

Perspectivas clínicas ante la vivencia desafiante de morir en el adulto

VI Jornada de Bioética

Gonzalo Recondo

La muerte como evento y el MORIR como proceso

Cuando las condiciones de salud se deterioran de modo irreversible y letal, el hombre entra en la fase terminal de la existencia terrena. Para él, el vivir se hace particular y progresivamente penoso.

Al mal y al sufrimiento físico sobreviene el drama psicológico y espiritual del despojo que significa y comporta el morir.

El buen cuidado del final de la vida

- Sufrimiento físico.
- Sufrimiento psicológico.
- Necesidades emocionales.
- Necesidades espirituales.

Descartes: ciencia para el cuerpo y clérigos para el espíritu.

George Engel (1977): modelo biopsicosocial.

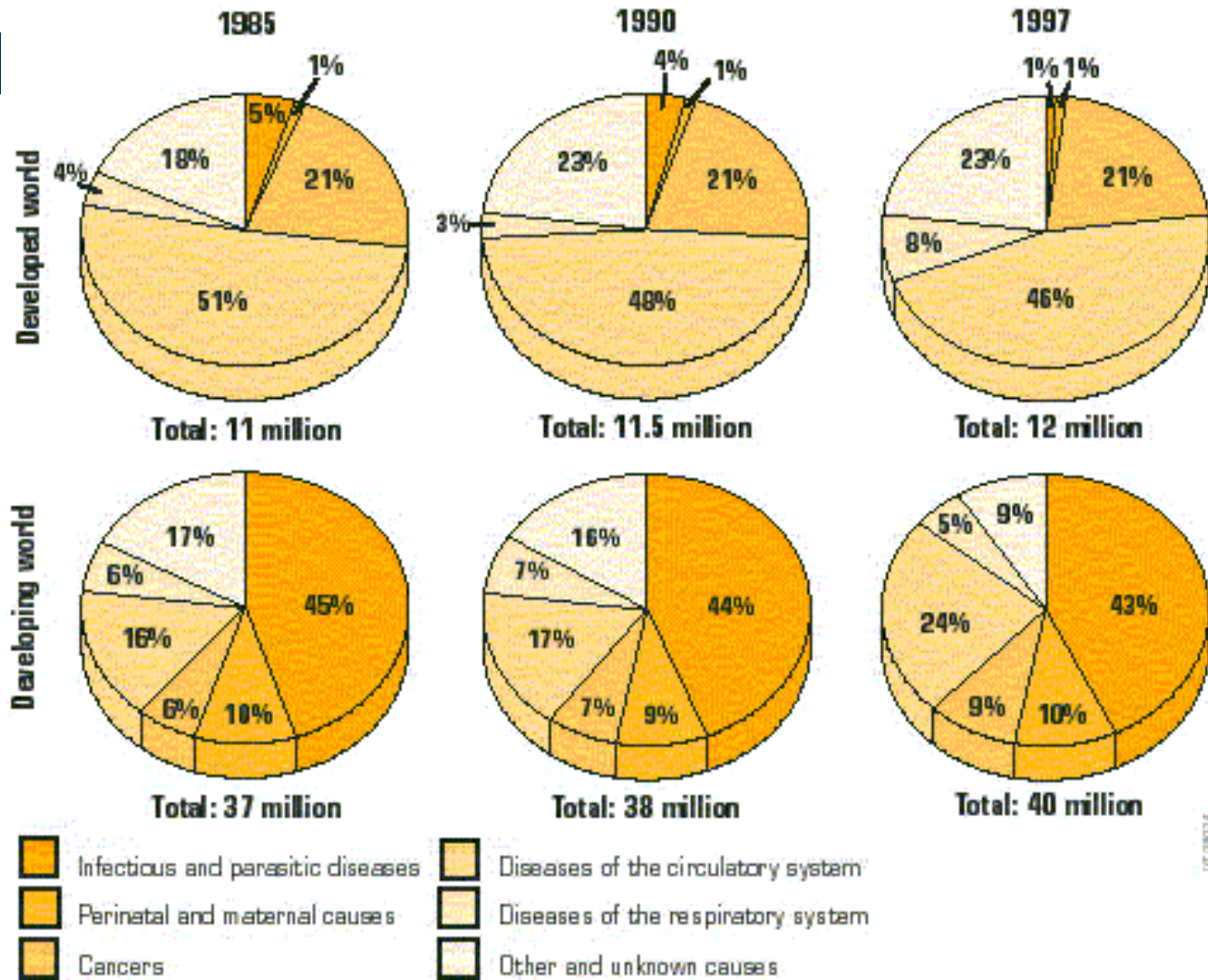
¿Y la Espiritualidad es considerada por los médicos?

