilizadas, lo que se refleja en las conclusiones y recomendaciones que se mencionan en el trabajo las cuales son congruentes con el tema.

Se estima favorable y se considera de parte de su servidor que el tema es de mucha importancia puesto que trata de la autodeterminación del paciente con enfermedad terminal, para que decida continuar o no con tratamiento médico.

Lic. Belter Rodolfo Mancilla Solares
Abogado y Notario
Colegiado 4476

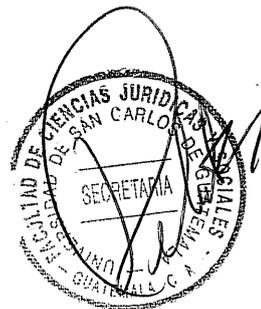


En consecuencia emito **DICTAMEN FAVORABLE**, en virtud que el trabajo de tesis de mérito, cumple con los requisitos establecidos en el Artículo 32 del Normativo para los Exámenes Técnico Profesionales de Abogacía y Notariado y Examen General Público de Tesis, para ser discutido en el Examen Público, previo DICTAMEN del señor Revisor.

Atentamente,

Lic. Belter Rodolfo Mancilla Solares
Abogado y Notario
Asesor de Tesis
Colegiado 4476
6ta. Calle "A" 8-42 zona 7 Colonia Quinta Samayoa
Tel. 52045296 y 24403046

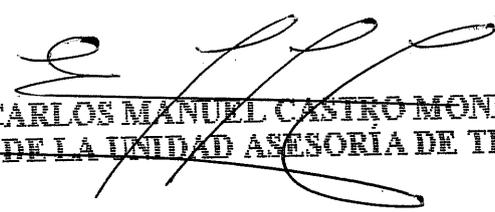
BELTER RODOLFO MANCILLA SOLARES
ABOGADO Y NOTARIO



UNIDAD ASESORÍA DE TESIS DE LA FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES. Guatemala, uno de agosto de dos mil ocho.

Atentamente, pase al (a la) LICENCIADO (A) LEONEL ESTUARDO ANDRADE PEREIRA, para que proceda a revisar el trabajo de tesis del (de la) estudiante LUIS ALBERTO ARIAS MEJÍA, Intitulado: "ESTUDIO JURÍDICO DE LA AUTODETERMINACIÓN DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD TERMINAL EN LO RELATIVO A DECIDIR LA CESACIÓN DE CONTINUAR O NO CON TRATAMIENTO MÉDICO".

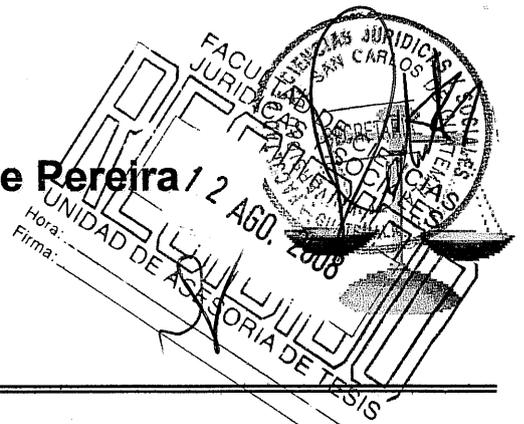
Me permito hacer de su conocimiento que está facultado (a) para realizar las modificaciones de forma y fondo que tengan por objeto mejorar la investigación, asimismo, del título de trabajo de tesis. En el dictamen correspondiente debe hacer constar el contenido del Artículo 32 del Normativo para el Examen General Público, el cual dice: "Tanto el asesor como el revisor de tesis, harán constar en los dictámenes correspondientes, su opinión respecto del contenido científico y técnico de la tesis, la metodología y técnicas de investigación utilizadas, la redacción, los cuadros estadísticos si fueren necesarios, la contribución científica de la misma, las conclusiones, las recomendaciones y la bibliografía utilizada, si aprueban o desaprueban el trabajo de investigación y otras consideraciones que estimen pertinentes".


LIC. CARLOS MANUEL CASTRO MONROY
JEFE DE LA UNIDAD ASESORÍA DE TESIS

cc. Unidad de Tesis
CMCM/ragm



Lic. Leonel Estuardo Andrade Pereira
Abogado y Notario
Colegiado 4573



Guatemala, 11 de agosto de 2008

Señor
Jefe de la Unidad de Asesoría de Tesis
Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales
Universidad de San Carlos de Guatemala
Licenciado Carlos Manuel Castro Monroy
Su Despacho.

Estimado Licenciado Castro Monroy:

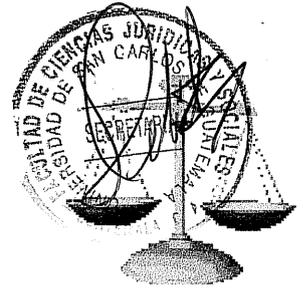
De conformidad con el nombramiento emitido de fecha uno de agosto del año dos mil ocho, procedí a revisar el trabajo de tesis del bachiller: Luis Alberto Arias Mejía, intitulada: **“ESTUDIO JURÍDICO DE LA AUTODETERMINACIÓN DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD TERMINAL EN LO RELATIVO A DECIDIR LA CESACIÓN DE CONTINUAR O NO CON TRATAMIENTO MÉDICO”**.

He realizado la revisión de la investigación y en su oportunidad he sugerido algunas correcciones de tipo gramatical y de redacción, que consideré en su momento eran necesarias; para mejor comprensión del tema que se desarrolla.

En relación al contenido científico y técnico de la tesis, abarca las etapas del conocimiento científico, el planteamiento del problema jurídico - social de actualidad, la recolección de información realizada por el bachiller Luis Alberto Arias Mejía; fue de gran apoyo en su investigación ya que el material es considerablemente actual.

La estructura formal de la tesis fue realizada en una secuencia ideal para un buen entendimiento de la misma, así como la utilización de los métodos deductivo e inductivo, analítico, sintético y la utilización de la técnica de investigación bibliográfica que comprueba que se hizo la recolección de bibliografía actualizada.

Lic. Leonel Estuardo Andrade Pereira
Abogado y Notario
Colegiado 4573

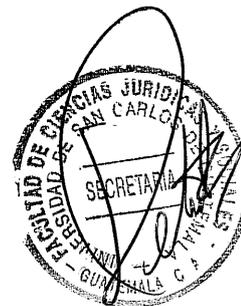


Las conclusiones y recomendaciones fueron redactadas en forma clara y sencilla para esclarecer el fondo de la tesis en congruencia con el tema investigado. En tal sentido el contenido del trabajo de tesis me parece muy interesante y en medida de espacio, conocimiento e investigación he estado apegado a las pretensiones del autor, en virtud cumpliendo con los requisitos establecidos de forma y de fondo exigidos en el Artículo 32 del Normativo para los Exámenes Técnico Profesionales de Abogacía y Notariado y Público de Tesis; de lo anterior emito **DICTAMEN FAVORABLE**, a la investigación realizada por el bachiller Luis Alberto Arias Mejía, la cual cumple con la metodología y técnicas de investigación, así con una redacción adecuada, siendo las conclusiones, recomendaciones y bibliografía acordes al tema relativo a la importancia de que el paciente con enfermedad terminal decida continuar o no con el tratamiento médico que le prolonga la vida; pero no lo salva de la muerte.

Me suscribo con muestras de alta estima y consideración.

Licenciado Leonel Estuardo Andrade Pereira
Abogado y Notario
Revisor de Tesis
Colegiado 4573

Leonel Estuardo Andrade Pereira
Abogado y Notario
Colegiado 4573



DECANATO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES.

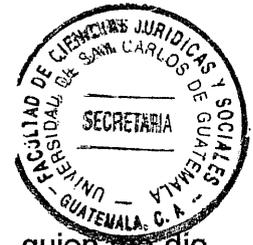
Guatemala, tres de octubre del año dos mil ocho.

Con vista en los dictámenes que anteceden, se autoriza la Impresión del trabajo de Tesis del (de la) estudiante LUIS ALBERTO ARIAS MEJÍA, Titulado ESTUDIO JURÍDICO DE LA AUTODETERMINACIÓN DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD TERMINAL EN LO RELATIVO A DECIDIR LA CESACION DE CONTINUAR O NO CON TRATAMIENTO MÉDICO: Artículos 31, 33 y 34 del Normativo para la Elaboración de Tesis de Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales y del Examen General Público.-

CMCM/sllh



DEDICATORIA



ESPECIALMENTE A DIOS:

Ser sublime que dirige mis pasos, quien me dio la vida, la sabiduría y es el que me permite alcanzar este triunfo.

A MIS PADRES:

Luis Raúl Arias Sánchez y Olga Violeta Mejía de Arias, con especial y gran cariño por sus esfuerzos, sus consejos, por formarme espiritual y profesionalmente, por creer en mí y por que sin su apoyo incondicional no lo hubiere logrado.

A MIS ABUELITOS:

Benito Mejía, Teodosa Castellanos (Q.E.P.D.), Macabeo Arias Solares (Q.E.P.D.) y Marta Jesús de Arias.

A MIS HERMANOS:

Belter Estuardo, Daniel Josué y César Antonio Arias Mejía.

A MI ESPOSA:

Zully Anita Luna Figueroa, por su amor, comprensión y apoyo moral que me ha brindado.

A MI CUÑADA:

Élida Johanna Escobar, por su cariño y amistad.

A MIS SOBRINOS:

Ángela Ximena Arias Escobar y Juan Mario Luna Ramos.

A MI FAMILIA EN GENERAL:

Con respeto y especial cariño.

EN ESPECIAL AL LICENCIADO:

Belter Rodolfo Mancilla Solares, por su gran apoyo y por brindarme su ayuda en todo momento.

A:

El licenciado Leonel Estuardo Andrade Pereira, por su ayuda.

A:

La Universidad de San Carlos de Guatemala, especialmente a la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, por brindarme la oportunidad de adquirir conocimientos jurídicos y prepararme en esa casa de estudios

A:

Todas las personas que de alguna forma colaboraron conmigo, mi agradecimiento sincero.



ÍNDICE



Introducción.....	
CAPÍTULO I	
1. El paciente con enfermedad terminal.....	1
1.1. El debido cuidado del paciente con enfermedad terminal.....	2
1.2. Características de la situación de agonía del paciente con enfermedad terminal.....	2
1.2.1. Signos y síntomas del paciente.....	2
1.2.2. Signos que expresan los familiares.....	4
1.3. Cuidados de enfermería del paciente con enfermedad terminal.....	4
1.3.1. Bienestar del paciente.....	4
1.3.1.1. Higiene.....	5
1.3.1.2. Alimentación.....	7
1.4. Principios generales.....	8
1.5. Atención al paciente terminal.....	10
1.5.1. El dolor físico.....	17
1.5.2. Lugar de la muerte.....	18
1.5.3. Atención religiosa.....	18
1.5.4. La reanimación.....	19
1.5.5. Hidratación artificial.....	19
1.5.6. Otros puntos conflictivos.....	20
1.6. Las enfermedades terminales.....	22

CAPÍTULO II



2.	Las enfermedades terminales.....	25
2.1.	Toma de decisiones por parte del paciente con enfermedad terminal....	25
2.2.	Importancia de la Constitución Política de la República de Guatemala.....	26
2.3.	La problemática de las enfermedades terminales.....	28
2.4.	El testamento.....	30
2.5.	El final de la existencia.....	31
2.6.	El conflicto de la enfermedad del paciente terminal.....	32
2.7.	Condiciones para determinar la enfermedad terminal.....	34
2.8.	El médico tratante.....	36
2.9.	Aspectos que el tratamiento médico tiene que proporcionarle al paciente con enfermedad terminal.....	41

CAPÍTULO III

3.	El diagnóstico de la enfermedad terminal.....	47
3.1.	Comunicación.....	51
3.2.	Los cuidados paulatinos.....	54
3.3.	La muerte.....	55
3.4.	Eutanasia y encarnecimiento terapéutico.....	57
3.4.1.	El consenso.....	58
3.4.2.	La dignidad de la persona humana.....	59



3.4.3. La autonomía personal.....	59
3.5. La sedación terminal.....	63

CAPÍTULO IV

4. Distintas enfermedades terminales.....	65
4.1. Cáncer.....	65
4.2. Sida.....	67
4.3. Isquemias cerebrales.....	70
4.4. Aneurismas.....	74
4.5. Esclerosis múltiple.....	75
4.6. Lupus eritematoso.....	77
4.7. Tumores malignos.....	78
4.8. Leucemia.....	79
4.9. Infartos.....	80
4.10. Insuficiencia renal terminal.....	83

CAPÍTULO V

5. Importancia de la autodeterminación de los pacientes con enfermedades terminales en lo relativo de decidir la cesación de continuar o no con tratamiento médico.....	87
5.1. Principios.....	89
5.2. Muerte de pacientes con enfermedades terminales.....	92
5.3. Fases de la muerte del paciente con enfermedad terminal.....	93



5.4. La autodeterminación de los pacientes con enfermedad terminal para continuar o no con tratamiento médico.....	96
CONCLUSIONES.....	99
RECOMENDACIONES.....	101
BIBLIOGRAFÍA.....	103



INTRODUCCIÓN

En la actualidad, las expectativas de vida generadas por los tratamientos médicos se han elevado enormemente. Esto ha traído consigo un positivo impacto en el marco de higiene y salud, pero también ha implicado problemas. La prolongación de la vida puede acarrear no sólo un beneficio sino también un padecimiento extenso y una muerte lenta y angustiosa. De esto resulta el deseo de muchos pacientes de controlar el cómo y cuándo morir para resguardar su dignidad también al término de la vida.

La tesis se justifica al ser fundamental la autodeterminación del paciente terminal en lo relacionado a que decida si continúa o no con tratamiento médico, siendo el objetivo del trabajo de tesis que el paciente con enfermedad terminal tome la decisión de prolongar su vida o no a través de un tratamiento médico. La teoría empleada al desarrollar la tesis fue la publicista, al ser el tema de interés de la población guatemalteca. La hipótesis formulada se comprobó al determinar la importancia de que el paciente pueda tomar la decisión de seguir o no con el tratamiento médico.

La tesis muestra el derecho a la autodeterminación del paciente terminal en la doctrina, abordando los principios de la autodeterminación del paciente, especialmente el caso del paciente terminal, que no puede expresar sus deseos y decisiones. Abordando las posibilidades que tiene un paciente para expresar su voluntad respecto de las actuaciones sanitarias que desee recibir en el futuro; otorgando documentos de voluntad anticipada.



El primer capítulo, se refiere al paciente terminal, al cuidado que se debe tener con el mismo, señalando sus signos y características, así como también los cuidados de enfermería, su alimentación e higiene, su atención religiosa, hidratación artificial; el segundo capítulo, se refiere a la enfermedad terminal, a su regulación en la Constitución Política de la República de Guatemala y a la problemática que se genera derivada de las enfermedades terminales; el tercer capítulo, muestra el diagnóstico de las enfermedades terminales, así como los cuidados que deben tener, se refiere a su vez a la muerte, a la eutanasia y sedación al paciente con enfermedad terminal; el cuarto capítulo, presenta una enumeración de las diversas enfermedades terminales; el quinto capítulo, se enfoca en la importancia de la autodeterminación del paciente con enfermedad terminal en lo relativo a tomar la decisión de continuar o no con el tratamiento médico; que le alarga pero no le salva la vida.

