

## ARCHIVO HISTÓRICO



El presente artículo corresponde a un archivo originalmente publicado en **Ars Medica, revista de estudios médicos humanísticos**, actualmente incluido en el historial de **Ars Medica Revista de ciencias médicas**. El contenido del presente artículo, no necesariamente representa la actual línea editorial. Para mayor información visitar el siguiente vínculo: <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/about/submissions#authorGuidelines>

# El médico ante el sufrimiento del paciente que enfrenta su muerte

Dra. Isa de Fonnegra de Jaramillo  
Psicóloga Clínica, Tanatóloga  
Fundadora y Presidente de la Fundación Omega  
Santa Fe, Colombia

Para muchos seres humanos gravemente enfermos la muerte no es lo peor. Hay estados de vida mucho peores que la muerte misma, en los cuales esta viene a presentarse como una solución, un alivio a un sufrimiento insoportable, un fin anhelado.

Mi experiencia clínica como tanatóloga, acompañando y compartiendo el proceso de morir de ciertos pacientes, me permite hoy día validar el peso que tiene el sufrimiento desatendido no solo en la calidad de la vida, sino en la muerte del ser humano.

Tradicionalmente, se creía que la muerte debía sobrevenir precedida de dolores, consecuencia de una enfermedad fatal. En los últimos años, un afortunado interés en torno al control del dolor físico ha modificada esta noción y el uso de opioides para el manejo eficiente de los rebeldes dolores de una enfermedad en fase terminal, lentamente va abriéndose dentro de una sociedad y una medicina absurdamente preocupada por la narcodependencia en las últimas horas de vida. Pero el concepto de *dolor total*, acuñado por la Dra. Cicely Saunders, fundadora de la rama de la Medicina que bajo el nombre de cuidados paliativos busca responder integralmente a las necesidades de quien está próximo a morir, amplió la preocupación por el control exigente del dolor físico para incluir el dolor emocional y el dolor espiritual como igualmente causantes de una muerte de mala calidad.

## Dolor y sufrimiento: experiencias diferentes

Obviamente, me estoy refiriendo al papel del *sufrimiento*. Es el cuerpo el que experimenta el dolor, pero es el ser humano el que lo sufre. Eric Cassell, quien ha escrito extensamente acerca de la naturaleza del sufrimiento, lo describe como el "malestar severo asociado a eventos que amenazan la integridad personal y la preservación del *self*". El sufrimiento, para Cassell, solo se da cuando se es consciente de la propia condición del tiempo y del futuro. "El sufrimiento comienza no solo cuando la persona no es capaz de hacer algo, sino cuando se es consciente de lo que él depara en el futuro".

Aquellos pacientes con dolor físico reportan sufrimiento siempre que perciben el dolor como una amenaza a su existencia, no solo a su vida, sino a su integridad como persona: cuando el dolor está fuera de control, cuando el dolor es agobiante, cuando se desconoce su causa, cuando no tiene significado o cuando es crónico. Cabe resaltar acá como fuente de sufrimiento también la no validación del dolor por parte del médico o el equiparlo a "psicológico" como irreal.

El sufrimiento es subjetivo, personal, tiene relación con el pasado de la persona, con su cultura, con sus vínculos afectivos, sus roles, sus necesidades, su cuerpo, sus emociones, su vida secreta

y su futuro. Todas estas áreas son susceptibles de ser lesionadas, de sufrir pérdidas y de ocasionar sufrimiento. Las heridas a la integridad personal se expresan a través de los afectos: tristeza, rabia, soledad, depresión, aflicción, infelicidad, aislamiento, pero estos afectos no son la herida en sí, sino su manifestación. La única forma de conocer qué causa el sufrimiento, es preguntárselo a quien lo sufre y solo entonces se puede establecer una relación médico-paciente más completa, integral y personalizada. Así, pues, los médicos y en general los profesionales de la salud tenemos la obligación moral y profesional de ampliar nuestra óptica del paciente y, descubriendo el sufrimiento, de ubicar en lo posible su fuente y emplear todos los medios proporcionados disponibles para permitirle al paciente el *alivio* que él desee. En el caso del paciente terminal, para que pueda morir dignamente: asistido, aliviado, acompañado, informado y no agobiado por su agonía desatendida.

Algún sufrimiento a la hora de morir es inevitable y hay que vivirlo, ya que no podemos concebir la muerte en forma romántica e idealizada, pero su alivio en lo posible es un acto moral de respeto por la dignidad humana.