El cáncer como causa de muerte

Se estima, en este momento, en 10 millones el número de cáncers nuevos por año en el mundo. Aproximadamente el 60 % morirá por la enfermedad.

Representa el 12 % de las causas de muerte en el mundo

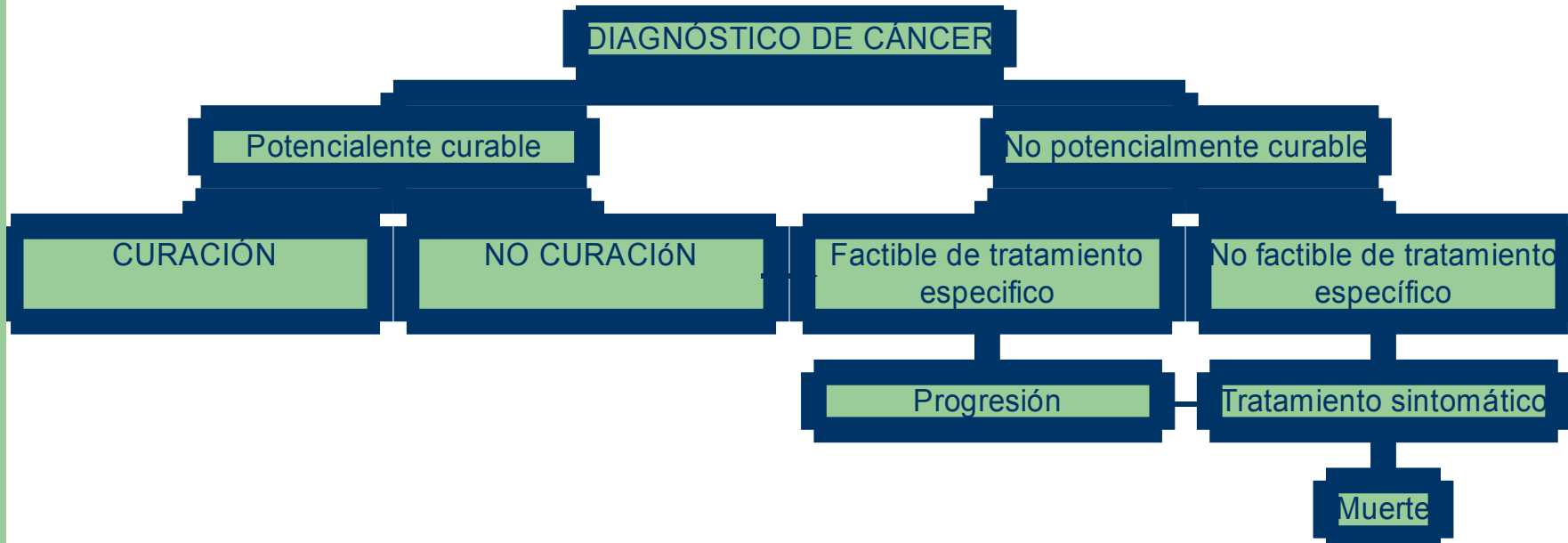
Las causas de muerte en el mundo desarrollado y en el mundo en desarrollo.



Costo por ciclo de tratamiento de las 22 últimas drogas aprobadas por la FDA.