La metodología utilizada en el desarrollo de la investigación fue el análisis y la deducción al haberse consultado la doctrina relacionada a los pacientes terminales así como la legislación y el fundamento de la decisión de continuar o no con el tratamiento médico, todo lo cual se hizo a través de la técnica bibliográfica.



CAPÍTULO I

1. El paciente con enfermedad terminal

Paciente es: “Un individuo que necesita ayuda para recuperar su salud, independencia o una muerte tranquila, el cuerpo y el alma son inseparables. Contempla al paciente y a la familia como una unidad”.¹

Las enfermedades terminales se refieren a las enfermedades incurables, que carecen de solución. Suelen implicar una corta esperanza de vida. En muchos casos son enfermedades degenerativas.

En el hecho de que una enfermedad sea terminal influye el haber recibido tratamiento a tiempo, como ocurre en el caso del sida o de la detección de algunos tumores.

Los pacientes portadores de enfermedades en estado terminal, presentan un estado emocional negativo caracterizado por: sentimientos de pérdida de las esperanzas, de angustia extrema, desesperación e impotencia. Resentidos con el destino por estar en estas circunstancias, viven paralizados por el terror de la última etapa de su vida.

¹ Marriner, Raile. **Modelos y teorías en enfermería**, pág. 4.



1.1. El debido cuidado del paciente con enfermedad terminal

Esta fase de la enfermedad, a la que se le llama agonía, es reconocida por numerosos autores como la más profunda y difícil experiencia que cualquier ser humano debe afrontar; provocando un conjunto de situaciones emocionales y psicológicas de gran fuerza y complejidad.

La situación de agonía es el estado que precede a la muerte, en aquellas situaciones en que la vida se extingue gradualmente. Es evidente que este proceso no se da en todos los pacientes, ya que en algunos casos, la propia enfermedad o cualquier otro motivo recurrente; puede ser causante de un problema agudo que provoque una muerte súbita.

1.2. Características de la situación de agonía del paciente con enfermedad terminal

La situación de agonía del paciente terminal, cuenta con diversas características de importancia, siendo las siguientes:

1.2.1. Signos y síntomas del paciente

- Deterioro evidente y progresivo del estado físico, con disminución del nivel de conciencia, desorientación y trastornos de la comunicación; que pueden agravarse progresivamente hasta la situación de coma.



- Dificultad o incapacidad de ingesta, provocada por la debilidad y la disminución del estado de conciencia.
- Alteración de los esfínteres, sobre todo en los pacientes tratados con psicotrópos.
- Síntomas físicos variables, según sea la patología de base y el control previo de los síntomas. Es frecuente la presencia de fiebre, ocasionada muchas veces por infecciones secundarias.
- Síntomas psicoemocionales variables, como angustia, agitación, crisis de miedo o pánico, manifestados verbalmente o no, según su estado.
- Necesidad de estar acompañado por aquellas personas que le son más afines.
- Demandas, muchas veces explícitas, de seguir siendo atendido por el equipo terapéutico, sobre todo si el paciente está en el domicilio.
- Evidencia o percepción emocional, verbalizada o no, de la realidad de la situación y que en algunas ocasiones de madurez y aceptación humana son muestra de una gran dignidad.



1.2.2. Signos que expresan los familiares

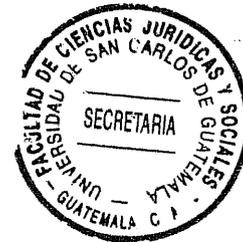
- Estrés psicoemocional por la cercanía de la pérdida.
- Gran demanda de atención y soporte.
- Reivindicaciones terapéuticas poco realistas y que deben contemplarse como signo de estrés emocional o de falta de conocimiento concreto de la situación, normalmente en familiares llegados a última hora.
- Necesidad de información concreta sobre la probable evolución, el tiempo disponible y los trámites necesarios.

1.3. Cuidados de enfermería del paciente con enfermedad terminal

Es fundamental tomar en cuenta los cuidados de enfermería en el paciente con enfermedad terminal, para lo cual el principio de bienestar es vital.

1.3.1. Bienestar del paciente

Al enfermo terminal se le tiene que cuidar, tomando en cuenta el principio de bienestar.



1.3.1.1. Higiene

Muchos pacientes terminales se resisten al aseo diario, pues consideran que en su estado, la higiene, más que un beneficio, no les reporta más que un esfuerzo enorme. No tienen ganas de ser molestados e incluso pueden reflejar en esta negativa, la agresividad contenida, por su estado de enfermedad.

Se tiene que, con cariño, pero con cierta dosis de firmeza, conseguir que su aseo se convierta en un momento grato del día; utilizando para ello las técnicas y maneras más adecuadas para cada caso.

Se practicará diariamente un baño, si es posible o en su defecto, un aseo en la propia cama, por un lado para mantener el cuerpo confortablemente limpio y libre de olores desagradables, debido a la existencia de lesiones malolientes, secreciones, incontinencias y por otro, porque la propia enfermedad o los diversos tratamientos a los que se ven sometidos estos pacientes; provocan una excesiva sudoración que les incomoda.

Se tiene además que poner especial atención en el secado de los pliegues de la piel, para evitar maceraciones de la misma. Resulta muy beneficioso finalizar el aseo con un ligero masaje con una crema hidratante.

El baño o aseo diario permite valorar la condición física del paciente, los cambios que experimenta en su movilidad, posibles edemas o inflamaciones, el



desarrollo de escaras, el estado de la piel, antes de cambiar la cama, se tienen que realizar las curas que precise.

Si es posible, se le levantará de la cama a un sillón cómodo con respaldo y un banquillo para mantener en alto las extremidades inferiores. Si no, se colocará al paciente en una posición adaptada a su patología: cama elevada en cuadros respiratorios y de disfagia. En posición lateral, con una almohada metida en la zona dorso lumbar en caso de pacientes con historia de vómitos frecuentes y posible estado confusional.

Si el paciente permanece encamado largos periodos de tiempo, es fundamental realizar cambios posturales frecuentes, junto con un pequeño arreglo de la cama: estirar las sábanas, cambio de pañales de incontinencia, ahuecar las almohadas, refrescarle con alcohol o colonia.

Se debe poner especial atención en el cuidado de la boca, debido a que la misma es el cultivo de múltiples infecciones, mucositis producidas por micosis, ulceraciones. La boca se lavará cuidadosamente después de cada comida, con un cepillo suave, para mantener la mucosa bien limpia. En el caso de pacientes inconscientes se eliminará la placa bacteriana con una torunda o bastoncillo impregnado en un antiséptico suave o con el dedo protegido por una gasa o guante.



Tiene que existir un especial cuidado en la limpieza de las prótesis dentarias y además, se tiene que observar la posible existencia de piezas dentarias en mal estado, recomendando su extracción si fuera preciso.

Es importante también mantener los labios limpios y suaves, aplicando, por ejemplo, una fina capa de vaselina o manteca de cacao. Para humedecer la boca reseca se recomienda hacer enjuagues con manzanilla templada, que sirve de anestésico local y estimula la producción de saliva.

Es de gran ayuda la utilización de anestésicos locales como la xilocaína viscosa o topicaína, sobre úlceras dolorosas, aplicados en la boca antes de las comidas. Aunque el paciente esté inconsciente, explicarle el procedimiento, hablándole conforme se llevan a cabo las maniobras de higiene bucal. Será de ayuda un depresor y se procede al cepillado de dientes si los tuviera, encías y lengua, con suavidad, utilizando los bastoncillos allí donde no llegue el cepillo. Aclarar la boca y aplicar seguidamente con una torunda una solución antiséptica apropiada.

1.3.1.2. Alimentación

En la situación de enfermedad terminal es frecuente que enfermos y familiares refieran problemas relacionados con la alimentación. Se tiene que lograr que el acto de comer no suponga de ningún modo un problema añadido a su ya delicada situación, sino por el contrario, un beneficio para su estado. Es decir, la nutrición e hidratación de dichos pacientes no van a ser tratados como objetivos en si mismos, sobre todo,



cuando la desnutrición está relacionada con la progresión de una enfermedad sistémica; no susceptible de respuesta a un tratamiento específico.

1.4. Principios generales

- a. Reconocer los deseos del paciente, sabiendo y aceptando que está en su derecho de decidir si quiere o no comer; sin obligación, críticas o deseos de disuadirle.

Teniendo en cuenta la anorexia, debilidad y sensación de plenitud que sufren dichos pacientes, se establecen las siguientes normas orientativas:

- Es recomendable fraccionar la dieta en seis a siete tomas y flexibilizar mucho los horarios según los requerimientos y deseos del paciente.
- Hay que adaptar la cantidad de cada toma al enfermo, sin presionar para que realice una ingesta mayor, que pueda inducir una sensación de fracaso.
- También se debe adaptar el gusto a los deseos del paciente y es aconsejable la adición de algunas salsas.
- En cuanto a la composición, no se tiene que insistir en la composición hipercalórica o hiperproteíca, ni en dietas específicas ricas en fibras, para



la prevención y tratamiento del estreñimiento; debido a que se dispone de recursos específicos más eficaces.

- La adición de complejos vitamínicos o hierro oral es de muy dudosa eficacia.

- La presentación de la dieta, la adecuación del tamaño del plato a la cantidad de comida, son aspectos importantes para mejorar la tolerancia, aunque son frecuentemente olvidados.

- b. El paciente tiene permiso para dejar de comer cuando quiera, mientras se le da la comida. Eso hace que con el tiempo, vuelva a tomar lo que le pueda apetecer.

- c. Hay que evitar que los familiares fuercen al paciente a comer, ya que esto crea muchas veces una gran tensión y hace que el momento de las comidas se convierta en un verdadero conflicto entre los familiares y el enfermo.

- d. No hay que darle demasiada importancia a la pérdida de peso. Se deben de quitar de la vista las balanzas.

- e. La medida final consiste en estimular a los familiares a que compren ropas adecuadas a su nuevo estado. Nada es más doloroso, para recordar el peso perdido, que el uso de prendas que ahora parecen ser de dos o tres tallas mayores.



1.5. Atención al paciente terminal

En torno al paciente terminal se centran buena parte de los problemas éticos más importantes con los que debe enfrentarse el médico. Constituye una paradoja que una de las carencias que las facultades de medicina permiten al estudiante que concluye sus estudios de pregrado sea la referida al aprendizaje de todo lo concerniente con el proceso de morir.

Salvo excepciones, cabe afirmar que ningún programa, disciplina, clase teórica o práctica permite exponer, comentar o discutir los problemas de todo tipo que le plantea al médico el encuentro con la muerte. Tampoco la formación posgraduada se ocupa en especial de este tema. Es al inicio de su ejercicio profesional cuando un día cualquiera ese estudiante, ya médico, se encuentra por primera vez con la muerte de forma directa, sin otros apoyos que aquellos que por sí mismo sea capaz de procurarse y se ve obligado a enfrentarse a una situación que lo sobrecoge y le plantea, junto a los problemas médicos más o menos previsibles, otros absolutamente inéditos, muchas veces no imaginados y ante los que con frecuencia; la primera tentación es la de huir.

La omisión de una cuestión tan esencial responde, consciente o inconscientemente, a algo que ha sido definido como una de las características de nuestra época: la tendencia de nuestra sociedad a eludir el problema de la muerte.

Hablar de ella resulta de mal gusto. Tampoco es un tema sobre el que se piense demasiado. Sólo cuando toca muy de cerca, algún familiar o amigo muy próximo y,



enseguida, se tiende a procurar olvidarlo. La muerte representa un fallo, un fracaso, una frustración para todos, pero que se revela especialmente desagradable y acusadora para los médicos.

El anciano es con más frecuencia que ningún otro, el protagonista que de cada cuatro de cinco muertes hospitalarias sobreviven en mayores de sesenta y cinco años. Además, en el anciano, el problema se plantea con tintes más dramáticos. El anciano nos recuerda demasiado la circunstancia de la muerte. Nuestra sociedad, hombres y mujeres, ven en él a un heraldo próximo que anuncia un camino inevitable y recuerda su condición de mortales. Cabe añadir que el anciano tiene una experiencia mayor de la muerte. La ha vivido en más ocasiones a través de sus conocidos y de su propia familia. Se sabe más familiarizado con ella. La sabe necesariamente próxima y todas estas vivencias le otorgan mayor sensibilidad ante ella.

Dos son los mensajes de partida: el médico no puede rehuir este tema, que encontrará desde el primer día, ni puede esquivar su propia responsabilidad, ya que tendrá que asumir, quiéralo o no, un papel que se extiende más allá del mero ejercicio de curar o intentar curar, para el que ha sido preparado y se aproxima al de un director de escena que debe o al menos eso se espera de él en muchas ocasiones, ejercer cierto control sobre todas las circunstancias que acompañan a la muerte de su enfermo. Por consiguiente, el médico debe prepararse para ello desde su período de formación, reflexionar y asumir unas cuantas ideas, o sea sus ideas, para que las mismas le permitan evitar las inhibiciones, no tener que improvisar y afrontar, en suma, de una



manera coherente esta situación. Ante el hecho de la muerte sólo se tienen dos certezas: la seguridad de que nos va a alcanzar y la ignorancia del momento.

Su realidad, la idea que tenemos de la muerte y de su después condicionan la actitud ante la vida de un gran número de seres humanos. En el plano social y médico, en la actualidad se han introducido cambios importantes en la manera de vivir la muerte, que van más allá del deseo de ignorarla.

Se muere de otra forma y en otros sitios. Los hospitales e instituciones tienden a reemplazar a la propia cama. La tecnificación y los aparatos sustituyen a la familia. Además, en muchos casos los avances de la medicina permiten una razonable estimación aproximativa de algo tan importante como es cuándo se va a producir la muerte. Todo ello ha determinado que la búsqueda de una muerte digna se haya convertido en uno de los temas y de las obsesiones más discutidos.

A la persona que se siente morir y mucho más a la que sabe que se va a morir, se le plantean diferentes conflictos que su médico debe conocer y ser capaz de valorar. Estos conflictos, básicamente, pueden agruparse en dos grandes apartados: pérdidas y temores. Entre las pérdidas, una de las más importantes es la de la propia independencia. Independencia para llevar a cabo su papel en la familia y en la sociedad, para ganar dinero, para manejarse por sí mismo en un sentido moral y también en el sentido físico de la expresión, como lo es vestirse, comer, lavarse, cubrir sus necesidades fisiológicas. Se producen pérdidas de imagen y de apariencia, pérdidas en muchos casos del control de los acontecimientos, de la capacidad para



tomar decisiones e incluso para seguir el proceso de la propia enfermedad. Las pérdidas a menudo automáticas e inevitables, pero que en ocasiones se le imponen al paciente desde fuera, desde la propia familia, desde la sociedad o desde la institución sanitaria; lo que puede multiplicar el carácter doloroso del conflicto.

Entre los miedos cabe destacar en primer lugar el temor a la propia muerte, con su sistematización de las cinco fases por las que suele pasar el moribundo: negación, indignación y rabia, regateo, depresión y aceptación. A menudo, estos miedos se traducen en pérdidas de esperanza, en sentimientos de frustración cuando se analiza la vida pasada o en exageración del sentido de la responsabilidad al pensar en los problemas que se dejan pendientes. El miedo se expresa también en aspectos mucho más concretos: al dolor que puede llegar, a los efectos del tratamiento, a la situación económica o al rechazo y abandono por parte de la familia y los amigos.