## **El médico y el sufrimiento**

La atención médica debe volver a ser personal, íntima, informada e individualizada, como primera medida antisufrimiento de los pacientes terminales. La labor del clínico debería incluir detectar el sufrimiento, ponerle un nombre y validar la necesidad de actuar para mitigarlo siempre que sea posible, mucho más si nuestra práctica profesional nos pone en contacto con la muerte de nuestros pacientes. Sin embargo, día tras día vemos que los estudiantes de Medicina desarrollan rápidamente destrezas tecnológicas para enfrentar virtualmente cualquier crisis que el paciente pueda presentar; pero para su propia supervivencia emocional, aprenden a ignorar o a minimizar las señales de sufrimiento personal de sus pacientes.

*¿Por qué?* Porque enfrentar el dolor emocional de un paciente, las implicaciones que su próxima muerte tiene dentro de su ámbito familiar, explorar el significado o la carencia del mismo, que para ese paciente en particular tiene la vida que está llevando y el futuro que le espera, nos expone a tener que admitir nuestros propios temores, vulnerabilidad y limitaciones, a veces no reconocidos por nosotros mismos. Sentimos muchas veces que para defender nuestro rol omnipotente, debemos ocultar cualquier manifestación de compasión, de sensibilidad, de tristeza por la situación de ese ser humano, nuestro paciente. La bata blanca puede representar un símbolo de distancia y a la vez una armadura emocional que delimita nuestro contacto con el paciente a la mera atención sintomática.

Pero nuestra labor en pro de una muerte digna, de procurarle a nuestros pacientes una buena calidad de muerte, se ve entorpecida por tales actitudes que expresan una distancia y una anestesia emocional hacia el sufrimiento que la mayoría de las veces no es real. Es tan solo un mecanismo de defensa.

Para reconocer el sufrimiento del otro no se requieren grandes habilidades ni esfuerzos intelectuales. Se requiere que la *empatía*, o sea la capacidad de ponerse en el lugar del otro, no esté empañada por nuestros temores. Porque afrontar con el otro su sufrimiento, exige de parte nuestra, como lo mencioné antes, entender nuestra propia condición de humanos susceptibles de

sufrir. Así, es posible que mi intolerancia ante el llanto, la tristeza o el desasosiego de mi paciente o de sus familiares provenga de mi propia intolerancia e inaceptación de mis partes tristes. Esa intolerancia me lleva a medicar al paciente con antidepresivos o sedantes en lugar de generar una respuesta emocional de cercanía e interés por conocer y compartir su mal momento.

Resulta preocupante para muchos que al haber más vidas prolongadas, haya más sufrimiento que nunca antes en un contexto de atención médica deshumanizada, en el cual ni médicos ni enfermeras disponen de tiempo para escuchar, que tampoco poseen espacios de soporte emocional para validar las reacciones que como humanos nos suscita la muerte de nuestro pacientes.

## **Calidad de vida**

El término *calidad de vida* puede tener muchas y muy diferentes acepciones de acuerdo a la profesión o estilo de vida de quien lo emplee, así como a sus valores y prioridades en la vida. Pero en términos generales al usarlo nos queremos referir a bienestar, a una completa amalgama de funcionamientos satisfactorios en cuatro dimensiones del vivir: física, psicológica, ocupacional y social, todas de igual importancia.

Así, en la práctica diaria encontramos pacientes que no obstante tener algún grado de dolor o de síntomas incontrolables manifiestan una admirable capacidad de disfrutar el día a día, compartir con los demás y que podrían calificar su etapa final como de muy buena calidad. Por otro lado, vemos pacientes que exentos de dolor o síntomas molestos califican de "infernial", "sin sentido" o "muy pobre" la calidad de su vida. El sufrimiento es, entonces, lo repetimos, subjetivo y personal, como lo es la capacidad individual de tolerar y afrontar situaciones difíciles.

## **Calidad de muerte**

Así como el compromiso del médico debe abarcar la optimización posible de la calidad de vida de su paciente y, en consecuencia, el no abandono del caso hasta que sobrevenga la muerte, a mi juicio el médico y el equipo de salud deben también asumir como responsabilidad el ofrecer buena calidad de muerte.

Muchas agonías que habrían conducido a la muerte natural en pocas horas han sido dilatadas por semanas y meses debido a los temores del médico a enfrentar la reacción del paciente y su familia ante la honesta información, o a su ignorancia o desconocimiento de que existen nuevas alternativas científicas y humanas para enfrentar la muerte de un paciente como son los cuidados paliativos.

Autores contemporáneos como Shewin Nulland, Timothy Quill y otros, al analizar retrospectivamente su propia práctica médica, han lamentado haber confundido la buena atención a un paciente con excederse en procedimientos y conductas médicas inútiles y causantes de sufrimiento adicional al paciente y a su familia, las más de las veces por temor a admitir la muerte próxima no como un fracaso, sino como un hecho final y natural.