Nombre comercial	Nombre registrado	Año aprobado FDA	Precio/ciclo
Bexxar	Tositumornab*	2003	\$32,400.00
Velcade	Bortezomib*	2003	\$3,378.56
Iressa	Gefitinib	2003	\$1,747.20
Eloxatin	Oxaliplatin	2002	\$6,424.48
Zevalin	Ibritumomab	2002	\$30,662.25
Gleevec	Imatinib mesylate*	2001	\$2,290.40
Campath	Alemtuzumab*	2001	\$199,332.00
Trisenox	Arsenic trioxide*	2000	\$19,743.75
Mylotarg	Gemtuzumab	2000	\$15,723.46
Temodar	Temozolomide	1999	\$11,029.50
Valstar	Valrubicin	1998	\$13,296.00
Herceptin	Trastuzumab*	1998	\$3,672.00
Xeloda	Capecitabine	1998	1.330.00
Rituxan	Rituximab*	1997	\$15,048.00
Intron A	Interferon alfa-2b	1997	\$3,570.48
Camptosar	Irinotecan	1996	\$5,100.55
Hycamtin	Topotecan*	1996	\$3,002.65
Gemzar	Gemcitabine	1996	\$3,591.00
Taxotere	Docetaxel	1996	\$3,579.60
Vesanoid	Tretinoin*	1995	\$6,925.50
Leustatin	Cladribine*	1993	\$2,268.00
Taxol	Paclitaxel	1992	\$1,945.13
Average			\$17,488.00

Etapas en el tratamiento de un paciente con cáncer



El enfrentarse con una enfermedad potencialmente letal.

- El enterarse que uno o un relativo directo tiene cáncer es un evento catastrófico.
- Está inmediatamente asociado a muerte, pérdida de funciones, cambio en la aspecto físico, dependencia y cambio de la relación con los otros.
- Etapas de respuesta normal ante el diagnóstico:
 - I-Respuesta inicial: negación o desesperación.(1 semana)
 - II-Disforia: ansiedad, depresión, anorexia, insomnio, pérdida de la concentración, incapacidad de actuar. (1 a 2 semanas).
 - III- Aceptación: acepta la información y evalúa las posibilidades. Busca razones para ser optimista y resume sus actividades. (semanas a meses aunque puede no ser exitosa)

La muerte como evento final

- ¿Es la muerte algo tan terrible que es mejor ni hablar ni pensar en ella?
- ¿Es la muerte una parte tan indeseable de nuestra existencia que es mejor actuar como si no fuera real?
- ¿Es la muerte un final tan absoluto que sencillamente no podemos enfrentarnos a ella?

Hacerse amigo de la muerte

- ¿Es acaso posible hacerse gradualmente amigo de nuestra propia muerte y vivir abiertos a ella?.
- ¿Es posible prepararnos para nuestra muerte con la misma dedicación que nuestros padres pusieron en nuestro nacimiento?
- ¿Podemos esperar nuestra muerte como se espera a un amigo que quiere darnos la bienvenida a casa?.

Ayudar al paciente a hacer crecer una triple actitud saludable hacia la enfermedad

- La “**conciencia**” de su realidad sin minimizarla y sin exagerarla.
- La “**aceptación**” , no con resignación más o menos ciega, pero sí con sereno conocimiento y convicción que el Señor puede y quiere obtener el bien del mal.
- La “**oblación**” (ofrenda que se hace a Dios), consumada por amor del Señor y de los hermanos.

Ayudar a que el individuo tome conciencia y acepte su enfermedad

- Como informar sobre diagnóstico, posibilidad de curación y expectativa de vida.
- Como determinar que es lo que el paciente quiere o puede escuchar.
- Como informar dando esperanza.
- Buscar el soporte afectivo, psicológico y espiritual necesario para que el individuo acepte la enfermedad.

Comunicación con el paciente moribundo

“La comunicación, como los tumores puede ser benigna o maligna. También puede ser invasiva, y los efectos de una mala comunicación con el paciente dar metástasis en la familia. La verdad es uno de los agentes terapéuticos mas poderosos que disponemos, pero todavía necesitamos desarrollar una comprensión adecuada de su farmacología clínica y un reconocimiento de la frecuencia y dosis óptima para su uso. Necesitamos comprender además sus metabolitos inmediatos: esperanza y negación”.

R. Twycross. 1995

Objetivos de la comunicación

- Acortar la distancia entre las expectativas fantaseadas y la realidad.
- Mejorar las relaciones entre todos los implicados
- Brindar al paciente y su familia elementos para lograr una toma de decisiones adecuadas.

