

Confrontando la muerte en el paciente oncológico terminal por médicos y enfermeras

Jacqueline Bonilla Merizalde¹, Giovanna Segovia Lizano¹, Irma Saltos¹

¹ Carrera de Enfermería, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Central del Ecuador, Quito, Ecuador.

Rev Fac Cien Med (Quito), 2015; 40 (1): 88-94

Resumen

Contexto: actitud de médicos y enfermeras frente a la muerte inminente de un paciente terminal en los servicios de Oncología y Hematología, Hospital Eugenio Espejo de Quito.

Objetivo: optimizar la calidad de atención brindada al paciente oncológico y hematológico terminal, durante su agonía y muerte.

Hipótesis: la formación académica y la vinculación laboral, determinan en los profesionales de los servicios de Oncología y Hematología del Hospital Eugenio Espejo, actitudes y patrones de comportamiento encaminados a una atención humanista de altísima calidad, donde prima el respeto a la autonomía del paciente y la incesante búsqueda de la beneficencia en todo acto médico que involucra pacientes y sus familias, especialmente en situaciones en que el diagnóstico médico se circunscribe a una enfermedad terminal o una situación de agonía.

Metodología: se aplicaron métodos teóricos (descriptivo, analítico-sintético, inductivo-deductivo y dialéctico). Los métodos empíricos se basaron en encuestas y entrevistas.

Resultados: inexistencia de una política institucional que oriente a los profesionales en los preceptos de "buen morir". Se carece, además, de criterios preestablecidos como normas o protocolos que determinen la actuación de los profesionales frente a la agonía del paciente terminal oncológico y hematológico. En relación a las emociones vividas por los profesionales ante la muerte de un paciente, se evidenció que cada evento genera un impacto único de frustración, pesar y dolor, relacionados con el tiempo de permanencia del paciente en el hospital, edad, historia de vida y relaciones que se crearon con el personal de los servicios.

Discusión: La preparación para sobrellevar el impacto emocional ante la muerte es exigua en el área hospitalaria, más aún, por la formación académica que implícitamente educa para salvar vidas. No existen en los servicios formularios de decisiones anticipadas que se utilicen rutinariamente. Se generó una propuesta que responda a la problemática detectada, adaptándola a requerimientos reales y con sólido sustento científico bioético; incluye un programa de educación continua en los Servicios de Oncología y Hematología, generación de un documento de voluntades anticipadas y un manual para la creación de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos en el Hospital Eugenio Espejo.

Palabras claves: afrontamiento de la muerte, paciente terminal.



Este artículo está bajo una licencia de Creative Commons de tipo Reconocimiento – No comercial – Sin obras derivadas 4.0 International Licence

Correspondencia: Irma Saltos Email: irmi_sal@hotmail.com
Carrera de Enfermería, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Central del Ecuador, Quito, Ecuador
Recibido: 17/02/15 – Aceptado: 25/04/15

Confronting death in terminal cancer patients by physicians and nurses

Abstract

Context: coping attitude of doctors and nurses against the impending death of a terminally ill patient, at the services of Oncology and Hematology, Eugenio Espejo Hospital of Quito. Objective: To optimize the quality of care provided to the oncologic terminal patient during his agony and death.

Hypothesis: the academic and the employment relationship, determined in professional services attitudes and patterns of behavior aimed at a humanistic high quality care, where respect for patient autonomy and the relentless pursuit of beneficence in any medical act involving patients and their families, especially in situations where medical diagnostics is limited to a terminal illness or a state of agony.

Methodology: theoretical methods (descriptive, analytic-synthetic, inductive-deductive and dialectical) were applied. Empirical methods were based on surveys and interviews.

Results: lack of an institutional policy to guide professionals in the precepts of "good death". It also lacks preset as standards or protocols that determine the performance of the professionals facing the agony of terminal cancer patients and hematological criteria. In relation to the emotions experienced by the professionals at the death of a patient, it became clear that each event generates a unique impact of frustration, regret and pain related to time a patient stays in the hospital, age, life story and relations that were created with the service personnel.