Una buena muerte es una meta, un desafío, y comprende tareas tales como luchar porque la dignidad del ser humano no se pierda en ningún momento y respetarle siempre al paciente su derecho a conocer las opciones disponibles y a participar activamente en las decisiones que se tomen acerca de su final, reteniendo así una valiosa porción de *control* sobre su vida.

Incluye, además, el encontrarle conjuntamente con el paciente un sentido a lo que está viviendo y el velar porque tanto su familia como él dispongan de información suficiente para no sentirse aislados.

La información acerca de los posibles eventos difíciles que probablemente rodearán la muerte de este paciente en particular y el procurarle a la familia recursos, herramientas y elementos que controlen una situación probable de pánico, es uno de los aspectos que en la práctica diaria con pacientes terminales en la Fundación Omega hemos encontrado más valiosa y tranquilizante a lo largo de quince años de experiencia.

El sufrimiento de un paciente puede ser expresado verbalmente en forma clara cuando se dispone de un ambiente afectivo o puede expresarse de forma velada a través de conductas hostiles, distancia y aislamiento, hipersensibilidad al dolor y a los medicamentos, ansiedad, depresión y accesos de pánico.

Es parte de la labor de un buen equipo de atención a pacientes terminales, des-cubrir, tras los comportamientos o síntomas que lo enmascaran, el sufrimiento: abordarlo, explorarlo, ponerle un nombre y trabajar en conjunto para buscarle soluciones.

Ahora bien, conviene dejar en claro una vez más que una parte del sufrimiento que experimenta el paciente que está enfrentado a su propia muerte en un plazo más o menos breve, no es eliminable y corresponde a su propia sensación de duelo interior por la inminente pérdida de la vida, con sus proyectos, sus afectos y cada uno de los seres a quienes ama. Dejar de ser, dejar de existir es su realidad incambiable y genera ansiedades, dolor y muchas veces rabia. Sin embargo, aun este sufrimiento inevitable, al ser compartido con un ser humano capaz de contenerlo, de tolerarlo y de ofrecer su compañía, es susceptible de aliviarse, permitiendo así una mejor aceptación o resignación ante la muerte. Es este el argumento que justifica el aporte de un psicólogo debidamente entrenado en el equipo de salud que asiste a un paciente que se enfrenta a su propia muerte. Además, son muchos los casos en que es palpable el crecimiento personal de un ser humano en su etapa premuerte, ligado a un sufrimiento inevitable pero sana y enriquecedoramente vivido.

## **Factores que generan sufrimiento**

Causan sufrimiento a un paciente, entre otros, la desinformación y el sentir su autonomía y valor personal refundidos entre múltiples decisiones inconsultas de médicos que desconocen su historia, sus necesidades, sus valores y sus deseos.

Informar a un paciente acerca de su realidad no es solo verbalizar un diagnóstico, omitiendo un pronóstico real o disfrazándolo con falsas esperanzas, como lo analizaremos más adelante. Comunicarse con un paciente implica mucho más que eso: es compartir, es sentir con, es

acercarse a él, como ser humano que sufre. La incertidumbre ante el pronóstico es igualmente angustiante para la mayoría de los enfermos. El abandono médico, muy frecuente, cuando se acerca el final y sentimos erróneamente que "no podemos ofrecer nada", es quizás una de las situaciones que más temores suscitan en el paciente. Causa sufrimiento la actitud contraria a la cual ya hemos hecho suficiente referencia: el sobreactuar del médico, el abuso indiscriminado de la tecnología disponible, el ofrecer opciones tratamientos que de antemano sabemos inútiles, crueles o imposibles, el "no dejar morir".

Obviamente, enfrentar a diario las micropérdidas que preceden a la muerte final, esto es, ir haciendo un duelo anticipado por la vida que se va, plantea muchas incógnitas sobre el futuro, así como sensaciones de tristeza al verse forzado a admitir su dependencia, su fragilidad y su deterioro. Y el miedo a las condiciones en que se dará su muerte..., el miedo a una muerte que sobreviene estando solo, o con dolores insoportables, o en condiciones indignas o poco decorosas es para muchos una preocupación recurrente, que en la mayoría de los casos no sale a la luz por no encontrar un interlocutor abierto y receptivo.

La concepción de un Dios castigador, otros temores religiosos y el morir sin asistencia espiritual cuando esta se desea, generan también angustia en el paciente terminal.