Factores que influyen la capacidad del médico para dar información al paciente

- Encuesta 328 Ginecólogos oncólogos. El 52% tenía dificultad para decir a sus pacientes que morirían pronto o que su tumor había recaído. El 76 % eran cristianos y el 24 % de otras religiones (judíos, musulmanes, hindúes y otras).
- La incomodidad de los médicos es comunicar la recaída o la proximidad de la muerte estaba en relación con sus propias creencias religiosas. ($P = .005$ y $P = .008$). Siendo los cristianos quienes menos incomodidad tenían. No relación con el sexo o los años de experiencia del médico.
- Solo un 38 % de los médicos estaban entrenados en la problemática de problemas éticos en el final de la vida.

¿Cuanto quieren saber los pacientes?

- En RU 87% (2331 pts) quería toda la información posible ya sea buena o mala y el 98 % saber si su enfermedad era cáncer. Más mujeres y menos ancianos. (Br J Cancer. 2001; 84: 48-51).
- En Portugal el 74 % quería toda la información y el 85 % si tenía cáncer. (Support Care Cancer 1999; 7:407-12).
- En Corea el 71.7% de los pacientes y el 43 % de los familiares quieren que el paciente sea informado en el momento que tiene cáncer. El 96.% de los pacientes quieren ser informados de la enfermedad terminal, pero solo el 77% de los familiares quieren que se informe al paciente. (J Clin. Oncol. 2004; 22: 307-314)

Ranking de factores que influyen la decisión de tratamiento para los pacientes, cuidadores de la salud y médicos.

	Paciente	Cuidador	Médicos
Recomendación oncólogo	1	1	1
Fe en Dios	2	2	7
Abilidad para curar	3	3	2
Side effects	4	4	3
Recomendación med. cabecera	5	5	5
Opinión esposa/o	6	6	4
Opinión de los hijos	7	7	6

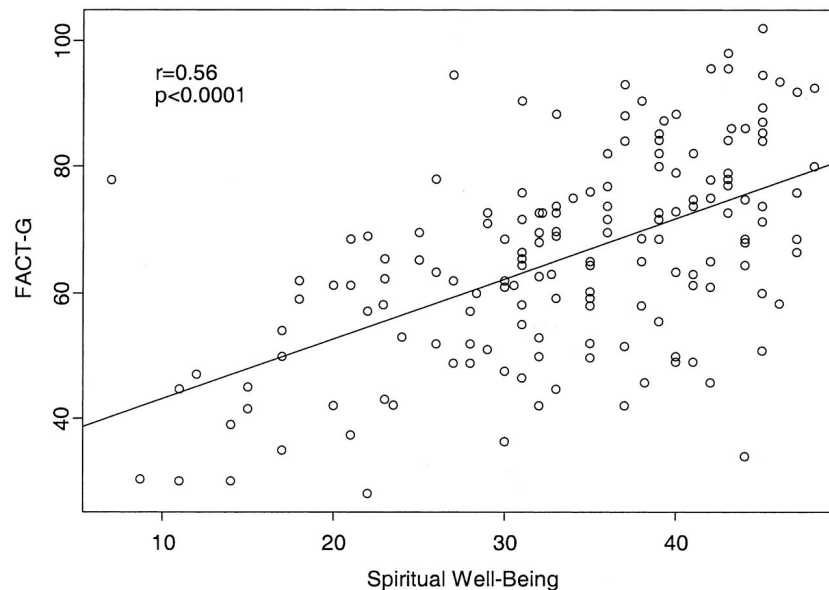
NOTA. El Ranking va de 1, que representa el más importante, hasta 7, que representa el menos importante.

Bienestar espiritual y calidad de vida en pacientes con cáncer terminal

- La calidad de vida es un concepto multidimensional que evalúa como la enfermedad y el tratamiento afectan al individuo.
- La espiritualidad es una visión y un comportamiento personal que expresa un sentido y un propósito de la vida; así como la necesidad de relación con algo mayor a nosotros mismos.
- La religión es un conjunto de creencias o dogmas acerca de la divinidad, de normas morales para la conducta individual y social y de prácticas rituales, principalmente la oración y el sacrificio para darle culto.

Bienestar espiritual (SWB) y calidad de vida (FACT-G) en pacientes con cáncer terminal. Estudio sobre 163 pacientes con cáncer incurable.

- Encuentro alivio en mi Fe y creencias espirituales.
- Encuentro fuerza en mi Fe y creencias espirituales.
- Mi enfermedad fortaleció mi Fe y mis creencias espirituales.
- Yo se que pase lo que pase con mi enfermedad todo estará bien.