Discussion: the preparation to cope with the emotional impact is minimal in the hospital area, even more, by academic training that implicitly trained to save lives. There are services in the form of advance decisions that are routinely used. A proposal that responds to the detected problems generated by adapting to actual requirements and bioethical solid scientific basis; It includes a continuing education program, generating an advance directive and a manual for the creation of the Pain Clinic and Palliative Care at the Eugenio Espejo Hospital.

Keywords: coping with death, terminal patient.

Introducción

La bioética como ética aplicada, busca constantemente el bienestar del ser humano como especie en equilibrio con el mundo que nos rodea¹. En su análisis, integrador y holístico de toda experiencia humana, el proceso que envuelve la muerte ha sido uno de sus principales ejes de estudio y discusión. Toda persona admite la posibilidad de morir, la cultura occidental evade tratar de cerca la propia muerte o la de los seres queridos^{2,15}. El humano asume su inmortalidad y encasilla a la muerte como un evento remoto que, como pensamiento, puede provocar una variada gama de reacciones emocionales, destacándose el temor^{3,16}. La muerte, antítesis de la vida, acompaña al hombre durante toda su vida; si aparece al final del ciclo vital se la acepta como una situación natural, como una parte de la maduración del individuo. La muerte en la infancia, es un raptó inesperado, más aún en nuestra cultura, una experiencia traumática que se debe evitar, contra la que se debe luchar y vencer^{4,5,17}. ¿Qué es la muerte?, es una de las preguntas que continuamente se hace el ser humano; quizás su respuesta no sea fácil de encontrarla, debido a los múltiples eventos asociados que desde siempre, involucran a uno de los más grandes misterios de la humanidad. La respuesta más sencilla y hasta cierto punto banal, establece el fin de la vida de la persona; esta espontánea frase se acompaña, de numerosas inquietudes que pueden surgir como respuestas. Con la muerte ¿se acaba todo? ¿existe una vida después?, ¿se sufre al morir?, etc. La única certeza del hombre es su muerte; su única realidad el temor a morir^{6,7}. Se desconoce el trance en esta etapa de la vida y la posibilidad de un más allá. El hombre nace y muere solo. Para la Bioética,¹⁷⁻¹⁹ el dialogo es fundamental, es su razón de ser; si el sujeto-actor del dialogo agoniza, quienes acompañan al paciente en ese momento funesto (personal de la unidad de salud, familiares y amigos cercanos), adquieren plena conciencia de la condición médica y humana. Surgen en ellos inquietudes sobre ¿qué querrá él?, ¿qué necesidades tiene?, ¿cómo querrá morir? ¿cómo se lo puede ayudar? Estas cuatro preguntas, aparentemente fáciles y a la vez difíciles de responder, inducen al equipo médico salud y a la familia del paciente agónico, a tratar de entender en ese especial momento de dolor, aspectos como la humanidad, la vulnerabilidad, el miedo y la compasión⁸⁻¹⁰. Todo profesional

sanitario, descubre durante su formación y bajo la atenta mirada de sus mentores, a reconocer el rol de sanar y prodigar cuidado. Además, se perfecciona en las actividades cotidianas, a adecuar el entorno del moribundo y modificar aquellas variables que aligerarían el sufrimiento del paciente. Como seres humanos, los miembros de salud no pueden abstraerse de vivir la realidad del paciente agónico y acompañar en el sufrimiento a quienes ven partir a su ser querido.¹¹⁻¹⁴ La investigación se realizó en los servicios de Oncología y Hematología del Hospital de mayor complejidad del Ministerio de Salud Pública, considerado de referencia nacional. La metodología de trabajo se centró en un minucioso análisis bibliográfico que permitió plasmar el marco teórico sobre la muerte y sus implicaciones, enmarcado en aspectos clínicos, bioéticos y legales. Revistió particular interés para los autores, vincular la visión de humanidad que manejan médicos y enfermeras, y la experiencia de perder un ser querido. Posteriormente, en base a los datos recopilados, información, conclusiones obtenidas y revisión bibliográfica de diversos autores, se propone un conjunto de medidas y recomendaciones sintetizadas en un plan de intervención que oriente el actuar del personal sanitario en esta materia.