Asistir a un paciente que enfrenta la muerte nos compromete éticamente a conocer y a responder a su complejo universo de necesidades, no solo al dolor físico, y exige de nosotros la conciencia de la responsabilidad que contraemos, así como preparación y capacitación profesional, para poder conseguir la optimización de los recursos que conducen a una muerte digna.

No quiero omitir una breve referencia a los cuidados paliativos, una especialización reciente, exigente y efectiva, que busca abordar en equipo interdisciplinario a los pacientes en la etapa final de sus vidas con una atención integral, que incluye como centro *al paciente y su familia* y que busca ofrecer la mejor calidad posible en el proceso de morir de un ser humano.

Me permito citar uno de los testimonios más claros y conmovedores del papel que el sufrimiento desempeña al final de la vida, tal como aporta Tolstoi en "La muerte de Iván Illich":

*"El suplicio de Iván Illich era la mentira, por todos admitida, de que estaba simplemente enfermo, pero no se moría y de que lo único que necesitaba era permanecer tranquilo y tomar los medicamentos y así todo iría bien. El sabía, sin embargo, que hicieran lo que hiciesen no resultaría nada más que unos sufrimientos aún más dolorosos y la muerte".*

*"Le atormentaba esta mentira, le atormentaba el hecho de que no quisieran reconocer lo que todos sabían y sabía él mismo, sino que quisieran mentirle acerca de su espantosa situación, obligándole a tomar él mismo parte en la mentira. La mentira, mentira de que era objeto en vísperas de su muerte, una mentira que debía reducir el acto solemne y terrible de su muerte al nivel de las visitas, las cortinas, el esturión de la comida... era algo atroz para Iván Illich. Y, cosa rara, en muchas ocasiones cuando realizaban con él sus maniobras, estaba a punto de decirles: 'No mintáis; sabéis y yo sé, que me estoy muriendo: dejad de mentir al menos', pero nunca tuvo el valor de hacerlo".*

*".....Además de esta mentira o a consecuencia de ella lo más doloroso para Iván Illich era que nadie tuviese compasión de él, tal como habría querido: en algunas ocasiones después de largos suplicios, lo que más deseaba por mucho que le avergonzase reconocerlo era que alguien lo tratase con cariño, como si fuese un niño enfermo. Quería que le hiciesen caricias, le besasen y llorasen con él como se acaricia y consuela a los*

## **Los derechos del paciente terminal**

Habitualmente se conocen y difunden los derechos humanos en general y los derechos del niño y del anciano, del enfermo, del minusválido físico y mental, en particular, pero no se han incluido, como objeto de consideración, los derechos que le asisten a un ser humano enfrentado a la realidad inminente de su muerte cerca, esto es, a un paciente para quien el tratamiento y la remisión sobrepasan las capacidades de la medicina curativa.

Las fundaciones "Omega" y "Pro Derecho a Morir Dignamente", en Colombia, elaboraron los siguientes derechos para presentarlos en Bogotá, en el Simposio sobre los Derechos del Enfermo, en 1989.

- El enfermo terminal tiene derecho a mantener hasta el final la misma dignidad y autovalor a que ha tenido derecho en la vida.
- El enfermo terminal tiene derecho a obtener información veraz, franca y completa acerca de su diagnóstico, opciones de tratamiento y pronóstico, suministrada en forma considerada, en términos comprensibles y con tiempo suficientes para asimilarla.
- El enfermo terminal tiene derecho a participar en las decisiones referentes a su cuidado y a aceptar o rehusar drogas tratamientos o procedimientos.
- El enfermo terminal tiene derecho a expresar su voluntad en lo referente a las circunstancias que rodeen su muerte y a que esta sea respetada por familiares y médicos.
- El enfermo terminal tiene derecho a conservar un sentimiento de esperanza, lo cual no equivale a que se le creen falsas expectativas.
- El enfermo terminal tiene derecho a que ni se acelere ni se le posponga la muerte, lo cual incluye el derecho a no ser resucitado.
- El enfermo terminal tiene derecho a beneficiarse de alternativas más humanitarias para su cuidado, que la frialdad que con frecuencia acompaña la creciente tecnología en lugares diseñados para casos agudos o críticos, o que el hacinamiento que otras veces acompaña a los albergues para ancianos o enfermos crónicos.
- El enfermo terminal tiene derecho a obtener alivio efectivo de su dolor y de sus síntomas, aun si los medicamentos o medidas requeridos para ello abreviaren el tiempo de vida restante.
- El enfermo terminal tiene derecho que le sean satisfechas sus necesidades integralmente, sin olvidar nunca que detrás de ese ser muriente, hasta el último instante, hay un ser humano.
- El enfermo terminal tiene derecho a recibir soporte psicológico para facilitar su adaptación a la fase terminal de su vida y a la inminencia de su muerte, bien este provenga de sus familiares, de las enfermeras, del médico o de un profesional de la salud mental, cuando ello sea necesario o factible.