En el caso del anciano, estos conflictos normalmente se multiplican. A todo lo expuesto cabe añadir nuevos problemas. Piensa que ya ha vivido demasiado y que los otros lo saben, que por ello no se le trata como a los jóvenes y que su pérdida será menos llorada. Con frecuencia se siente como una carga y que lo suyo sería estar ya muerto. El anciano es consciente, además, de que la sociedad está organizada en función de la juventud y de la productividad, lo que acentúa su sensación de estorbo. Además, en muchos casos, él mismo espera y hasta desea la muerte. Ha sufrido suficientes pérdidas en su entorno para sentirse muy solo y con frecuencia de hecho lo está en un mundo que él no entiende ni le entiende. El dejarse morir constituye un fenómeno mucho más común de lo que habitualmente se piensa en personas de edad



avanzada. Con todo, ninguna de estas consideraciones evita, aunque sí maximiza el carácter conflictivo con que el proceso de morir se plantea en el anciano.

Resulta imposible dar normas específicas acerca de cuál debe ser la actuación del médico cuando se encuentra con un anciano moribundo. Tampoco se conoce bien cuál es su actitud habitual en estas situaciones.

“Una fuente de información importante aunque local en este sentido la constituye el estudio nacional sobre la eutanasia y otras decisiones médicas relativas al final de la vida, y cuyos primeros resultados empiezan a ser publicados. Estos trabajos incluyen encuestas detalladas a 405 médicos, y el análisis de datos obtenidos prospectivamente con información acerca de 2,250 muertes. La muestra es amplia, representativa e ilustra bien la actitud del colectivo médico holandés ante esta situación. El 79% de la población objeto de este estudio corresponde a pacientes mayores de 65 años”.²

“De acuerdo con los primeros resultados se sabe que:

- a) En el 17,5% de todas las muertes se administraron opiáceos para aliviar el dolor y otras molestias en dosis suficientemente altas para que existiera la posibilidad de acortar la vida del paciente;
- b) En otro 17,5% la decisión más importante fue la de no tratar;

² Cruz de Amenábar, Ignacio. **Reflexiones sobre la muerte**, pág. 45.



- c) En el 1,8% de los casos al parecer se llegaron a administrar dosis letales de fármacos a requerimiento del paciente;
- d) En el 0,3% se produjo asistencia médica al suicidio, y
- e) Finalmente en el 0,8% se realizaron actuaciones que pudieron terminar con la vida del paciente sin que existiera una petición explícita y persistente por parte de éste. Aunque se trata de datos los cuales no dejan de resultar altamente significativos”.³

Es de importancia señalar los problemas concretos con los que deberá enfrentarse el médico al llegar a este punto. Comunicación de la noticia, debido a que se debe o no informar al paciente de su situación. Los hábitos varían mucho según los distintos países y cultura. En ello pueden influir diversos factores, desde una tradición que tanto en lo religioso como en lo social favorece esta tendencia, hasta, probablemente, sobre todo por razones mucho más pragmáticas, como pueden ser el miedo a procesos por mala práctica médica.

Las razones válidas para uno mismo, es decir, derecho a la verdad, capacidad para asimilar la noticia, necesidad de resolver asuntos materiales o espirituales, no lo son para unos padres de los que se piensa que no van a ser capaces de asumir esa información y además, van a sufrir mucho o a los que en todo caso, se considera

³ Ibid, pág. 57



necesario evitarles una previsible angustia. Debe admitirse que sobre este tema no existen formas generales de tratar todos los casos.

Ningún médico puede decirle a otro cómo actuar. Se trata de algo muy personal, que varía en función de varias circunstancias, en particular de cuatro: características de la enfermedad, situación y personalidad del enfermo, actitud del entorno sociofamiliar, especialmente importante en el caso del anciano y por último, forma de ser y de pensar del propio médico. En todo caso, al médico debe exigírsele una reflexión previa cuidadosa, pormenorizada y muy individualizada antes de tomar una decisión.

La experiencia demuestra que en la mayoría de las situaciones es factible mantener al paciente en la ignorancia durante todo el proceso. No debe ser éste el objetivo fundamental. En el fondo de lo que se trata es de buscar la conducta que pueda ser contemplada éticamente sin rubor y que, al mismo tiempo, mantenga el respeto por las creencias y necesidades más íntimamente humanas de la persona que va a morir. El médico debe tener la mente abierta y resolver el problema de acuerdo con soluciones individuales y específicas para cada caso. Debe ser prudente y tomarse todos los plazos que necesite hasta que adquiera una conciencia clara del grado de información que ese paciente concreto es capaz de asumir. Con frecuencia el enfermo no sabe realmente hasta dónde desea llegar en el camino hacia la verdad, ni tampoco en qué medida será capaz de asumirla. Por eso es importante esperar a que se formulen las preguntas, observar la convicción con que son planteadas e intentar profundizar en la capacidad del paciente para asumir las respuestas. Hay que tomar



conciencia de que en el mismo momento en el que el médico se manifiesta, inicia una marcha, de duración y accidentes nunca bien conocidos, pero que habrá de recorrer hasta el final de la mano del enfermo. Deberá hacer equipo con él, con su familia y con su enfermedad.

Serán tareas del médico a lo largo de este camino las de aliviar los dolores físicos y los males morales, estimular la lucha por superar lo que se aproxima, relajar tensiones y ansiedades, prever y adelantarse a las vicisitudes y complicaciones que vayan surgiendo.

1.5.1 El dolor físico

Los enfermos preguntan con frecuencia acerca del dolor físico. Sin embargo, el médico debe saber que el temor al dolor físico es a menudo más insoportable que el propio dolor en sentido estricto. Por eso es necesario explicar al enfermo que en el momento actual todos los dolores son controlables y que, si llega el caso, se aplicarán los medios precisos para ello. Mucho más importantes, sobre todo en el caso del anciano, son los sufrimientos morales: el temor a la soledad, al abandono y a las miserias de todo tipo que el enfermo anciano lúcido percibe y no raramente espera en estas situaciones, el miedo a la muerte y a la separación. También aquí la actitud del médico tiene gran importancia. Los temores serán tanto menores cuanto mejor sea la relación interpersonal, la confianza del paciente en la persona de su médico y en las capacidades de éste para superar los males y temores que adivina.



1.5.2. Lugar de la muerte

Se trata de un problema reciente. Hasta hace cuarenta a cincuenta años no se moría en los hospitales. El gran desarrollo de la medicina hospitalaria y la tecnificación de la profesión son los que han determinado este problema. La muerte en el propio domicilio, con preferencia a la que se produce en la institución, sea ésta hospitalaria o no, se asocia habitualmente a un menor riesgo de agresión médica para el anciano moribundo y también a una mayor posibilidad de despedirse de este mundo en el mismo entorno en el que se ha vivido.

1.5.3. Atención religiosa

La posibilidad de que el anciano reciba o no una atención religiosa en consonancia con sus propias creencias y deseos, depende también muchas veces de una decisión médica. El descuido, la inadvertencia, el miedo a la reacción del enfermo o de su familia o, simplemente, la proyección sobre el paciente de las propias ideas pueden condicionar un vacío importante en este terreno. Es difícil valorar en qué medida la religión ayuda a superar buena parte de los problemas que acompañan el de morir. En todo caso existen evidencias acumuladas a lo largo de la historia para pensar que una proporción muy alta de personas y más probablemente en el caso del anciano y en un país como el guatemalteco, el cual es de profunda tradición cristiana, desea recibir atención religiosa. La creencia en un más allá, en alguna forma de pervivencia o de resurrección, es algo que puede ayudar de forma muy importante a superar estos



momentos. La facilitación de este tipo de asistencia, no olvidándola, ni sintiéndose incómodo ante ella, debe estar siempre presente en la mente del médico.

1.5.4. La reanimación

Los intentos de reanimación ante un cardíaco son una norma común en buena parte de nuestros hospitales. Dada la urgencia de la situación, en numerosos casos estos intentos se llevan a cabo sin tiempo para una reflexión individual sobre las posibilidades específicas de recuperación del paciente y sin una información precisa acerca de su voluntad en este sentido. En el caso del anciano hospitalizado, el pronóstico de las enfermedades que conducen a este punto suele ser sombrío y las pocas encuestas que se conocen tampoco apuntan en el sentido de desear ser resucitados. Sin embargo, también es cierto que no suele disponerse de una comunicación explícita del anciano sobre este punto. Por ello y teniendo en cuenta la agresividad de esta alternativa terapéutica, sería una buena norma que tanto el médico que atiende de forma habitual al anciano como al que se le presenta el problema en forma de emergencia médica, extremaran la prudencia y rechazaran las actitudes alegremente agresivas.

1.5.5. Hidratación artificial

La decisión de proporcionar alimentos o de hidratar a un paciente anciano, a veces inconsciente, como forma de mantener su vida constituye otro de los problemas que se le pueden plantear al médico. Evidentemente se recurrirá a ello siempre que



exista una esperanza razonable de recuperación o mientras se obtiene información clínica suficiente acerca de este punto. En caso contrario, las situaciones terminales no reversibles, así como la decisión pueden depender de factores como el nivel de conciencia del paciente y la posibilidad de expresar su voluntad, el grado de sufrimientos asociados y las posibilidades de mantenimiento de la vía de alimentación. Por otra parte, no es lo mismo mantener una simple vía venosa que un programa detallado de alimentación entera o parenteral.

En general, cabría admitir que siempre que ello sea posible, deben intentar mantenerse medidas mínimas de soporte.

1.5.6. Otros puntos conflictivos

Otros problemas, tal vez de segundo orden en relación con los que se han comentado, pero que también se le plantean al médico en esta situación y que, por consiguiente, debe conocer, son todos los concernientes a la normativa legal existente en cada caso: informes, certificaciones, normas de la propia institución, posibilidades del traslado del cadáver, solicitud de autopsia. Buena parte de estos puntos pueden ser englobados dentro de un contexto más amplio como es el de la relación con la familia. En el buen o mal planteamiento y resolución de estas cuestiones tendrá un papel muy importante el grado de sintonía que el médico haya adquirido con el entorno sociofamiliar del enfermo, así como la delicadeza formal y el respeto por la situación que se está viviendo. En el momento de producirse el fallecimiento, el médico debe tener prevista la posibilidad de atender las crisis nerviosas que puedan presentar



algunos de los familiares. Solicitar y conseguir permiso para un estudio necropsíco es una de las tareas que inicialmente suelen resultar más incómodas y difíciles para el médico inexperto. Sin embargo, es algo que, en el ámbito de la medicina hospitalaria, siempre debería hacerse. También aquí las normas sobre cómo hacerlo son bastante superfluas, ya que tanto las situaciones como las personalidades son muy diferentes, por lo que cada circunstancia específica determinará cómo debe plantearse la petición. Es un error y, con toda probabilidad, una falta de responsabilidad profesional, considerar que el hecho de tratarse de un fallecido de edad avanzada resta valor a las aportaciones que eventualmente puedan surgir a partir del informe del médico.

Así pues, son muchos los conflictos que pueden aquejar al anciano que va a morir y también numerosos los problemas que se le pueden plantear al médico responsable de afrontar la situación. No existen recetas válidas universales. Pese a ello, son de importancia dos recomendaciones fundamentales, las cuales tienen valor. La primera es que cuando uno se encuentra en este caso debe ante todo y sobre todo mantener la cabeza fría y no dejarse llevar por la intensa emotividad de que suele estar impregnado el ambiente. La racionalidad debe prevalecer sobre los sentimientos. Sólo así el médico podrá actuar con libertad y tomar en cada momento la decisión más correcta. La segunda recomendación, quizá más importante, es de índole general, no puede improvisarse y constituye una actitud que se debe ir aprendiendo a lo largo de toda la vida. Se trata de la necesidad de haber asumido la propia muerte como condición indispensable para enfrentarse a la muerte de los demás. Sólo de esta manera el médico podrá ponerse en el lugar del otro, forma de comportamiento



recomendada en todo momento de la relación médico y paciente y, mucho más en estas circunstancias, donde adquiere su máximo sentido. El resto se deriva de ello.

1.6. Las enfermedades terminales

La medicina occidental ha sido siempre considerada como una ciencia capaz de restablecer la salud de cualquier persona afectada por cualquier patología. Frecuentemente, resulta difícil pensar que no exista curación para enfermedades particularmente agresivas como el cáncer o el SIDA. El concepto de curación forma parte de la cultura. Es el completo bienestar físico, psíquico, espiritual y social. En cambio, la idea de curabilidad, entendida como objetivo específico de la atención del paciente que sufre una enfermedad terminal, nace recientemente a través de la creación de los hospicios y de los cuidados paliativos.

En los países anglosajones donde fue creada, se define medicina paliativa como el estudio y tratamiento de los pacientes con enfermedad progresiva, activa, en fase avanzada, cuyo pronóstico es limitado y el objetivo de la asistencia en estos casos es mejorar la calidad de la vida. “Los cuidados paliativos pretenden ocuparse activamente de los pacientes cuyas enfermedades no respondan a tratamientos curativos. Resulta en estos casos fundamental el control del dolor, de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la mejor calidad de vida para el enfermo y para su familia”.⁴

⁴ Monge, María Carmelina. **El enfermo terminal**, pág. 69.



“El primer hospicio moderno con el objetivo de dar calidad a los cuidados a los pacientes destinados a morir en tiempo breve, sobretodo para patologías oncológicas, fue creado en Londres en los años 60, por iniciativa de Dame Saunders en el St. Christopher's Hospital”.⁵

“Se estableció un servicio de asistencia domiciliaria permitiendo así a algunos enfermos el retorno a casa por algunos periodos. De esta manera se desarrolló primero en Gran Bretaña, por lo tanto en Europa Occidental y luego en USA, Australia y Japón una modalidad nueva y más humana -aunque siempre con la actualización científica más rigurosa de acompañar el último periodo de la vida de personas con enfermedades incurables”.⁶

Sin embargo, generalmente el médico ocupado, trabajador de un sistema rígido, guiado por las exigencias del mercado y el avance de la tecnología, no tiene el tiempo suficiente para conocer mejor a sus pacientes que sufren de enfermedades crónicas y establecer una buena relación con ellos. Es fundamental mejorar la calidad de la atención al paciente terminal, a través del esfuerzo de sociedades científicas y profesionales y la reforma de la currícula de las escuelas de medicina.

Es fundamental tomar en cuenta la existencia de guías de consenso sobre las responsabilidades del médico al cuidado de pacientes terminales, por ser de interés: establecer el diagnóstico inicial de enfermedad terminal, revisar el plan de cuidados del

⁵ Trejo, Carlos. **El enfoque ético del paciente terminal**, pág. 106.

⁶ *Ibid*, pág. 109.



hospicio o residencia del paciente, evaluar periódicamente las condiciones del paciente, mantener el contacto telefónico y personal con el paciente y firmar el certificado de defunción. Se tienen que buscar los lugares acordes a albergar pacientes con una expectativa de vida de 6 meses o menos, con el trabajo coordinado de un equipo multidisciplinario, la disponibilidad permanente de personal de enfermería, la prioridad del control del dolor, el apoyo psicológico a la familia del paciente hasta por un año luego de su fallecimiento, el enfoque paliativo antes que curativo y el consentimiento informado del paciente en todas las actividades.



CAPÍTULO II

2. Las enfermedades terminales

Cuando la evolución de una enfermedad arrastra a uno mismo o a un ser querido, hacia un fin próximo e inevitable, sería necesario adoptar cualquier estrategia médica a fin de intentar retrasar ese momento de la extinción o bien es justo mantener la vida en quien, a causa de su estado terminal, ya no es dueño de aquello que más humanos nos hace: voluntad, libertad y dignidad. Muchos responden sin titubear con un no rotundo a ambas preguntas, pero no pocos, influidos por motivaciones diversas.