Sujetos y métodos

El diseño de estudio es dialéctico, cualitativo y descriptivo de la realidad; incluyó a todos los médicos y enfermeras de los servicios de Oncología y Hematología del Hospital Eugenio Espejo, a pacientes terminales y familiares allegados. Se aplicaron varios instrumentos de recolección de información, en especial una encuesta estructurada para médicos y enfermeras. Luego de completada la encuesta, se invitó al profesional partícipe del estudio a proporcionar un testimonio grabado previo consentimiento, en el que se le planteó relate situaciones vividas relevantes sobre el tema y la actuación que asumió el equipo de salud. Se realizaron además, entrevistas semiestructuradas a familiares cercanos del paciente terminal, lo que permitió identificar características especiales sobre creencias, conocimientos y sentimientos de la vida del paciente, descritos con sus propias palabras y permitió acceder a profundos niveles de comprensión de la realidad.

Discusión y resultados

Análisis de las encuestas: el equipo médico de los servicios de Oncología y Hematología lo conforman cinco tratantes (3 pertenecen al servicio de Oncología y 2 a Hematología) y cinco residentes del sexo femenino. El personal de enfermería lo conforman 4 enfermeras, con un tiempo de servicio inferior a 2 años; carecen de estudios de cuarto nivel. La mayoría de profesionales médicos y de enfermería afirma haber realizado cursos de actualización en áreas clínicas y quirúrgicas; el interés por temas de humanización y bioética es referido por 2 profesionales (14,3%). Se indagó a los profesionales si, en la atención que brindan al paciente oncológico y hematológico, toman en cuenta aspectos espirituales y emocionales, el 100% responde afirmativamente a través de un diálogo afectivo, escucha atenta, involucrando en todo momento a la familia y respetando voluntades. En cuanto a la presencia PCR de un paciente terminal, el actuar del médico en el 50% de encuestados es respetar la voluntad del paciente transmitida en forma escrita o verbal; el 40% de profesionales afirma que ante un paciente terminal, se debe proporcionar medidas de sostén y confort absteniéndose de reanimar al paciente. Un 10% de encuestados indica que la edad del paciente es fundamental para tomar la decisión de reanimarlo. Se consultó si, la atención que brinda los servicios de Oncología y Hematología propicia la dignificación de la muerte de los pacientes terminales, el 70% responde afirmativamente en base al tipo de atención holística que se prodiga al enfermo terminal, por permitir el acercamiento y participación de la familia del enfermo, por evitar el ensañamiento terapéutico, por mantener una actitud humana y ética ante el ser humano agonizante y por acompañar profesionalmente al enfermo hasta el último momento. Un 20% de encuestados manifiesta adoptar una actitud humanista que depende del paciente y las circunstancias; el 10% restante informa que nunca consiguieron este objetivo al ser una atención hospitalaria de rutina que impide dar importancia a la integralidad del ser humano. En cuanto a los sentimientos que la enfermera experimenta frente a la muerte de un paciente, la totalidad de las encuestadas describen que la muerte es una situación frecuente en el servicio y que la defunción de cada uno de los pacientes es vista de manera diferente dependiendo del paciente, tiempo de estancia hospitalaria,

condición clínica, edad y desarrollo de vínculos afectivos generados. Cada paciente es visto de manera individualizada. Entre las actitudes adoptadas por el personal de enfermería ante el paciente agonizante, ante la inminencia de la muerte, el 80% de enfermeras indica que se convoca a la familia a fin de explicar la situación clínica e invita a compartir sus últimos momentos; el 20% restante busca asistencia religiosa y espiritual que el hospital ofrece al paciente y su familia.