Depresión, falta de esperanza y deseo de muerte anticipada en pacientes terminales con cáncer.

- 92 individuos con cáncer atendidos en una unidad de cuidados paliativos.
- El 17% fueron catalogados por test específicos como deseosos de tener una muerte acelerada o precipitada. Además un 16 % tenía depresión mayor.
- El deseo de una muerte anticipada fue asociada significativamente en estudio de multivarianza con depresión ($p=.003$) y falta de esperanza ($P<.001$).

La espiritualidad en la fase final de la enfermedad

- Estudio en 160 pacientes en cuidados paliativos y expectativa de vida 3 meses evaluados con una serie de instrumentos standard.
- Correlación inversa entre bienestar espiritual y deseo de muerte precipitada ($r=-0.51$), desesperanza ($r=-0.68$), e ideas suicidas ($r=-0.41$).
- La depresión está altamente correlacionada con deseo de muerte anticipada en aquellos con bajo bienestar espiritual ($r=0.40$, $p<0.0001$) pero no en aquellos con buen bienestar espiritual ($r=0.20$, $p=0.06$).
- El bienestar espiritual ofrece protección contra la desesperanza en aquellos cuya muerte es inminente.
- Son necesarios estudios para buscar métodos de intervención espiritual que puedan ayudar a engendrar la sensación de paz y sentido de la muerte.

Proporcionalidad en el tratamiento

“Ante la inminencia de una muerte inevitable no obstante los medios usados, es lícito en conciencia renunciar a tratamientos que procurarían solamente un prolongamiento precario y penoso de la vida, pero sin interrumpir todavía el tratamiento normal correspondiente al enfermo en casos similares”.

Alimentación e hidratación

- La alimentación y la hidratación, aún artificialmente, son parte de los tratamientos normales que siempre se le han de proporcionar al enfermo cuando no resultan gravosos para él: su indebida suspensión significa una verdadera y propia eutanasia.

Carta de los agentes de la salud. Pontificio Consejo para la pastoral de los agentes de Salud

- La hidratación y la alimentación parenteral no altera, en general, la supervivencia en pacientes con cáncer avanzado. La alimentación o los líquidos forzados pueden ser estresantes para el moribundo por aumentar las secreciones respiratorias difíciles de manejar, o producir náuseas, diarrea o edema. La comida debe proporcionarse al paciente que lo pide pero no forzar al que no lo hace o que no está conciente o cerca de la muerte.

EL principio del doble efecto

- Los pacientes cuya condición médica ha ido empeorando reciente y progresivamente tienen menos intenciones de participar activamente en la toma de decisiones.
- En esas circunstancias es el médico el que debe a tomar las decisiones con la ayuda de la familia.
- El principio del doble efecto se utiliza para argumentar el uso de analgésicos opiáceos para calmar el dolor en pacientes con cáncer terminal aún si eso conduce a una muerte más rápida. Esta doctrina distingue entre actos prohibidos o permitidos basándose principalmente en la intención del médico.