Sin duda no se trata de imponer la opinión de los unos a los otros, ni viceversa, pero, en cualquier caso, debajo de la discrepancia ideológica anida un aspecto básico que debería ser indiscutible: cada cual es el único dueño de su vida y de su muerte y, por ello, el único con derecho a decidir cuándo y cómo quiere poner término a un proceso vital, doloroso y degradante del que sabe que no puede evadirse.

2.1. Toma de decisiones por parte del paciente con enfermedad terminal

Sólo la misma persona puede y debe decidir en qué punto y bajo qué condiciones el seguir vivo ha dejado de ser un derecho para convertirse en obligación. Si la dignidad es una cualidad inherente a la vida, con más razón debe serlo en el entorno de la muerte, que será la última vivencia y recuerdo y también la última imagen del mismo sujeto, en herencia a parientes y amigos. En muchas culturas y en no pocas



personas, incluso en la sociedad guatemalteca, el acto de morir rebosa dignidad y hasta belleza, pero en general, en la sociedad industrial, para tratar de hurtarle al destino un tiempo que tampoco podemos vivir, ya que la enfermedad lo impide, el ser humano cuenta con dignidad, pero a la vez el mismo se convierte en una carga para los demás con el peso del dolor que causa contemplar tal degradación.

2.2. Importancia de la Constitución Política de la República de Guatemala

El Artículo 3 de la Constitución Política de la República de Guatemala estipula que: "Derecho a la vida. El Estado garantiza y protege la vida humana desde su concepción, así, como la integridad y la seguridad de la persona". El texto es claro y rotundo, aunque algún segmento social, con criterio secuestrado por sus creencias religiosas, persista en una interpretación miope e interesada de este derecho fundamental y atañe tanto a la defensa de la vida, como a la de la integridad física y moral y, claro, al derecho de no tener que sufrir tratos inhumanos o degradantes; aspectos, estos últimos, que en enfermos terminales, a menudo son vulnerados cuando se les somete a encarnizamiento terapéutico, o sea manteniéndoles con vida artificialmente y en condiciones que degradan notablemente la dignidad de la persona. Por ello, son muchos los juristas y organizaciones profesionales de juristas que vienen reclamando desde hace tiempo que este Artículo que proclama el derecho a la vida se interprete de manera que reconozca igualmente el derecho a una muerte digna, dado que la vida impuesta por otros, por muy médicos o familiares que sean, no puede ser de ninguna manera un bien jurídico a proteger en un Estado de Derecho.



Esta postura, defendida también por los que luchan por lograr el derecho a una muerte digna, se traduce en una serie de puntos que dibujan los derechos que debena tener y exigir cualquier persona afectada por una enfermedad terminal e irreversible:

- a. Es necesario informar al paciente con enfermedad terminal acerca del diagnóstico y tratamiento de su enfermedad en términos que sean comprensibles para el paciente.
- b. Disponer, bajo el criterio, libertad y responsabilidad del paciente, del propio cuerpo y de la vida que le anima, pudiendo elegir libremente y con amparo legal que proteja el consentimiento otorgado expresamente, el momento y los medios adecuados para poder morir sin sufrimiento. Para hacer posible este consentimiento informado se precisa del derecho a poder acceder y emitir un documento legal de últimas voluntades, donde se establezcan por escrito las disposiciones oportunas respecto a las condiciones en torno a la propia muerte.
- c. Poder tomar decisiones y tener la última palabra sobre el tratamiento, incluso si se trata de rechazarlo, recibiendo siempre medios apropiados para evitar el sufrimiento.
- d. Recibir una asistencia médica y psicosocial específica y adecuada para poder afrontar satisfactoriamente la situación en que se encuentre, como lo son los cuidados paliativos, debiendo respetarse siempre la voluntad declarada de alcanzar la muerte mediante ayuda médica, eutanasia activa, cuando a pesar de



dichos cuidados paliativos, el sufrimiento padecido resulte insoponible a su criterio.

2.3. La problemática de las enfermedades terminales

Algunos de los derechos mencionados ya están legalmente regulados en algunas comunidades autónomas, como en el caso español o como en el caso norteamericano, pero no así su totalidad. El que un enfermo pueda acceder a parte de ellos o a la totalidad, de momento, hasta que no haya una legislación clara y completa, dependerá mucho de su propia actitud, de la de sus familiares y, obviamente, de la del médico responsable de su proceso terminal.

Respecto al derecho incuestionable a tener una información veraz y completa del diagnóstico médico, con independencia de la capacidad del paciente para asumirla o no, en el caso de enfermedad terminal, debe valorarse siempre que saber la verdad de la propia situación reduce la incertidumbre del enfermo, aunque deba pasarse antes por un proceso de adaptación tal que le posibilita tomar decisiones a fin de controlar el tiempo de vida restante, le cambia el significado que tiene la enfermedad o más bien de lo que para esa persona implica estar enfermo y fortalece transformándola positivamente.

“La autodeterminación y la autonomía son fundamentales, eso es el derecho del paciente a tomar por sí mismo las decisiones referentes a su salud, y este ámbito de decisión se contempla bajo las siguientes consideraciones: 1) Los pacientes o sus



representantes tienen autoridad ética y legal para renunciar a todos o a algunos de los cuidados. 2) La autodeterminación obliga al equipo médico a otorgar los cuidados elegidos por el paciente, excepto cuando vayan contra la práctica médica acostumbrada. 3) Los pacientes no deben sufrir influencias que impidan su libre elección. 4) Es inaceptable que un paciente capaz de tomar decisiones sea excluido de la toma de las mismas. 5) Para el efectivo ejercicio de la autodeterminación se debe lograr que los pacientes comprendan su actual estado médico incluida la evolución, los efectos secundarios y la opinión del médico. 6) Se debe facilitar la atención espiritual, debiendo formar parte del tratamiento integral".⁷

Aunque no hay, ni mucho menos, una sola posibilidad de reacción y actuación ante el anuncio de estar inmerso en un proceso irreversible, puede servir de ayuda u orientación, a quien se encuentre en un estado terminal, el comenzar a caminar por una senda que ha sido trazada por la experiencia previa de los médicos y enfermos.

Tras recibir el diagnóstico y, claro está, su confirmación, resulta aconsejable preparar la siguiente visita al médico especialista con bastante antelación, dándole el tiempo suficiente para poder reflexionar sobre todos los aspectos y dudas relativos al caso. Dada la naturaleza del proceso, será recomendable intentar establecer con el médico especialista una relación de confianza, de cercanía emocional, haciéndole participe no sólo de los síntomas experimentados a causa de la enfermedad, las cuales como técnico le competen, sino, también, de los aspectos clínicos, psicológicos o sociales que sean causa de ansiedad, temor, duda o preocupación, puesto que su

⁷ **Ibid**, pág. 109.



experiencia en muchos casos similares podrá ser de gran ayuda para obtener orientación.

Es primordial entablar un conocimiento estrecho y cercano con el médico, dialogar acerca de las opciones que propone a fin de controlar los síntomas negativos ligados a la enfermedad: ansiedad, debilidad física, insomnio, agitación, dolor, vómitos, falta de apetito y dificultad para ingerir alimentos o bebidas. Y darle tiempo durante dos o tres visitas y oportunidad para que pueda apoyar emocionalmente al enfermo.

2.4. El testamento

Salvo que el deceso se prevea muy cercano, en esas primeras visitas no resultará todavía apropiado reclamar algún tipo de ayuda concreta para morir dignamente, evitando agonías y encarnizamientos terapéuticos inútiles, aunque sí puede ser ocasión para sacar a colación cuanto se relacione con el testamento vital del paciente, ya sea su intención de suscribirlo o las condiciones de uno previamente protocolizado.

La actitud y respuesta que el médico manifieste ante el testamento vital del paciente podrá ser un indicador muy importante para poder valorar sus intenciones y, fundamentalmente, la predisposición que tiene a respetar la voluntad de la persona que tiene ante sí. Un paciente con las ideas claras acerca de su derecho a tener una muerte digna no debería aceptar respuestas ambiguas por parte de su médico, ni tampoco una actitud de rechazo o indiferencia acerca de este derecho. En cualquier caso,



independientemente de la actitud del médico respecto al testamento vital del enfermo éste deberá obtener una aclaración precisa de hasta dónde está dispuesto a respetar su voluntad, ante posibilidades tales como realizar pruebas diagnósticas o tratamientos no deseados, control del dolor, hospitalización, alimentación forzada mediante sonda nasogástrica, tratamiento antibiótico, sedación terminal.

Si un médico rechaza respetar la voluntad lícita y libremente expresada por su paciente acerca de las condiciones que atañen a su muerte. Hay que tratar de poner lo que quede de vida y la propia muerte en manos de otro médico que respete a la persona y merezca su confianza.

2.5. El final de la existencia

La medicina aunque tiene como objetivo la preservación de la vida, muchas veces es vencida por la naturaleza, que dictamina el final de la existencia y que desafortunadamente, a pesar de todos los esfuerzos que se realicen en determinado momento es infalible aun con la más desarrollada tecnología y ciencia que hace que la raza humana perdure más años.

En dicho contexto es importante pensar en el abordaje del paciente terminal que como médicos enfrentan, es por eso que parte de la medicina tiene que enfocarse en entender dicho proceso, que aunque contrario al fin de salvar vidas, también se hace parte de ellas.



2.6. El conflicto de la enfermedad del paciente terminal

El paciente terminal presenta etapas muy características dentro del proceso que conlleva a la aceptación de su condición e inevitable muerte. Es importante evaluar entonces, los cambios del comportamiento que vive el paciente terminal frente a la situación que tiene que vivir hasta que ocurra el desenlace.

La negación de la enfermedad es un componente inicial que presentan los pacientes frente a su condición. Se manifiesta que no existe temor, que la enfermedad no puede ser tan grave y se enmascaran los síntomas o molestias que pueda presentar por miedo a preocupar a su familia. Al igual la familia trata de minimizar la enfermedad por medio de la sobreprotección y la preocupación excesiva por procurar un ambiente menos doloroso para el paciente; situación que desencadena conflicto entre ambas partes, ya que el paciente pretende no estar enfermo y su familia busca la mejor forma de ayudarlo.

“El paciente terminal comienza a manifestar rabia frente a una situación que no puede controlar. En este momento surge la culpa por no poder superar lo que sucede y se crea la sensación que la enfermedad es atribuible a un castigo divino, que justifique en cierta forma la desgracia que se vive. Es cuando se culpa a Dios o a un ser supremo ante la impotencia de no poder vencer la enfermedad. Lo que se podría interpretar como la injusticia de la muerte para los seres humanos que quieren seguir viviendo”.⁸

⁸ Cruz de Amenábar. **Ob. Cit.**, pág. 96.



Debido a lo anotado en el párrafo anterior es que se presenta una crisis entre la familia y el paciente terminal, al no poder sobrellevar el dolor de una pérdida inminente.

Entonces, el médico asume la responsabilidad frente al paciente y su familia por el grado de esperanza depositada en él como alternativa para la curación de la enfermedad.

Por lo tanto el médico debe sensibilizarse ante la crisis que se vive y brindar apoyo, de tal manera que pueda convertirse en un puente de comunicación entre el paciente y la familia para que todos logren llegar a la aceptación de la muerte.

Es necesario entender el duelo que debe hacer el paciente frente a la vida que pierde, frente a las metas y frente a las personas que ama. No es fácil dejar de existir cuando aún hay tantas cosas por hacer y cuando se piensa que se abandonan todas aquellas cosas por las que se ha trabajado durante la vida.

Finalmente, la empatía que pueda desarrollar el médico que enfrenta un paciente terminal marca la diferencia en el manejo integral, no de un paciente sino de un ser humano con las características psico-sociales que condicionan la vida de una persona.

En conclusión, el médico tiene que encontrarse en capacidad de proporcionar consuelo al paciente y a la familia, cuando los recursos técnicos y científicos de la medicina no son suficientes para conservar la vida.



2.7. Condiciones para determinar la enfermedad terminal

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.

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,

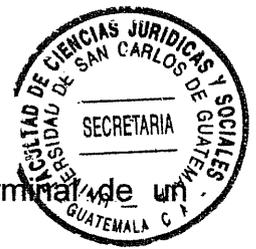


puede haber variaciones en la evolución predicha para la enfermedad, dependiendo de su naturaleza u otros factores.

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 razones administrativas. Tratar de establecer un plazo exacto parece arbitrario, pero en la mayoría de los casos se trata de plazos breves como lo son 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 qué 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 anotados, 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.

2.8. El 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, siendo los siguientes:

- 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.

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 estos, 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. 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, 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.

- c) 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.



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 acuerde, 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, negación, ira, depresión, negociación y aceptación.

2.9. Aspectos que el tratamiento médico tiene que proporcionarle al paciente con enfermedad terminal

El tratamiento debe estar destinado a proporcionar al paciente:

- a. 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.
- b. Atención de enfermería básica adecuada, incluyendo el confort y compañía de personal especializado o de familiares que colaboren en esas tareas.



- c. Tratamiento apropiado de los síntomas que perturban al paciente, en especial del dolor cuando está presente.
- d. Diagnóstico oportuno y tratamiento adecuado de la ansiedad y depresión.
- e. 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, 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, aun cuando ello pudiera incidir secundariamente en un acortamiento no intencionado de la sobrevivencia del paciente.

Cuando se plantea la alternativa de someter a un paciente terminal a algún tipo de tratamiento experimental, se tiene que 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, tiene que 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.

- f. 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 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.



- g 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:
- a. Gustos y preferencias del afectado, haciendo con el paciente las consultas pertinentes, toda vez que sea posible.
 - b. La situación socio-económica personal y familiar, a la vez que los recursos disponibles para el caso particular.
 - c. El sistema previsional al que se encuentra adscrito el paciente, así como los beneficios que dicho sistema le otorga.
 - d. La disponibilidad cierta 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.
 - e. 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 clasificación de un paciente con enfermedad terminal tiene que obedecer a criterios estrictos que tienen 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.





CAPÍTULO III

3. El diagnóstico de la enfermedad terminal

El aprendizaje en las ciencias de la salud consta de tres apartados fundamentales: conocimientos, habilidades y actitudes. En el momento del ejercicio profesional los tres interaccionan dinámicamente para dar como resultado un correcto acto asistencial. Las habilidades y actitudes constituyen la parte artística de la profesión sanitaria, en cuanto conjunto de elementos personales que mejoran con el ejercicio profesional y que al actuar fundidas con los conocimientos, aportan calidad y diferenciación.

El acto asistencial tiene tres vertientes principales: curar, aliviar y consolar. La contribución de cada una de ellas depende de la situación clínica del paciente en ese momento concreto y de los recursos sanitarios disponibles. Han de llevar inseparablemente unidas dos vertientes secundarias, también en diferente medida según los casos: rehabilitación y educación sanitaria.

En el currículum académico de las profesiones sanitarias rara vez figuran materias directamente relacionadas con la enfermedad terminal o la muerte. El contacto con estas realidades, es difícil y requiere una preparación específica, provoca un rechazo instintivo en el profesional. Hay que asumir que el acto asistencial no se limita a curar, sino también consiste en aliviar, consolar, rehabilitar y educar.