Análisis de las entrevistas aplicadas a médicos tratantes: en relación a la existencia de políticas, normas y directrices institucionales que se apliquen al final de la vida en un paciente terminal, la totalidad de encuestados responden la que no se disponen políticas gubernamentales y normas institucionales aplicables de forma protocolaria al final de la vida en un paciente terminal. Se consultó sobre el manejo de protocolos o criterios de terminalidad que facilite el afrontamiento de la muerte de un paciente terminal, el 80% respondió % que existe un protocolo de declaración de consentimiento de limitación terapéutica con criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas, que lo conocen y aplican médicos tratantes y residentes del servicio, basándose en las condiciones clínicas del paciente (diagnóstico, edad, tipo de pronóstico y decisión de los familiares para apoyar o no en los tratamientos). Un solo médico tratante indica que conoce de la existencia de dicho protocolo, pero no lo conoce. Finalmente, al preguntar sobre qué tipo de sentimientos vivieron ante situaciones especiales e inminente muerte de un paciente terminal, las respuestas son variadas. Afirman que como seres humanos, tienen sentimientos, emociones y reacciones diferentes; además, consideran que la convivencia que mantienen con los pacientes por la condición crónica de larga evolución, permite se desarrollen vínculos con pacientes y familiares, desencadenando en múltiples ocasiones, sentimientos de frustración y dolor al agotar todo el esfuerzo terapéutico aceptable acorde al desarrollo de la ciencia. Indican además, que existe diferenciación si se trata de un paciente joven o anciano. Destacan la aspiración de contar con una clínica de cuidados paliativos que permita un cuidado humano integral, que propicie una mejor calidad de vida del paciente terminal, garantizando una muerte digna.

Análisis de las entrevistas aplicadas a familiares de pacientes terminales:

se entrevistó a 15 familiares de pacientes terminales ingresados en el servicio de Oncología y Hematología durante el tiempo de recolección de la información. Dependiendo del paciente, fue un familiar muy cercano quien colaboró con la entrevista, la misma que fue compleja considerando la situación de dolor derivado de la enfermedad del paciente. Se respetó la voluntad de participar en el estudio, otorgando facilidades para determinar el lugar y momento de la entrevista accediendo a la disponibilidad anímica y de tiempo del familiar. A todos se les formuló similares preguntas. En relación al tipo de sentimiento generado luego de conocer el diagnóstico de cáncer u otras enfermedades graves, las respuestas fueron múltiples, todas de dolor, frustración e impotencia. Expresiones como "se nos acabó el mundo", "nuestra vida dio un giro de 360 grados", "es un infierno", "la noticia nos acabó" fueron de las más frecuentes. En segundo se indagó si existe apoyo institucional y del equipo médico en el proceso de aceptación y manejo de la enfermedad terminal, la mayoría respondió afirmativamente a través de acciones de apoyo por parte de médicos, quienes comunican directamente al paciente y la familia; en contados casos, señalan que el profesional se centra en la enfermedad y no aborda el plano de subjetividad del paciente; además, manifiestan que las enfermeras limitan la conversación y en su mayoría, son evasivas. Enfatizan que el personal, siempre brinda su ayuda pero cuando se les solicita. Al pedirles que describan aspectos del cuidado prodigado en el área de Oncología y Hematología, se rescatan aspectos relevantes:

Positivos:

- Médicos explican al paciente/familiares con claridad y precisión, el diagnóstico y alternativas de tratamiento. Denota su accionar preocupación e interés por el enfermo.
- La atención es de alta calidad.
- Son afables, en su mayoría.
- El costo derivado de la atención es menor a SOLCA y unidades privadas.

Negativos:

- Los profesionales no entienden el grado de sufrimiento de los familiares que reciben una

información escueta sobre la condición clínica del paciente, inquietud que se exagera por desconocimiento de la evolución, pronóstico, tratamiento implementado y posibilidad de otros tratamientos. En ocasiones, el profesional no destina el tiempo suficiente, para explicar con claridad la situación clínica, garantizando un total entendimiento en el paciente y/o familiares.