El principio del doble efecto debe cumplir cinco condiciones claves

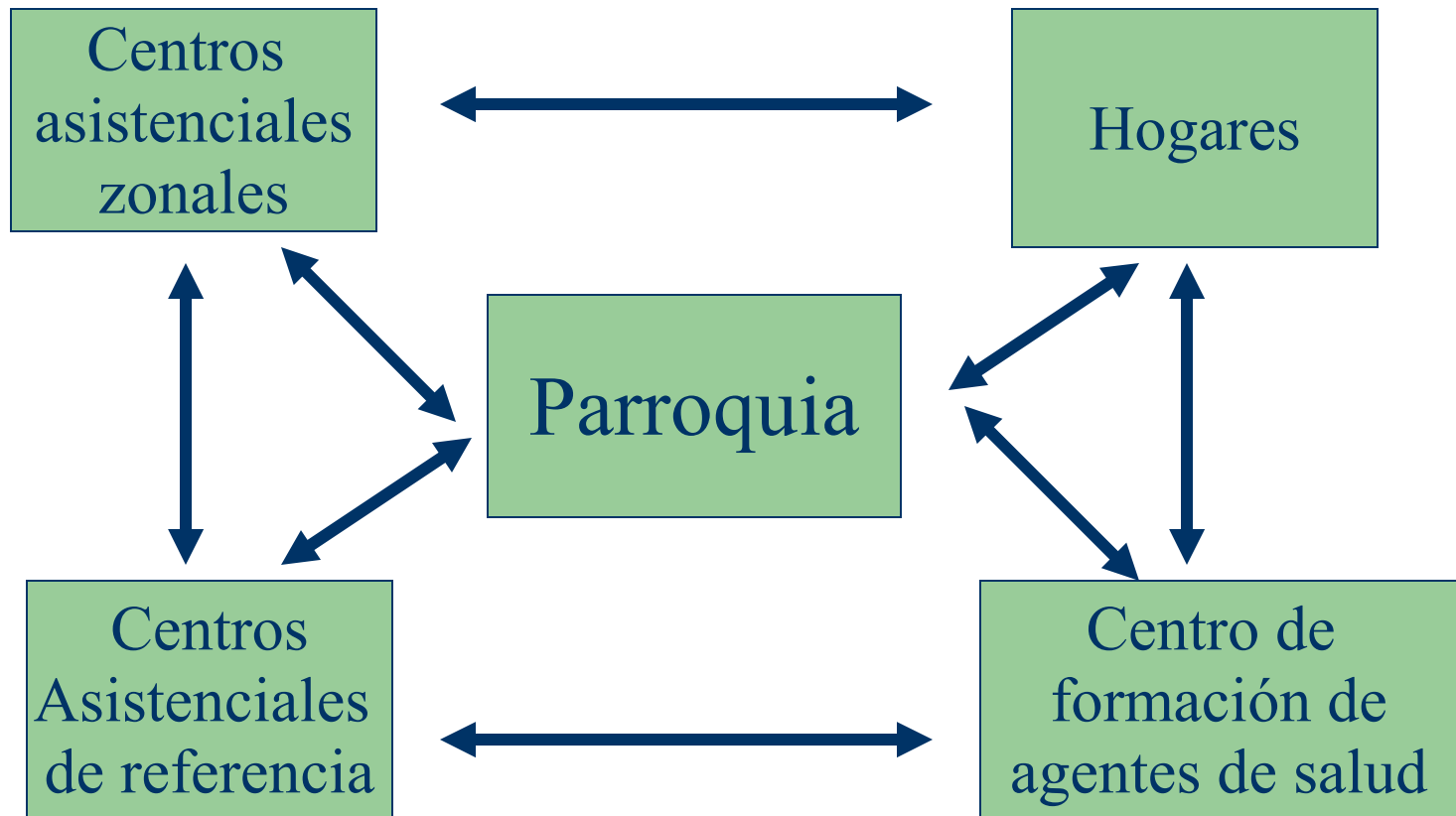
- La primera clave está en la naturaleza buena del acto, como ser calmar el dolor, y no en un acto prohibido como es matar a una persona.
- La segunda clave es la intención de hacer el bien, calmar el dolor, siendo el efecto negativo no intencionado (depresión respiratoria).
- La tercera condición es la distinción entre medio y efecto. El mal efecto, la muerte, no debe ser el medio del buen efecto que es aliviar el sufrimiento.
- La cuarta clave está en la proporcionalidad entre el efecto bueno y el malo.
- No hay otro medio de obtener el objetivo bueno

Morir con dignidad

- EL primer cuidado que ha de realizarse al lado del agonizante es la “presencia amorosa”.
- Ayudar a una persona a morir significa ayudarla a vivir intensamente la última experiencia de su vida
- Al cuidado de médicos y enfermeras se suma al capellán, los asistentes sociales, los voluntarios, la familia y amigos.
- Sustraer al individuo del ambiente medico preocupado solamente del aspecto biofísico de la enfermedad.
- La Fe cristiana hace que ... “Aquello que parecía carente de significado adquiere sentido y valor”.

El deseo de todo ser humano es morir
en paz con Dios y con los demás.

Madre Teresa de Calcuta



Parroquia de San Pedro y San Pablo

No se turbe vuestro corazón.

~~Creed en Dios, creed también en mí.~~

En la casa de mi Padre hay muchas mansiones;

si no, os lo habría dicho;

porque voy a prepararos un lugar.

Y cuando haya ido y os haya preparado un lugar,

volveré y os tomaré conmigo,

para que donde esté yo,

estéis también vosotros