Es importante precisar el concepto de enfermo terminal, ya que, pese a parecer intuitivo, la práctica demuestra una gran disparidad de criterios a la hora de su aplicación a pacientes concretos. El diagnóstico de síndrome terminal de enfermedad se produce cuando concurren las siguientes circunstancias:

- Enfermedad de evolución progresiva;
- Pronóstico de supervivencia inferior a un mes;
- Ineficacia comprobada de los tratamientos;
- Pérdida de la esperanza de recuperación;

Las entidades patológicas que con mayor frecuencia conducen al síndrome terminal de enfermedad son las afecciones crónicas del sistema cardiovascular, como lo son la arteriosclerosis, miocardiopatías, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, el cáncer y la cirrosis hepática.

El pronóstico de supervivencia no siempre es fácil de precisar. El estado general y la entidad de las insuficiencias orgánicas presentes ayudan a delimitarlo. En cualquier caso ha de ser corto ante la atribución del carácter de terminal a un enfermo, de modo que las decisiones a tomar en tal situación no puedan lesionar sus legítimos intereses por una catalogación equivocada.



Los tratamientos conocidos y de aplicación generalizada han de ser probadamente ineficaces antes de establecer el carácter de terminal de un paciente. En algunos casos puede plantearse la posibilidad de administrar tratamientos experimentales.

Los estudios preliminares sobre células o animales constituyen el primer paso hacia la aplicación clínica de nuevos fármacos o modalidades de tratamiento. Aquellos que alcanzan resultados prometedores y ofrecen mejores expectativas que el mejor tratamiento conocido son administrados a pacientes para comprobar su eficacia clínica, cumpliendo una serie de normas éticas. Durante esta fase y mientras los datos estadísticos que avalan dicha eficacia no consiguen alcanzar el consenso internacional, reciben el calificativo de experimentales.

La frontera entre tratamiento experimental y estándar no siempre es clara. Hay pautas terapéuticas de eficacia demostrada que no forman parte de la práctica habitual por requerir recursos difícilmente disponibles, como por ejemplo algunas que utilizan quimioterapia por vía intraarterial o precisan técnicas quirúrgicas especiales. En otros casos depende de un proceso burocrático que autorice para tratamiento habitual fármacos que ya han cumplido todos los pasos preliminares de investigación y aplicación clínica.

Aunque la calificación de terapia estándar llegue tras un estudio comparativo, confirmatorio de datos previos conocidos, el tratamiento beneficia de igual modo a las personas que lo han recibido previamente a la publicación de los resultados que a las



que lo han recibido con posterioridad. Por tanto, cumplidas las premisas éticas que garantizan el respeto a su dignidad de persona, es inadecuado considerar al paciente que recibe un tratamiento experimental.

Los países occidentales disponen hoy en día de especialistas bien preparados y de centros dotados con el equipamiento necesario para el correcto diagnóstico y tratamiento de la gran mayoría de enfermedades. Los progresos se difunden a gran velocidad a través de las revistas y congresos especializados, permitiendo ofrecer los últimos avances a un número cada vez mayor de pacientes. En algunos países, sin embargo, existen modalidades de tratamiento experimentales o simplemente más desarrolladas por el trabajo especializado de un grupo concreto, de las que pueden beneficiarse pacientes determinados (un mínimo porcentaje comparado con el número total de pacientes), que no tendrían acceso a ellas en su estructura sanitaria habitual.

Antes de tomar decisiones sobre el particular, es conveniente valorar el consejo de un especialista, que ayude a discernir si lo que se está buscando en el fondo no es una tranquilidad de conciencia por el camino de que no quede absolutamente nada sin intentar. Desplazarse a un centro lejano al lugar habitual de residencia puede representar para el paciente múltiples inconvenientes, no siempre compensados por un beneficio terapéutico proporcionado.

Hay que asumir la existencia de casos que exceden las posibilidades actuales de la terapia, independientemente del lugar del mundo en que se trate.



Si los tres criterios citados se cumplen, la pérdida de esperanza de recuperación se produce habitualmente, tanto en el equipo asistencial como en la familia.

La aparición de una complicación letal irreversible marca el inicio de la agonía, etapa generalmente de corta duración y que precede a la muerte.

Determinados pacientes pasan por una fase en la que podrían denominarse pseudoterminal. Son catalogados de terminales sin cumplir todos los requisitos mencionados. Generalmente se debe a un fallo en la valoración de la afectación por la enfermedad de base y/o en el cálculo del pronóstico de vida. Puede deberse también al adelanto de diagnósticos y/o pronósticos no confirmados. Tales pacientes presentan las ansiedades propias de un enfermo terminal, viendo consiguientemente afectada su vida, que por otra parte se desarrolla con normalidad. Constituyen un argumento más sobre la importancia de trabajar con criterios objetivos en este campo y obligan a ser muy explícitos al hablar del valor real de sospechas clínicas u otras valoraciones intuitivas.

3.1. Comunicación

El acto de comunicación consta de cuatro elementos fundamentales: emisor o aquél que comunica algo, mensaje o idea o conjunto de ideas que son comunicadas, entorno o conjunto de personas y circunstancias que forman el ambiente en el que transcurre la comunicación, con capacidad de influir sobre ella y receptor o aquél que recibe el mensaje. Una comunicación óptima es la que tiene lugar en un entorno común



a los otros tres elementos: si los intereses del receptor y el emisor son los mismos y compatibles con cualquier tipo de mensaje, éste llega a su destino de forma nítida, sin interferencias. Por el contrario, si cada elemento del circuito está rodeado por su propio entorno, que condiciona el avance del mensaje y lo distorsiona, éste no llega de forma clara y completa a su destino. Es la situación más frecuente en la práctica asistencial.

El paciente tiene derecho a conocer su diagnóstico y pronóstico, aunque no sean favorables.

La información sobre la enfermedad ha de tener en cuenta las particularidades individuales de cada paciente. El respeto a sus derechos dicta que sea clara, completa y asumible. Debe saber qué le pasa, de manera que conociendo la situación esté en condiciones de tomar con libertad decisiones que no podría tomar sin conocimiento de causa. Debe saber todo aquello que razonablemente pueda asumir, aunque no sea agradable, procurando evitar brusquedades que empeoren su trato con la gente que le rodea. Ha de percibir una proporcionalidad entre lo que conocen sobre su enfermedad y el tratamiento propuesto; si no es así se genera desconfianza hacia el equipo asistencial y hacia la familia, derivada del sentimiento de engaño.

En la relación del paciente terminal con su familia cualquier forma de expresión como silencios, gestos, palabras, adquiere matices y significados distintos a los que tendría en un contexto normal, generando ansiedad en ambas direcciones. Durante la conversación surgen interrogantes sobre el futuro, no siempre fáciles de responder y que obligan a los demás a cuestionarse tarde o temprano sobre el propio destino.



Situaciones como la hospitalización prolongada o la falta habitual de compañía familiar se asumen peor desde la óptica de un desenlace próximo que si espera la curación a un plazo más o menos largo.

El enfermo terminal es ante todo una persona, una sustancia individual de naturaleza racional. La genética moderna confirma que cada ser humano, incluso en el aspecto físico es único e irrepetible. Entendimiento y voluntad, potencias inherentes a la naturaleza racional, tienen como objetos propios la verdad y el bien respectivamente. No actúan con trayectorias paralelas, sino que interaccionan continuamente a lo largo de la vida del hombre. Sin un adecuado conocimiento de un acto y sin el deseo de llevarlo a cabo, no se puede considerar ese acto como libre.

El ocultamiento deliberado del fin próximo de la vida supone anclar al hombre a su penúltima voluntad con la cadena de la mentira, impidiéndole así completar su plena y libre realización como persona.

En ocasiones la cadena no es sólo conceptual sino también farmacológica. La privación de la conciencia sin más motivo que evitar la vivencia lúcida de los últimos momentos de la existencia, realizada a espaldas del protagonista, conlleva las mismas consideraciones expuestas en el párrafo anterior.



3.2. Los cuidados paulativos

El primer objetivo del médico ante un paciente es la curación de su dolencia, pero hay situaciones en las que no está a su alcance. La medicina paliativa, desde la perspectiva del respeto absoluto debido a toda persona y ante los límites terapéuticos de la propia medicina, pasa a controlar entonces los síntomas de la enfermedad, especialmente la presencia de dolor, acompañando al enfermo hasta la muerte. Estos cuidados son proporcionados en la actualidad por equipos multidisciplinares de profesionales cualificados.

En muchos casos, los equipos de cuidados paliativos facilitan la presencia del paciente en su domicilio, aportando un beneficio emocional indudable y realzando su dignidad de persona, merecedora de cariño y atención hasta el último momento de vida. También los que le rodean tienen así ocasión de aprovechar el contacto con realidades cotidianas como la enfermedad o la muerte.

“Los cuidados paliativos procuran conseguir que los pacientes dispongan de los días que les resten conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, de tal modo que los últimos días puedan discurrir con dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que les quiere”.⁹

“Los distintos cuidados paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida ni tampoco aceleran la muerte. Solamente intentan estar presentes y

⁹ Brugarola. Antonio. **La atención al paciente terminal**, pág. 96.



aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal y en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos. La atención después del fallecimiento es fundamental para los miembros de la familia y algunos amigos. Los voluntarios juegan un rol importante en el soporte de la familia.”¹⁰

3.3. La muerte

La muerte es un fenómeno natural, universal y único. Es natural en el sentido de que, si no median causas antinaturales, se produce siempre como consecuencia de accidentes, enfermedades y del envejecimiento ocasionado en relación con el medio ambiente o con procesos de desgaste fisiológico. Es universal, porque, mediando una u otra circunstancia, todos los hombres han muerto y morirán. Es único porque el propio concepto de muerte entraña la irreversibilidad y a cada persona le acontece una sola vez.

De lo anterior se deriva que si la muerte es un fenómeno natural y universal, está en manos de los profesionales de la salud poner los medios a su alcance para evitarla, pero siempre habrá un último momento en el que pese a todos sus esfuerzos, llegará de forma inexorable. El fracaso del ejercicio profesional no es por tanto la muerte misma, sino la negligencia en sus diversas formas y grados.

¹⁰ *Ibid*, pág. 47.



Nadie puede dar lo que no tiene. La muerte es la continuación de la vida y no debe ser objeto de reflexión durante la misma. Una vez integrada naturalmente dentro de los parámetros existenciales del profesional, no representa una situación incómoda y marginada en el quehacer cotidiano, sino un aspecto más del mismo.

Cualquier momento único en la vida de una persona es importante por el hecho de ser único; en el caso de la muerte, es especialmente importante y no es sinónimo de agradable, placentero o gratificante; por ser además el último. Bajo esta prisma se han de analizar frases como a mí tampoco me gustaría enterarme o yo personalmente estoy seguro que lo pasará muy mal, frecuentemente pronunciadas por familiares o amigos, sanos, alejados del epicentro de la enfermedad.

Pese a vivir en una cultura en la que la eliminación de los difíciles llega a ser considerada un signo de progreso, la muerte no está de moda. El traslado masivo de las vivencias de enfermedad, fallecimiento y exequias desde los domicilios familiares a los hospitales y sanatorios han contribuido a ello. Esta circunstancia, derivada de la moderna organización de la sanidad y los servicios funerarios, facilita el arrinconamiento social de la muerte.

El espectáculo cotidiano de guerras, actos terroristas, catástrofes, en los que muere gente de forma masiva, produce además la trivialización inconsciente de la muerte y la pérdida de su sentido profundamente personal.



La asunción del carácter natural y universal de la muerte puede facilitar la aceptación, pese al desgarramiento existencial que supone la conciencia de ruptura del universo físico. El miedo al dolor moral o sea de la separación de seres queridos, incertidumbre física y al deshaucio, en el peor sentido de la palabra, es decir, ser considerados los pacientes con enfermedades terminales durante sus últimos días como un desecho social por su enfermedad y expectativas, representa una gran fuente de angustias en los pacientes terminales. Una actitud de sincero cariño por parte de los allegados y del equipo asistencial, junto con la atención espiritual y el control de los síntomas, facilitando la resolución de todos los conflictos personales acumulados a lo largo de la vida que termina, constituyen el mejor remedio ante dichas angustias.

3.4. Eutanasia y encarnecimiento terapéutico

Dos cuestiones se plantean con cierta frecuencia en la sociedad contemporánea en torno al paciente terminal: la posibilidad de provocar la muerte a demanda y la de defenderse de una excesiva y deshumanizadora tecnificación en las últimas fases de la enfermedad.

“La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la eutanasia como aquella acción del médico que provoca deliberadamente la muerte del paciente”.¹¹

Esta definición resalta la intención del acto médico, es decir, el querer provocar voluntariamente la muerte del otro. La eutanasia se puede realizar por acciones

¹¹ Monge. *Ob. Cit.*, pág. 75.



directas, proporcionando una inyección letal al enfermo o por omisión, no proporcionando el soporte básico para la supervivencia del mismo. En ambos casos, la finalidad es la misma: acabar con una vida enferma.

Los argumentos a favor y en contra de la eutanasia se dividen en tres grupos: los relacionados con el consenso, la dignidad de la persona humana y la autonomía personal.

3.4.1. El consenso

Los derechos humanos no son otorgados por el número de votos obtenidos, ni por la sociedad, ni por los partidos políticos, aunque deben siempre reconocerlos y defenderlos. No se basan tampoco en el consenso social, ya que los derechos los posee cada persona, por ser persona. Las votaciones parlamentarias no modifican la realidad del hombre, ni la verdad sobre el trato que le corresponde.

Hay quien asume, equivocadamente, el principio legislativo como la única fuente de verdad y de bien, dejando la vida humana a merced del número de votos emitidos en un parlamento. Las legislaciones sobre el aborto, la clonación humana, la fecundación extracorpórea y la experimentación embrionaria son consecuencia de la aplicación del principio de las mayorías.



3.4.2. La dignidad de la persona humana

La dignidad de la persona humana, al igual que la libertad, es algo intrínseco a ella y no definido por las circunstancias externas: el ser humano siempre, en todo caso y situación es excepcional e irrenunciablemente digno por sí mismo. También se puede considerar la dignidad en otro plano o sea como la gravedad y decoro de las personas en la manera de comportarse. En ambos casos la dignidad nace de la persona, no es un regalo de la sociedad ni del entorno.

El nacer y el morir son sólo hechos. No pueden ser tenidos como dignos o indignos según las circunstancias en que acontezcan.

3.4.3. La autonomía personal

El derecho a morir no está regulado constitucionalmente, no existe en la Constitución de la República de Guatemala, la disponibilidad de la propia vida como tal.

El derecho absoluto sobre la vida conllevaría otros derechos como la posibilidad de vender los propios órganos, de alquilar el cuerpo para experimentación sin límite de riesgo, de comerciar con el espectáculo de la propia muerte, de aceptar voluntariamente la esclavitud.

El hombre, siendo una totalidad en sí mismo, es a la vez social por naturaleza, nace independientemente de su voluntad, inserto en un momento histórico determinado



y asimila a lo largo de su vida el bagaje de conocimientos de la sociedad que le rodea, que a su vez contribuye a enriquecer. Vive en interacción dinámica con su entorno natural y social, sin el cual la supervivencia sería imposible. Por todo ello, el rechazo frontal a la vida no sólo es contrario a la naturaleza de la condición humana, sino también a la sociedad. Además, la persona que sufre tiene derecho a esperar de la sociedad en la que vive el soporte necesario para mitigar su padecimiento físico o moral.