- Carencia de un espacio físico adecuado donde el profesional se reúna con los familiares, a fin de que proporcionar una explicación completa de la condición del paciente. Generalmente, el médico conversa con los familiares en los pasillos del servicio o se improvisa un corto diálogo con apresuramiento.
- Los servicios no permiten libremente el acompañamiento de la familia al paciente; generalmente, el personal dispone que la familia abandone el servicio; eventualmente existe un trato displicente.

Se requirió a los familiares entrevistados, puntualicen sugerencias para el personal médico y de enfermería por una parte y para el hospital. Se destacan los siguientes criterios:

- Disponer de un espacio destinado exclusivamente para pacientes terminales, donde se permita el acompañamiento de la familia.
- Capacitación a profesionales en el manejo del dolor físico y emocional.
- Habilitar un espacio privado, donde el médico pueda entrevistarse con familiares e informar sobre la condición del paciente, evolución y pronóstico. Evitar el uso de áreas no apropiadas para este fin.

Propuesta de intervención

Se propone establecer un programa de educación continua en el Servicio de Oncología y Hematología, desarrollar un documento de voluntades anticipadas y la creación de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Eugenio Espejo.

Conclusión

La muerte, en su inmenso secreto, genera temor y ansiedad por lo desconocido; es habitual rehuir el abordaje de este tema y peor aún, avizorar cómo será la propia muerte y lo que se esperaría en tan íntimo momento. Mediante el estudio, se confirmó la hipótesis, esto es, a medida que se

incrementalmente la experiencia profesional y la mayor capacitación en el abordaje de pacientes terminales y familiares, los profesionales prodigarán una mejor atención satisfaciendo las necesidades de diversa índole de los pacientes. Se determinó que no existe una política institucional que oriente a los profesionales en el ámbito del "buen morir"; sobre este punto, es evidente la carencia de criterios preestablecidos, normas o protocolos que guíen el actuar de los profesionales ante la agonía de un paciente terminal oncológico y hematológico. En relación a las emociones vividas por los profesionales de los servicios de Oncología y Hematología ante el fallecimiento de un paciente, fue posible observar que cada evento genera frustración, pesar y dolor, relacionado con el tiempo de permanencia en el hospital, edad, su historia de vida y lazos afectivos creados con el personal. Las enfermeras viven el proceso de agonía y muerte del paciente de manera distinta a los médicos; por su actividad de cuidado diario, mantienen un contacto permanente con el paciente y sus familias, lo que induce una concepción distinta del significado de la fase terminal de los pacientes. Como todo ser humano, el profesional de enfermería no es ajeno al sentir del paciente y en ocasiones, este contacto cotidiano puede afectar la esfera psicológica menoscabando su diligencia en el cumplimiento de sus funciones. La preparación a los profesionales en el manejo emocional de la muerte, es nula en el área hospitalaria; la formación académica, implícitamente educa para salvar vidas y soslaya el concepto y manejo cultural de la muerte. No se evidenció en la unidad evaluada, la existencia de documentos sobre decisiones anticipadas, que se utilicen de manera rutinaria en el servicio. El acompañamiento a pacientes terminales expresa la solidaridad; la realidad en la mayoría de pacientes es un final indigno, ya sea por implementarse tratamientos inútiles y dolorosos o por el abandono pro-mortem institucional y familiar. No es recomendable, por ser antiético, prolongar artificialmente la vida de enfermos incurables, contra su voluntad. La distanasia (encarnizamiento terapéutico) aumenta el sufrimiento al paciente y su familia, generando además, ingentes gastos.