El principio de autonomía forma parte de los fundamentos de la bioética. Subraya la libertad del individuo de decidir frente a las propuestas del entorno. No anula la responsabilidad inherente a dichas decisiones. No es un absoluto en sí mismo; carece de sentido sin las referencias de los demás principios de la bioética y del resto de la comunidad. Es abiertamente contradictorio invocarlo de forma aislada y a fin de obtener el respaldo mayoritario de la sociedad a una acción radicalmente antisocial. El apoyo a las diferentes formas de escapismo invierte el genuino sentido de la solidaridad, que, correctamente entendida, no consiste sino en un compromiso radical en el alivio del paciente. Ninguna vida humana es dispensable o indigna de ser vivida.

El acto médico se basa en una relación de confianza donde el paciente confía al médico el cuidado de su salud, aspecto primordial de su vida, de sí mismo. En la relación entre ambos no puede mediar el pacto de una muerte intencionada.

Las difíciles circunstancias que provocan algunas enfermedades o una experiencia familiar desagradable, pueden ser causa de una posición personal a favor



de la eutanasia. Pero los casos extremos no generan leyes socialmente justas por las dificultades que estos mismos comportan. La aceptación del acto de matar intencionadamente a un paciente como solución para un problema, abre el camino a otros problemas para los cuales matar sea la solución.

La eutanasia no resuelve los problemas del enfermo, sino que destruye a la persona que tiene los problemas.

“En Holanda se llevó a cabo una encuesta anónima entre los médicos holandeses tras un tiempo de vigencia de la despenalización de la eutanasia con el fin de conocer su praxis cotidiana a este respecto. Los resultados, recogidos en el Informe Remmelink, señalaron que anualmente se llevaban a cabo 2,300 eutanasias a petición del paciente. Además hubo 400 casos de cooperación al suicidio; 1,000 de eutanasia sin que mediara petición alguna del paciente; 5,800 en que se retiró o no se inició un tratamiento útil a petición del paciente y, a consecuencia de ello, murieron 4,756 enfermos. De los 25,000 casos en que se retiró o se omitió un tratamiento sin que mediara petición del paciente, en 8,750 esta acción se realizó con la intención de terminar con su vida. De los 22,500 pacientes que murieron por sobredosis de morfina, la dosis se administró con la intención de acelerar la muerte en 8,100 casos”.¹²

Los enfermos terminales han de recibir siempre los medios terapéuticos ordinarios, pudiendo, según los casos, omitirse los extraordinarios. La frontera entre medios ordinarios y extraordinarios no es algo nítido y perfectamente delimitado,

¹² Brugarola. **Ob.Cit.**, pág. 99



dependiendo en cada caso de múltiples circunstancias. El límite de atención que no puede ser sobrepasado sin atentar directamente contra la vida, es el de la cobertura de las necesidades vitales mínimas, fundamentalmente alimentación e hidratación, así como transfusiones y medicación de uso común.

En determinados casos se plantea la administración de sedantes conocida como sedación terminal. "Se entiende por sedación terminal la administración deliberada de fármacos para producir una disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé próxima, con la intención de aliviar un sufrimiento físico o psicológico inalcanzable con otras medidas y con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente".¹³

El recurrir al consentimiento implícito o delegado cuando el paciente puede conocer la información, quita al moribundo su derecho a afrontar el acto final de su vida: su propia muerte. La familia y el médico suplantando entonces al enfermo y lo despojan del conocimiento de esta decisión.

El verdadero respeto a los derechos del paciente pasa por hacerlo partícipe de las decisiones sobre su cuidado, aunque éstas hayan de pasar por una información desagradable.

¹³ *Ibid*, pág. 104.



3.5. La sedación terminal

La sedación terminal es éticamente correcta cuando:

- El fin de la sedación sea mitigar el sufrimiento;

- La administración del tratamiento busque únicamente mitigar el sufrimiento y no la provocación intencionada de la muerte;

- No haya ningún tratamiento alternativo que consiga los mismos efectos principales sin el efecto secundario que sería el acortamiento de la vida. Entonces la acción es correcta y éticamente aceptable.

La verdadera alternativa a la eutanasia y al encarnizamiento terapéutico es la humanización de la muerte. Ayudar al enfermo a vivir lo mejor posible el último periodo de la vida. Es fundamental expresar el apoyo, mejorar el trato y los cuidados y mantener el compromiso de no abandonarle, tanto por parte del médico, como por los cuidadores, los familiares y también del entorno social.





CAPÍTULO IV

4. Distintas enfermedades terminales

Diversas son las enfermedades terminales, siendo las mismas las que a continuación se señalan:

4.1. Cáncer

Cuando el cáncer no logra controlarse o reaparece y la invasión de células malignas avanza sin que la ciencia médica pueda hacer mucho, se dice que el enfermo tiene un cáncer terminal

En esta etapa, que es muy difícil para los enfermos y sus familiares, se requiere de todo el apoyo y la fortaleza espiritual y emocional.

Los enfermos suelen tener dolores muy fuertes, para los que se utilizan medicamentos diversos que pueden ser administrados oralmente, por vía subcutánea o inyectados muscular o por vía intravenosa según sea el caso.

Dado que el efecto de los medicamentos dentro del organismo es relativamente breve, lo ideal es la administración vía oral, ya que por medio de las inyecciones, el procedimiento suele ser molesto, incómodo y doloroso cuando se realiza varias veces al día.



Algo muy importante es saber que en ocasiones la administración de ciertos medicamentos inyectados, junto con la debilidad del enfermo pueden ocasionar una muerte por paro respiratorio.

Por lo que la persona que administra el medicamento, sobre todo si es un familiar debe estar conciente de este hecho y en caso de no poder manejar el resultado, es mejor que solicite ayuda externa para inyectar al enfermo.

En todos los casos, la atención no solamente médica a nivel físico, sino también emocional es necesaria.

Muchos de los medicamentos utilizados son drogas como la morfina, la hidromorfina y la diamorfina, que además de proporcionarles alivio en los fuertes dolores, también les permiten descansar adecuadamente.

Cuando los medicamentos no funcionan, existen técnicas del bloqueo del dolor que son administradas por médicos anestesiólogos y que han demostrado ser muy efectivas, además de que permiten disminuir el uso de analgésicos o drogas, previniendo también sus efectos secundarios y permitiendo a los enfermos aumentar su calidad de vida.

Estas técnicas utilizan sustancias neurolíticas, como el etanol y el fenol, con el objeto de destruir los nervios que llevan la información del dolor al cerebro. Es muy importante que este procedimiento sea realizado por un médico especialista en control



del dolor, ya que si no se hace correctamente se pueden provocar mayores molestias y daños a los nervios, aumentando el dolor en lugar de controlarlo. También es importante que el enfermo esté enterado del efecto adormecedor que tendrá en la parte del cuerpo bloqueada.

Se han realizando pruebas con medicamentos que son administrados por vía rectal, sublingual o inhalatoria, con las limitaciones que cada una de estas técnicas tienen en ciertos tipos de cáncer.

En todo caso, el momento es sumamente difícil para todos los familiares, por lo que es recomendable dar mucha compañía, tener calma, ya que en ocasiones muchos problemas surgen cuando todos los familiares quieren opinar o hacer algo por el enfermo y no coinciden las opiniones, lo que estresa mucho más al enfermo que requiere de todo el cariño y tranquilidad.

4.2. Sida

El sida, es una enfermedad que afecta a los humanos infectados por el VIH (virus de inmunodeficiencia humana). Se dice que una persona padece de sida cuando su organismo, debido a la inmunodepresión provocada por el VIH, no es capaz de ofrecer una respuesta inmune adecuada contra las infecciones que aquejan a los seres humanos. Se dice que esta infección es incontrovertible.



Cabe destacar la diferencia entre estar infectado por el VIH y padecer de SIDA. Una persona infectada por el VIH es ceropositiva y pasa a desarrollar un cuadro de sida cuando su nivel de linfocitos que son el tipo de células a las que ataca el virus, desciende por debajo de doscientas células por mililitro de sangre.

El VIH se transmite a través de los fluidos corporales tales como sangre, semen, secreciones vaginales y leche materna. El día mundial de la lucha contra el SIDA se celebra el uno de diciembre.

Normalmente, los glóbulos blancos y anticuerpos atacan y destruyen a cualquier organismo extraño que entra al cuerpo humano. Esta respuesta es coordinada por un tipo de células llamados linfocitos CD4.

Desafortunadamente, el VIH ataca específicamente a las células que expresan el receptor CD4, una de las más importantes son los linfocitos T CD4+ y entra en ellos. Una vez dentro, el virus transforma su material genético de cadena simple (ARN) a uno de cadena doble (ADN) para incorporarlo al material genético propio del huésped o persona infectada y lo utiliza para replicarse o hacer copias de sí mismo.

Cuando las nuevas copias del virus salen de las células a la sangre, buscan a otras células para atacar. Mientras, las células de donde salieron mueren. Este ciclo se repite una y otra vez.



Para defenderse de esta producción de virus, el sistema inmune de una persona produce muchas células CD4 diariamente. Paulatinamente el número de células CD4 disminuye, por lo que la persona sufre de inmunodeficiencia, lo cual significa que la persona no puede defenderse de otros virus, bacterias, hongos y parásitos que causan enfermedades, lo que deja a la persona susceptible de sufrir enfermedades que una persona sana sería capaz de enfrentar, como la neumonía atípica y la meningitis atípica.

Estas enfermedades son principalmente infecciones oportunistas. Dado que el organismo posee mecanismos de control de crecimiento celular dependiente de células CD4, la destrucción progresiva de estas células ocasionará que estos mecanismos no sean adecuadamente regulados.

Lo que origina en consecuencia la presencia de algunas neoplasias o cáncer que no ocurrirían en personas sanas. El VIH, además, es capaz de infectar células cerebrales, causando algunas afecciones neurológicas.

Como en los demás retrovirus, la información genética del virus está en forma de ARN, que contiene las instrucciones para la síntesis de proteínas estructurales, las cuales al unirse conformarán al nuevo virus; es decir sus características hereditarias, que le son necesarias para replicarse.

Habitualmente, en la naturaleza el ADN o ácido desoxirribonucleico es una fuente de material genético desde la que se producirá una copia simple de ARN, pero



en el caso del VIH, éste logra invertir el sentido de la información, produciendo partir de su simple copia de ARN, operación que se denomina transcripción inversa, característica de los retrovirus.

El virus inserta su información genética en el mecanismo de reproducción de la célula o núcleo celular, gracias a la acción de la transcriptasa reversa.

4.3. Isquemias cerebrales

La isquemia cerebral focal es una enfermedad ocasionada por la llegada deficitaria de sangre y por lo tanto de oxígeno, a un área del cerebro. En consecuencia, se produce una lesión más o menos importante según la localización y el tamaño de la zona afectada y del tiempo durante el cual el paciente permanece sin el tratamiento adecuado.

La isquemia cerebral focal puede ser debida a varios factores:

- a. Por oclusión total in situ de una arteria, en general debido a una lesión arteriosclerótica;
- b. Por estenosis o estrechamientos arteriales de origen hereditario o debidas a causas diversas;



- c. Por embolia, generalmente de origen cardíaco, más frecuente en pacientes con valvulopatías o arritmias.

La oclusión de las arterias cerebrales por trombosis o embolia es, con mucho, el mecanismo patofisiológico más frecuente. La afección arterial es debido a la arteriosclerosis de los vasos intracraneales y extracraneales favorecida por una serie de factores genéticos y ambientales como la hipertensión, aumento del colesterol, tabaquismo.

La arteriosclerosis se inicia en lo íntima de un vaso con un depósito de lípidos, placa de ateroma y de material fibroso. Estas placas pueden crecer reduciendo la luz del vaso, liberarse para provocar una embolia un poco más adelante o servir de iniciador para la formación de una agregación plaquetaria.

Aunque la arteriosclerosis puede afectar a cualquier vaso, muestra una especial predilección hacia la bifurcación de las carótidas, círculo de Willis y sifón carotídeo (*). Por este motivo, muchas veces esta condición se denomina enfermedad de las carótidas.

Además de la arteriosclerosis, otras enfermedades que afectan los vasos que riegan el cerebro pueden generar una isquemia, aunque sólo constituyen un pequeño porcentaje de las isquemias cerebrales y afectan sobre todo a individuos jóvenes.



Las enfermedades cardíacas pueden también ocasionar isquemia cerebral bien por la incapacidad del corazón de bombear suficiente sangre, fallo cardíaco, como la hipotensión y la hipovolemia, bien por la formación de trombos que pueden viajar hasta las arterias del cerebro causando la obstrucción, valvulopatías, arritmias.

Los síntomas de una isquemia cerebral dependen del lugar en el que se produzca la disminución del flujo sanguíneo, así como de la intensidad y extensión de las isquemia.

Conviene recordar que el aporte de sangre al cerebro se consigue mediante las dos arterias carótidas y las dos arterias vertebrales que se unen formando el tronco basilar. En la base del cráneo se establece una comunicación de estos vasos para formar el círculo de Willis.

La obstrucción en una arteria carótida se caracteriza por:

- Debilidad o parálisis del brazo, la pierna o el rostro, de un lado del cuerpo;
- Entumecimiento u hormigueo en el brazo, la pierna o el rostro, de un lado del cuerpo;
- Dificultad para tragar;
- Pérdida de la vista o vista nublada en un ojo;



- Mareo, confusión, desmayo o coma;
- Dolor de cabeza intenso y repentino de origen desconocido.

En la mayoría de los casos, los médicos detectan la enfermedad mediante una exploración de rutina, a partir de la historia clínica y de los síntomas que presenta el sujeto.

Ocasionalmente, la obstrucción de la arteria carótida produce un soplo que se puede escuchar colocando un estetoscopio en el cuello, encima de la arteria carótida. Sin embargo, no siempre se escuchan soplos, incluso cuando la enfermedad de las arterias carótidas es grave.

Otros métodos de diagnóstico utilizados son:

- Ultrasonografía Doppler: un tipo de ecografía que utiliza ondas sonoras para examinar el flujo sanguíneo y medir el grosor de las arterias carótidas;
- Angiografía por resonancia magnética: un tipo de estudio por resonancia magnética que emplea campos magnéticos inofensivos pero potentes para producir una imagen detallada de las arterias del cerebro;



- Oculopleletismografía: mide los pulsos de las arterias que se encuentran en el fondo del ojo. Es una manera indirecta de detectar obstrucciones en las arterias carótidas;
- Arteriografía y angiografía por sustracción digital: son métodos radiográficos que permiten visualizar las arterias carótidas después de inyectar un medio de contraste especial radiopaco en la corriente sanguínea.

4.4. Aneurismas

Una aneurisma, es una dilatación localizada de una arteria o vena ocasionada por una degeneración de la pared. Las aneurismas más frecuentes son las arteriales y su localización más habitual radica en la base y la aorta, que es la principal arteria que sale del corazón.

La capa arterial en contacto directo con el flujo sanguíneo se llama túnica íntima; esta capa está compuesta principalmente por células endoteliales. La capa siguiente a ésta es la túnica media, compuesta por células musculares lisas y tejido elástico. La capa más exterior es la más alejada de la corriente sanguínea y se conoce como túnica adventicia, la cual está compuesta por tejido.

Las aneurismas pueden ocurrir en cualquier lugar donde se localice una arteria. La mayoría de las no intracraneales, ocurre el setenta y cinco por ciento de veces, ya



que surgen en un punto distal del origen de las arterias renales, en la aorta abdominal infrarrenal y son una enfermedad principalmente causada por la arteriosclerosis.