Recomendaciones

El personal de salud de unidades hospitalarias, a cargo del cuidado de personas enfermas y en ocasiones agónicas, debe aprender a afrontar el momento final de la existencia del ser humano, reconocer necesidades inmediatas en el paciente y proveer, bajo el principio de beneficencia, las acciones necesarias que minimicen el doloroso trance que se adviene, para el paciente y su familia. Se debe brindar un acompañamiento afectivo y psicológico al paciente terminal, tan importante como la medicación que se le administra para mitigar el dolor. Se debería romper la conspiración del silencio y hablar abiertamente de la muerte, sin alentar falsas esperanzas cuando no existan. El Comité de Bioética tiene una participación activa en el ámbito de la asesoría para la mejor toma de decisiones; rescatará el viejo ideal del médico de ser el hombre moralmente bueno y a la vez técnicamente diestro en el arte de curar y cuidar a sus pacientes, bajo la premisa que para combatir la violencia y negligencia deben emprenderse acciones de respeto y diligencia. Fomentará a nivel institucional la creación de una Comisión de Humanización a diferentes niveles, mediante una actualización permanente al personal del médico, administrativo y de servicio, como una actividad educativa interna, con énfasis en aspectos de bioética. La familia será considerada parte activa de toda decisión; los profesionales estimularán a los familiares a que asuman su rol, importante y necesario, en la atención del paciente agónico o terminal, lo cual podría minimizar el duelo por su pérdida. Se propone, como estrategia para la humanización de la atención a pacientes terminales, crear la Clínica de Cuidados Paliativos, sitio propicio para brindar atención holística y humana, permitiendo al paciente una mejor calidad de vida y llegar a la muerte con dignidad, plenamente integrando a la familia, en todo momento.

Conflicto de interés

Ninguno declarado por los autores.

Financiamiento

Recursos propios de los autores.

Referencias:

1. Bayés Ramón, Barreto P. Las unidades de cuidados paliativos como ejemplo de interdisciplinariedad. Clínica y Salud. Barcelona. 1992.
2. Bejarano P, Jaramillo I. Morir con dignidad: fundamentos del cuidado paliativo, 1ed. Ed Amazonas. Bogotá. 1992.
3. Cerdá Olmedi Germán. Al filo de la muerte: cuidados paliativos versus eutanasia. Manual de Bioética, Gloria María Tomás Garrido, Editorial Ariel, Barcelona, 2001.
4. Elizalde, A. Clínica con la muerte. Buenos Aires: Ed. Amorrortu; 1995.
5. Flórez, J.A. La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Manual de Psicooncología. Madrid: Aula Médica; 1999.
6. Fonegra de Jaramillo Isa. De cara a la muerte: ¿cómo afrontar las penas, el dolor y la muerte para vivir más plenamente? Planeta, Bogotá 2003.
7. Gilliland J, Templer D. Relationship of death anxiety scale factors to the subjective state. Omega, 1980.
8. Gómez Sancho, Marco. Medicina paliativa: la respuesta a una necesidad, Madrid, 1998
9. <http://desarrollo-personal-dinamico.el-sufrimiento-ante-muerte-al-guien-querido>
10. http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id
11. Juan Pablo II, "Salvifici doloris"
12. León Correa Francisco. Manual de ética y legislación en enfermería, Ed Mosby, 1997.
13. Lucas Ramón. Los Cuidados Paliativos. Explícame la bioética, Ediciones Palabra, Madrid, 2006.
14. Nuland, Shewin. How we die, reflections on life's final chapter, Alfred A. Knopf, 1994.
15. Sánchez Torres Fernando. Derecho a una muerte digna. Temas de Ética Médica, Capítulos 2, 14, Librería Digital, Copyright 2000.
16. Sandrin Luciano. ¿Cómo afrontar el dolor, aceptar y comprender el sufrimiento?, San Pablo, Madrid, 1996.
17. Sgreccia Elio. Cómo se insinúa en la sociedad la cultura de la muerte. Revista Humanitas, Universidad Católica de Chile.
18. Urraca S. La muerte en la sociedad contemporánea. En VV.AA. Dilemas éticos de la medicina actual. Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comilas. Madrid, 1986
19. Vásquez CS, Diccionario de Bioética, Editorial Monte Carmelo, 2006.