La aorta torácica también puede estar involucrada. Una forma corriente de aneurisma aórtica torácica implica el ensanchamiento de la aorta proximal y la raíz aórtica, lo que conlleva una insuficiencia aórtica

Mientras la mayoría de las aneurismas ocurren de forma aislada, la concurrencia de aneurismas de grano de la arteria comunicante anterior, está asociada con el autosoma dominante de la enfermedad policística de riñón.

La tercera etapa de la sífilis también se manifiesta con aneurisma aórtico, lo que se debe a la pérdida en la túnica adventicia.

4.5. Esclerosis múltiple

La esclerosis múltiple (EM; MS, en sus iniciales castellanas e inglesas) es una enfermedad desmielinizante, neurodegenerativa, crónica y no contagiosa del sistema nervioso central.

No existe cura y las causas exactas son desconocidas. Puede presentar una serie de síntomas que aparecen en ataques o que progresan lentamente a lo largo del tiempo. Se cree que en su génesis actúan mecanismos autoinmunes.



Se distinguen varios subtipos de esclerosis múltiple y muchos afectados presentan formas diferentes de la enfermedad con el paso del tiempo.

A causa de sus efectos sobre el sistema nervioso central, puede tener como consecuencia una movilidad reducida e invalidez en los casos más severos. Quince años tras la aparición de los primeros síntomas, si no es tratada, al menos cincuenta por ciento de los pacientes conservan un elevado grado de movilidad.

Menos del diez por ciento de los enfermos mueren a causa de las consecuencias de la esclerosis múltiple o de sus complicaciones.

Es, tras la epilepsia, la enfermedad neurológica más frecuente entre los adultos jóvenes, desde la erradicación de la poliomielitis, es la causa más frecuente de parálisis en los países occidentales. Afecta aproximadamente a una de cada mil personas, en particular a las mujeres. Se presenta cuando los pacientes tienen entre veinte y cuarenta años.

Se caracteriza por dos fenómenos:

- Aparición de focos de desmielinización esparcidos en el cerebro y parcialmente también en la médula espinal causados por el ataque del sistema inmunitario contra la vaina de mielina de los nervios;



- Las neuronas, y en especial sus axones se ven dañados por diversos mecanismos;

Como resultado, las neuronas del cerebro pierden parcial o totalmente su capacidad de transmisión, causando los síntomas típicos de adormecimiento, cosquilleo, espasmos, parálisis, fatiga y alteraciones en la vista.

En la variante remitente y recurrente también se ha detectado inflamación en el tejido nervioso y transección axonal o corte de los axones de las neuronas, lo que hace que las secuelas sean permanentes.

4.6. Lupus eritematoso

El lupus eritematoso sistémico (LES o lupus) es una enfermedad autoinmune crónica. En ésta, el sistema inmunológico ataca a las células del organismo y los tejidos, produciendo inflamación y daño debido a la unión de autoanticuerpos a las células del organismo y al depósito de complejos antígenos y anticuerpos.

El lupus puede afectar cualquier parte del organismo, aunque los sitios más frecuentes son el corazón, las articulaciones, la piel, los pulmones, los vasos sanguíneos, el hígado, los riñones y el sistema nervioso.



El curso de la enfermedad es impredecible, con periodos de crisis alternados con remisión. Aunque hasta el momento no hay una cura, los síntomas se tratan principalmente con corticosteroides e inmunosupresores.

4.7. Tumores malignos

Los tumores malignos son cancerosos. Las células cancerosas pueden invadir y dañar tejidos y órganos cercanos al tumor. Las células cancerosas pueden separarse del tumor maligno y entrar al sistema linfático o al flujo sanguíneo, que es la manera en que el cáncer alcanza otras partes del cuerpo.

El aspecto característico del cáncer es la capacidad de la célula de crecer rápidamente, de manera descontrolada e independiente del tejido donde comenzó. La propagación del cáncer a otros sitios u órganos en el cuerpo mediante el flujo sanguíneo o el sistema linfático se llama metástasis. Los tumores malignos generalmente se pueden clasificar en dos categorías:

- **Carcinomas:** Estos cánceres se originan en el epitelio que es el recubrimiento de las células de un órgano. Los carcinomas constituyen el tipo más común de cáncer. Lugares comunes de carcinomas son la piel, la boca, el pulmón, los senos, el estómago, el cáncer de colon y el útero.



- Sarcomas. Los sarcomas son cánceres del tejido conectivo y de sostén o tejidos blandos de todos los tipos. Los sarcomas se encuentran en cualquier parte del cuerpo y frecuentemente forman crecimientos secundarios en los pulmones.

4.8. Leucemia

La leucemia o leucosis es un grupo de enfermedades malignas que provoca un aumento incontrolado de leucocitos clonales en la médula ósea, que suelen pasar a la sangre periférica, aunque en ocasiones no lo hacen las leucemias aleucémicas. Ciertas proliferaciones malignas de glóbulos rojos se incluyen entre las leucemias eritroleucemias.

Prevalencia: la leucemia es el cáncer más frecuente en la infancia, con tres o cuatro casos por cada cien mil niños menores de quince años. Ciertas leucemias tienen carácter fulminante, mientras que otras leucemias tienden a ser enfermedades silenciosas, ya que no existe ningún síntoma que, a simple vista, sirva para diagnosticar la enfermedad.

Sin embargo, debido a la alteración que se presenta en la sangre, se pueden observar los siguientes comportamientos en personas que padezcan esta enfermedad. Lamentablemente, se pueden confundir con otros cuadros de otras enfermedades. El método más seguro para conocer la causa de estos síntomas es un hemograma, examen de sangre y una biopsia de médula.



4.9. Infartos

Un infarto, también llamado un ataque cardiaco, se presenta cuando la sangre que debe circular por una zona del corazón se ha interrumpido por completo.

Por desgracia, los infartos son la primera causa de muerte en España y en casi todos los países desarrollados, además no se contribuye a paralizarlo, puesto que el tabaco, el alcohol y el estrés; ocasionan un mayor riesgo.

Actualmente, tanto hombres como mujeres están casi a la misma altura a la hora de valorar quien tiene más posibilidades de sufrir un infarto.

Aunque los hombres siguen siendo los principales afectados, las mujeres, debido a sus nuevos hábitos como lo son el tabaco, poco deporte y pasada la menopausia, pasan a ser las principales afectadas, finalizando en un balance así, una de cada dos mujeres muere por infarto.

El término infarto agudo de miocardio, frecuentemente conocido en el uso coloquial como ataque al corazón, ataque cardíaco o infarto, hace referencia a un riego sanguíneo insuficiente, con daño tisular, en una parte del corazón agudo y significa súbito, mio músculo y cardio corazón, producido por una obstrucción en una de las arterias coronarias, frecuentemente por ruptura de una placa de ateroma vulnerable.



La isquemia o suministro deficiente de oxígeno que resulta de tal obstrucción produce la angina de pecho, que si se recanaliza precozmente no produce muerte del tejido cardíaco, mientras que si se mantiene esta anoxia, se produce la lesión del miocardio y finalmente la necrosis, es decir el infarto.

El infarto de miocardio es la principal causa de muerte tanto en hombres como en mujeres en todo el mundo. La facilidad de producir arritmias, fundamentalmente la fibrilación ventricular, es la causa más frecuente de muerte en el infarto agudo de miocardio, razón por la cual existe la tendencia a colocar desfibriladores externos automáticos en lugares públicos concurridos, como en Estados Unidos.

Los principales riesgos que predisponen a un infarto son la aterosclerosis u otra enfermedad de las coronarias, antecedentes de angina de pecho, de un infarto anterior o de trastornos del ritmo cardíaco, así como la edad, principalmente en hombres mayores de cuarenta años y mujeres mayores de cincuenta años. Ciertos hábitos modificables como el tabaquismo, consumo excesivo de bebidas alcohólicas, la obesidad y niveles altos de estrés, también contribuyen significativamente a un mayor riesgo de tener un infarto.

Un infarto de miocardio es una urgencia médica por definición y se debe buscar atención médica inmediata. Las demoras son un error grave que cobra miles de vidas cada año. El pronóstico vital de un paciente con infarto depende de la extensión del mismo, es decir la cantidad de músculo cardíaco perdido como consecuencia de la falta de irrigación sanguínea; y la rapidez de la atención recibida.



Es la causa más frecuente, pero no la única, de muerte súbita cardíaca, mediante las referidas arritmias. El cuadro es de un paro cardíaco, sin embargo en la mayor parte de los casos hay actividad eléctrica en el corazón que puede revertirse con una desfibrilación precoz.

Infarto de miocardio y la insuficiencia cardíaca son términos diferentes. En la insuficiencia cardíaca existe un trastorno del bombeo sanguíneo, lo cual, en ciertos casos, puede ser el resultado de un infarto. Si la insuficiencia cardíaca se produce de forma súbita, en el infarto extenso, puede llevar a un edema agudo de pulmón con una intensa disnea o ahogo del paciente.

Los síntomas clásicos de un infarto agudo de miocardio incluyen dolor de pecho opresivo, que puede irradiarse a los hombros y cuello, dificultad respiratoria, vómitos, náuseas, palpitaciones, sudoración y ansiedad. Por lo general los síntomas en las mujeres difieren de los síntomas en un hombre, aunque cerca de un cuarto de los casos son asintomáticos.

La atención al paciente que presenta un cuadro sugestivo de ser un infarto debe ser prioritaria, estando en los sistemas de triaje como una atención de máximo nivel, en la atención médica de urgencia, que incluye oxigenoterapia. El alivio del dolor se logra clásicamente con la morfina. El alivio del dolor es primordial ya que el dolor aumenta la ansiedad y la actividad del sistema nervioso autónomo, provocando aumento del trabajo y demanda de oxígeno por parte del corazón.



4.10. Insuficiencia renal terminal

La insuficiencia renal o fallo renal es la condición en la cual los riñones dejan de funcionar correctamente. Fisiológicamente, la insuficiencia renal se describe como una disminución en la filtración de la sangre en la tasa de filtración glomerular. Clínicamente, esto se manifiesta en una creatinina del suero elevada.

Todavía no se entienden bien muchos de los factores que influyen en la velocidad con que se produce la insuficiencia renal o falla en los riñones. Los investigadores todavía estudian el efecto de la proteína en la alimentación y las concentraciones de colesterol en la sangre para la función renal.

La insuficiencia renal crónica (CRF) es la condición que se produce por el daño permanente e irreversible de la función de los riñones, secundario a cualquier causa. A nivel mundial, las causas más frecuentes, pero no las únicas de enfermedad renal crónica son: la diabetes, la hipertensión, las enfermedades obstructivas de las vías urinarias (como cálculos, tumores, etc.).

Puede ser la complicación de una gran cantidad de enfermedades del riñón, tales como nefropatía por IgA (enfermedad de Berger), enfermedades inflamatorias de los riñones (llamadas en conjunto glomerulonefritis), pielonefritis crónica y retención urinaria y el uso de medicamentos tóxicos para el riñón (especialmente medios de contraste y algunos antibióticos).



La insuficiencia renal terminal (ESRF) es la última consecuencia, en la que generalmente la diálisis se requiere hasta que se encuentre un donante para un trasplante renal.

En la mayoría de los casos, la función renal se deteriora lentamente a lo largo de varios años y da inicialmente pocos síntomas, permitiendo que el paciente no sienta muchas cosas a pesar de tener anemia e incluso tener altos niveles de toxinas en la sangre. Cuando el paciente se siente mal, generalmente estamos ante casos muy avanzados de la enfermedad, en los cuales la mayoría de las veces se hace necesario iniciar prontamente una terapia para reemplazar la función del riñón, la diálisis.

Cualquier persona puede sufrir de enfermedad renal, pero los de más alto riesgo son los diabéticos, los hipertensos y los familiares de personas que sufren de enfermedad renal. Como en la enfermedad renal no se producen síntomas, los riñones no duelen como las personas suelen creer, sólo en caso de cálculos, las personas en riesgo que se anotan, tienen que hacerse estudios para detectar la enfermedad, los básicos son un parcial de orina y la creatinina.

Si se detecta la enfermedad tempranamente puede reducirse la velocidad con la que el daño progresa, retrasando la necesidad de iniciar las terapias de reemplazo de la función renal y preparando mejor al paciente para cuando sea necesario su inicio. Las terapias de reemplazo renal son la hemodiálisis, la diálisis peritoneal y el trasplante renal.



El estado en el cual hay insuficiencia renal total o casi total y permanente llama enfermedad renal terminal. Las personas con esta clase de enfermedad deben someterse, para conservar la vida, a diálisis o a un trasplante.





CAPÍTULO V

5. Importancia de la autodeterminación de los pacientes con enfermedades terminales en lo relativo de decidir la cesación de continuar o no con tratamiento médico

Cuando se abordan los problemas éticos asociados con la atención médica del término de la vida, se plantean inevitablemente interrogantes sobre la eutanasia y el suicidio con ayuda médica. La Asociación Médica Mundial (AMM) condena como antiético tanto la eutanasia como el suicidio con ayuda médica. Se debe entender que la política de la AMM sobre estos temas se aplica plenamente al contexto de esta declaración sobre enfermedad terminal.

Cuando el diagnóstico médico de un paciente excluye la esperanza de reponer o mantener su salud y su muerte es inevitable, con frecuencia el médico y el paciente se ven enfrentados a un conjunto de decisiones complejas relativas a las intervenciones médicas.

Los avances de la ciencia médica han aumentado la capacidad del médico de abordar muchos problemas asociados con la atención médica del término de la vida. Sin embargo, es un área de la medicina que históricamente no ha recibido la atención que merece. Aunque no se tiene que comprometer la prioridad de investigación para curar enfermedades, se debe prestar más atención a desarrollar tratamientos paliativos



y mejorar la capacidad del médico para evaluar y abordar los aspectos médicos y psicológicos de los síntomas de una enfermedad terminal.

La fase de muerte debe ser reconocida y respetada como una parte importante en la vida de una persona. Mientras aumenta la presión pública en muchos países para considerar el suicidio con ayuda médica y la eutanasia como opciones aceptables para terminar con el sufrimiento en los pacientes terminales, el imperativo ético para mejorar el tratamiento paliativo en la fase terminal de la vida se convierte en tema de primera plana.

La Asociación Médica Mundial reconoce que las actitudes y creencias sobre la muerte y el morir varían mucho según la cultura y la religión. Además, muchas medidas paliativas y para mantener la vida necesitan tecnologías o recursos económicos que simplemente no están disponibles en muchos lugares. El enfoque de la atención médica para los enfermos terminales se verá muy influenciado por estos factores, por lo que intentar formular normas detalladas sobre la atención terminal que puedan ser aplicadas de manera universal no es práctico ni sensato.

Por lo tanto, la Asociación Médica Mundial presenta los siguientes principios de base para ayudar a los médicos y las asociaciones médicas nacionales a tomar decisiones relativas a la atención en fase terminal.



5.1. Principios

A continuación se presentan diversos principios de importancia para las enfermedades terminales, siendo los siguientes:

- El deber del médico es curar cuando sea posible, aliviar el sufrimiento y proteger los intereses de sus pacientes. No habrá ninguna excepción a este principio, incluso en caso de una enfermedad incurable;
- En la atención de pacientes terminales, las principales responsabilidades del médico son ayudar al paciente a mantener una calidad de vida óptima al controlar los síntomas y satisfacer las necesidades psicológicas y permitir que el paciente muera con dignidad y tranquilidad.
- Los médicos deben informar a los pacientes sobre la disponibilidad, los beneficios y otros efectos potenciales de los cuidados paliativos.
- Se debe respetar el derecho del paciente a la autonomía para tomar decisiones con respecto a las decisiones en la fase terminal de la vida. Esto incluye el derecho a rechazar un tratamiento y a solicitar medidas paliativas para aliviar el sufrimiento, pero que pueden tener el efecto adicional de acelerar el proceso de muerte. Sin embargo, se prohíbe éticamente a los médicos ayudar a los pacientes de manera activa a suicidarse. Esto incluye aplicar cualquier



tratamiento cuyos beneficios paliativos, en opinión del médico, no justifiquen efectos adicionales.

- El médico no debe emplear cualquier medio que no tenga beneficio alguno para el paciente.

- El médico debe reconocer el derecho de los pacientes a redactar una voluntad anticipada que describa sus deseos sobre la atención, en caso que no puedan comunicarse y que designen un representante que tome las decisiones que no están expresadas en la voluntad anticipada. En particular, el médico debe abordar los deseos del paciente con respecto a las intervenciones para mantenerlos con vida y también las medidas paliativas que puedan tener el efecto adicional de acelerar la muerte. Cuando sea posible, se debe incluir al representante que toma las decisiones por el paciente, en estas conversaciones.

- El médico debe tratar de comprender y atender las necesidades psicológicas de sus pacientes, especialmente las relativas a los síntomas físicos del paciente. El médico debe tratar de asegurarse que los recursos psicológicos y espirituales estén disponibles para los pacientes y sus familias, a fin de ayudarlos a tratar la ansiedad, el miedo y la pena asociadas a la enfermedad terminal.

- El manejo clínico del dolor en los pacientes terminales es de mucha importancia para el alivio del sufrimiento. Los médicos y las asociaciones médicas nacionales deben hacer una promoción para difundir y compartir la información sobre el



manejo del dolor, a fin de asegurarse que todos los médicos involucrados en la atención terminal tengan acceso a las mejores normas de práctica y a los tratamientos y métodos más corrientes disponibles. Los médicos deben poder llevar adelante el manejo clínico apropiado del dolor agresivo sin temor debido a las repercusiones reglamentarias o legales.

- Las asociaciones médicas nacionales deben instar a los gobiernos y a las instituciones de investigación a invertir recursos adicionales para crear tratamientos destinados a mejorar la atención del término de la vida. El currículo de las escuelas de medicina debe incluir la enseñanza de los cuidados paliativos. Cuando no exista, se debe considerar la creación de la medicina paliativa como una especialidad médica.

- Las asociaciones médicas nacionales deben defender la creación de redes entre instituciones y organizaciones relacionadas con los cuidados paliativos, a fin de facilitar la comunicación y la colaboración.

- Cuando el paciente no puede revertir el proceso final de cesación de las funciones vitales, el médico puede aplicar medios artificiales necesarios para mantener activos los órganos para trasplantes, siempre que proceda de acuerdo con las normas éticas establecidas en la Declaración de Sidney de la AMM sobre la Certificación de la Muerte y la Recuperación de Organos.



5.2. Muerte de pacientes con enfermedades terminales

Lo característico de las enfermedades terminales es que nunca se produce la recuperación del paciente y la muerte es inevitable. Antes de morir la gran mayoría de estos pacientes unos días antes entran en coma. La última semana dura una eternidad. Se pierden los objetivos de la terapia y como si el tiempo de la muerte hubiera llegado, la enfermedad adquiere velocidad hacia el final.

La muerte del paciente terminal, con su terrible experiencia aprisionada, es inminente y gradual, con una escala de variedades de emociones, así como de angustia, consciente o inconsciente, miedo por la muerte. Sin embargo, es importante saber que al menos existe una fase en la que se diagnostica la enfermedad y otra muy crítica, en la que se produce el desenlace y se llega a un desequilibrio de la balanza en que es preferible estar muerto al dolor de seguir viviendo.

Los diversos estudios que se conocen sobre enfermos mortales y terminales pertenecen a la psicología científica más que a la medicina legal. Estos analizan lo que les ocurre a estos pacientes, y ofrecen un diagnóstico del abordaje que hace la sociedad a través del conocimiento científico, de la forma como ocurre la muerte y las propuestas para que ésta se produzca con dignidad.

Fue así como estos estudios de la muerte y del morir se formaron el movimiento conocido como morir con dignidad, que se ha convertido en el objeto de análisis de la nueva tanatología moderna.



Gran parte de las investigaciones sobre el proceso de la muerte se relacionan con personas de todas las edades, pero son especialmente propias de los ancianos, dado que estos se encuentran en esta etapa de la vida.

En los años sesenta, se produjo un intento de humanizar la muerte con la teoría de las fases de la muerte, según la cual las personas pasan por fases diferentes para enfrentarse con el hecho de ser enfermos terminales y la muerte descifrada como algo positivo. La muerte no es más que la salida del cuerpo, a saber, en la misma forma que una mariposa sale de su capullo.

5.3. Fases de la muerte del paciente con enfermedad terminal

Así en la fase de negación, el diagnóstico es considerado por el paciente como un error o es necesario acompañarlo de la búsqueda de pruebas contradictorias, de visitas a otros especialistas; cuando los esfuerzos de la negación fracasan, ésta da paso al enojo y el paciente maldice, arremete y en ocasiones culpa a sus médicos por ser despreocupados, insensibles, a sus seres queridos por razones similares.

En esta fase de enojo pueden existir indicios de negociación, cuando la persona promete portarse bien o ser buena, llegar a un acuerdo con Dios, siempre buscando la forma de posponer la muerte. Así continúa la fase de la depresión, caracterizando al individuo en un virtual desamparo y paulatinamente los siguientes momentos dan paso a la fase de aceptación, en la que ya debilitado por la enfermedad, no se ve afligido, ni enfadado ni deprimido.



La expresión que emite el enfermo: me estoy muriendo no es absoluta. Las personas pueden pasar de la negación a la conciencia de la enfermedad en forma simultánea; pueden saberlo o no saberlo y finalmente las personas tienen modos característicos de enfrentarse a la gravedad de la muerte. Algunas tratan de dar sentido a su enfermedad ayudando a otros y sacando provecho del poco tiempo que les queda, otros se incapacitan por la depresión y la angustia les inmoviliza. En uno y otro caso lo que se busca es prolongar el tiempo que le queda a la persona.

Aunque al afrontar la muerte no se produzca el efecto en la duración de la vida, domina el deseo de que la muerte tenga el máximo sentido y esté libre de angustia, tanto como sea posible.

Surge, entonces, el concepto de muerte apropiada, que consiste en que cuando el proceso de morirse es tan bueno o correcto psicológicamente como sea posible, el poder proporcionar una muerte apropiada se hace imperiosa, cuando se percata que la persona pasa por sus últimos días y tiene conciencia o está segura que el tiempo que le queda es de unas semanas o meses, en tonces:

- Se requiere reducir al mínimo las dificultades físicas, evitar al máximo el dolor debilitador.
- Se quiere potenciar al máximo la seguridad psicológica, reducir el miedo y la angustia y sentir que se controla el proceso de morirse.



- Se requiere mejorar las relaciones sociales significativas, estar lo más cercano posible de las personas que más importan.
- Se requiere favorecer la espiritualidad y sentir que la vida fue íntegra y con objetivos.

Para lograr esos objetivos se piensa en quienes tienen que ser los cuidadores y el papel esencial que pueden desempeñar. Es sabido que las enfermeras, con su trabajo de asistir más que de curar, tienden a sentirse mejor con enfermos moribundos, en cambio los médicos tienden a rehuir del moribundo. He aquí dos de los muchos criterios, que vinculan a los médicos y a las enfermeras de como tratar a los pacientes terminales.

- Evitar el dolor emocional de los pacientes de cuya intervención el médico no evitará la muerte;
- Tratar a los pacientes moribundos de acuerdo a los criterios de la medicina geriátrica, que cuentan con una buena formación para tratar los aspectos emocionales de los envejecientes.

Las emociones de los médicos, sobre todo de los novicios, que ven la muerte como un desastre y las enfermeras como una liberación. Los médicos más jóvenes y con menos experiencia son a quienes más le aterroriza la idea de tener que encontrarse con la muerte.



5.4. La autodeterminación de los pacientes con enfermedad terminal para continuar o no con tratamiento médico

Después de recibir la información adecuada, el paciente puede decidir entre los tratamientos médicos disponibles y también tiene derecho a negarse al tratamiento. Este principio resulta de la autodeterminación del paciente, lo cual garantiza la dignidad de la persona humana y el respeto a la autonomía de su voluntad.

“Sólo el paciente puede determinar si desea someterse a un tratamiento médico. El médico no tiene ningún derecho propio involucrado en el tratamiento. Es importante subrayar que lo mismo rige si el médico ya ha comenzado a aplicar un tratamiento pues para continuarlo requiere el consentimiento del paciente. En otras palabras, es la cesación de un tratamiento la que necesita el consentimiento, no la continuación del mismo, aun si se trata de un régimen que salva o que prolonga la vida del paciente y éste morirá sin el tratamiento”.¹⁴

Si el médico aplica un tratamiento sin el consentimiento o aun contra la voluntad del paciente, está obligado a la indemnización del daño corporal causado al paciente aun si la actuación médica sirve para la restauración o el mejoramiento de la salud del paciente. Además, el médico debe ser penalmente responsable por su actuar.

La autodeterminación del paciente debe ser respetada también si se encuentra en estado terminal. En el presente trabajo dicho concepto describe un estado en el

¹⁴ Trejo, Carlos. **Ob. Cit.**, pág. 109.



cual el paciente presumiblemente fallecerá en un futuro cercano sin medidas médicas que salven o prolonguen su vida. Estas medidas incluyen también la nutrición y la hidratación artificial mediante sonda. Aun si el paciente pudiese morir sin las medidas médicas o como consecuencia de la cesación del tratamiento, el médico no debe actuar si el paciente no lo quiere, el paciente puede decidir si quiere morir y cuándo.

“Es irrelevante si la decisión del paciente es considerada razonable por el médico. Tampoco se puede deducir de una decisión insensata que el paciente no es capaz de otorgar o negar su consentimiento y que, por ende, su voluntad no sea eficaz y un representante deba decidir. En este caso, la muerte expresa la autodeterminación del paciente”.¹⁵

Si el médico no aplica la medida que prolonga o salva la vida del paciente o cesa el tratamiento, hace valer la voluntad del paciente. En consecuencia, esta omisión del médico es entonces lícita como forma de eutanasia pasiva. En contraposición a ésta se encuentra la eutanasia activa, que describe una acción intencional del médico destinada a privar de vida al paciente. En la mayoría de países la eutanasia activa está prohibida.

Es importante que el paciente con enfermedad terminal pueda tomar la decisión de no continuar con tratamiento médico, que lo único que hace es alargarle la vida, pero no le salva de la muerte, por ello la legislación vigente en Guatemala tiene que aceptar la legalidad de que el paciente terminal tome la decisión de continuar o no con el

¹⁵ *Ibid*, pág. 115.



tratamiento médico, pues él es el único que está sufriendo o el único que puede decidir
que hacer con su cuerpo y su alma.



CONCLUSIONES

1. Los fundamentos jurídicos filosóficos que informan el derecho del paciente terminal a decidir la cesación del tratamiento médico que salva o prolonga la vida, son los que se vinculan a la protección del afectado respecto de sus derechos fundamentales a la vida, a la salud, a la autodeterminación y a la dignidad.
2. Es fundamental el establecimiento de la relación que se produce entre el médico tratante y el paciente con enfermedad terminal en el sistema sanitario guatemalteco, pues el médico es el único que le dirá la verdad sobre su estado de salud y si hay esperanza de mejoría o cura.
3. El análisis en el derecho comparado permite establecer los diversos sistemas jurídicos en los cuales se permite que el paciente con enfermedad terminal decida sobre la cesación del tratamiento médico que le prolonga la vida.
4. La precaución para el caso de incapacidad de expresarse es muy importante, para que la decisión del paciente sea garantizada, por lo que debe otorgar documentos de voluntad anticipada, nombrando a una persona de confianza para que posteriormente se ocupe de sus asuntos.



5. La voluntad del paciente con enfermedad terminal tiene que ser respetada y no sustituir en ningún momento su voluntad de ya no continuar con el tratamiento médico que le prolonga la vida solamente por valores subjetivos; o sencillamente por decisiones que sean tomadas por sus familiares.

RECOMENDACIONES



1. El Colegio de Médicos de Guatemala, a través de la USAC por medio de una iniciativa de ley de solicitar ante el Congreso de la República de Guatemala que los fundamentos jurídicos y filosóficos del derecho del paciente con enfermedad terminal sean vinculantes con los fundamentos de protección y del derecho a la vida.
2. Los médicos de Guatemala, a través de un documento denominado ficha médica, deben de informar a sus pacientes que lo requieran sobre su enfermedad y las consecuencias si no siguen con tratamiento medico.
3. Es necesario que el Congreso regule la obligación para los profesionales de la salud, en el sentido que se solicite el otorgamiento de poderes de los pacientes, no importando si es enfermo Terminal o no.
4. Al ser regulado el otorgamiento de poderes obligatorios para los pacientes, también debe de regularse que sea decisión del paciente terminal continúe o no con tratamiento médico, de tal manera que sea decisión expresa.





BIBLIOGRAFÍA

AGUILERA, María Carmelina. **El enfermo terminal**. Madrid, España: Ed. Nacional, 1991, págs. 13 a 75.

BRUGAROLA, Antonio. **La atención al paciente terminal**. Madrid, España: Ed. RIALP, 1997, págs. 96 a 123.

CRUZ DE AMENÁBAR, Ignacio. **Reflexiones sobre la muerte**. Barcelona, España: Ed. Humanitas, 1997, págs. 45 a 96.

CABANELLAS, Guillermo. **Diccionario jurídico**. Barcelona, España: Ed. Editores S.A., 2002, págs. 75 a 83.

GUTIÉRREZ PAEZ, Estuardo. **Los derechos humanos y la medicina**. Barcelona, España: Ed. Temis, 1997, págs. 2 a 14.

KUBLER, Eduardo. **Sobre la muerte y los moribundos**. Ediciones Grijalbo; Barcelona, España, Ed. Grijalbo, 1974, págs. 6 a 89.

LÓPEZ DÍAZ, Claudia. **Introducción a la imputación objetiva**. Barcelona, España: Ed. Nacional, 1996, págs. 8 a 36.

MARRINER, Raile. **Modelos y teoría en enfermería**. Madrid, España: Ed. Tomey, 2007, págs. 4 a 83.



MONGE, María Carmelina. **El enfermo terminal**. España, Madrid: Ed. Nacional, págs. 69 a 90.

ROANE, Alfredo. **El enfermo terminal y la muerte**. México, D.F.: Ed. Nacional, 1998, págs. 36 a 69.

SAAVEDRA, Edgar. **Constitución, derechos humanos y derecho penal**. México, D.F.: Ed. Nacional, 1995, págs. 1 a 26.

SANTOS, Julio Andrés. **La humanización del proceso, una propuesta desde la victimología**. Barcelona España: Ed. Temis, S.A., 2000, págs. 14 a 109.

TREJO, Carlos. **El enfoque ético del paciente terminal**. Barcelona, España: Ed. Bosch, 1988, págs. 106 a 110.

Legislación:

Constitución Política de la República de Guatemala. Asamblea Nacional Constituyente, 1986.

Código Penal. Congreso de la República de Guatemala, Decreto 17-73, 1973.