- El enfermo terminal tiene derecho a que su familia, como parte directamente afectada por su muerte, sea atendida, respetada y cuidada.
- El enfermo terminal tiene derecho a conservar su individualidad, privacidad y pudor.
- El enfermo terminal tiene derecho a no morir solo.
- El enfermo terminal tiene derecho a recibir asistencia espiritual, siempre que la necesite, y a que le sean respetadas sus creencias religiosas, cualesquiera que estas sean.
- El enfermo terminal tiene derecho a ser cuidado por personas sensibles, preparadas y conscientes del difícil momento que atraviesa y de su obligación de ayudarlo en lo posible.
- El enfermo terminal tiene derecho a disfrutar de una vida con buena calidad hasta el final, criterio que debe prevalecer sobre la cantidad de vida.
- El enfermo terminal tiene derecho a morir con dignidad.

## **El proceso de morir**

Un paciente percibe de muchas fuentes que su fin está cercano, no solo de una información veraz y honesta dada por su médico. La experiencia con pacientes terminales nos ha mostrado con mucha frecuencia que la información acerca del estado de salud y el pronóstico es manejada a diferentes niveles por cada paciente de acuerdo a la calidad de la relación existente con el interlocutor y a las necesidades y defensas de que el paciente dispone en un momento dado. En otras palabras, cada persona sabe con quién puede compartir la realidad, por dura que sea, y con quién debe guardar una apariencia de ignorancia o de fortaleza y entusiasmo hasta el final. El paciente sabe quién puede recibir su tristeza o su angustia e incertidumbre y quién no; de ahí que al asistir a la familia de un enfermo terminal haya entre sus miembros muy diferentes versiones de qué tanto el paciente conoce de su realidad.

Aunque verbalmente nadie haya sido explícito con un paciente acerca de su gravedad, generalmente si el interlocutor muestra disponibilidad para recibir y compartir cualquier información, el paciente dejará ver qué tanto conoce su situación y que con frecuencia se encuentra rodeado y preso por un muro de incomunicación, aislamiento y silencio con respecto al mundo que lo rodea. Su propio deterioro, los cambios perceptibles en la conducta y actitudes de sus seres queridos, las modificaciones en los planes de tratamiento preestablecidos por los médicos, los comentarios y actitudes evasivas del personal de salud y de los familiares y los conocimientos y averiguaciones del paciente con respecto a su enfermedad lo llevan a concluir con certeza que se enfrenta a la muerte cercana.

## **Las diferentes reacciones ante la crisis por la inminencia de la muerte**

La reacción frente a la muerte inminente varía notablemente de una a otra persona; no se puede generalizar y depende de una serie de factores altamente individuales que la determinan, como son: a) Las características de personalidad del enfermo, b) La calidad de las relaciones interpersonales de que dispone como fuentes de soporte, c) Los factores socioeconómicos y ambientales, y d) Las características específicas de la enfermedad.

Ello nos lleva a comprender que una persona fuerte, con recursos internos de buena calidad, económicamente solvente, que padece de leucemia, reaccionará ante la crisis de forma muy

diferente a una persona de pobres recursos internos, aislada e introvertida, quien padece de sida (una enfermedad estigmatizante), con obvias dificultades para ventilar con los demás las emociones negativas (rabia, injusticia, etc.) que suscitan su muerte inevitable y la fuente de su contagio.

Cada caso deberá ser analizado individualmente y comprendido de acuerdo a sus características particulares, sin que el paciente se sienta forzado a reaccionar de una forma específica para poder contar con la aprobación del personal de salud. Respetar las defensas o mecanismos adaptativos que un paciente emplea es una norma de oro para el equipo tratante.

Es importante consignar aquí el hecho de que para muchos pacientes el enfrentar su muerte se constituye en una oportunidad para la reflexión, en un reto para hallarle un sentido a ese duro momento y en una fuente de crecimiento espiritual.

## **La naturaleza de la esperanza**

A dos populares falacias quiero referirme aquí. Una, la de rotular a un ser humano enfermo en su fase terminal como "sin esperanza", cuando una percepción más detenida del proceso de morir, pone de presente que no existen seres sin esperanza. La deformación científica nos lleva a emplear este concepto para describir un caso incurable, sin reparar en que muchas veces se hiere su dignidad al usarlo.

Y la otra hace referencia al mito de que procurarle información realista a un paciente acerca de su diagnóstico es derrumbar de un tajo su esperanza.

## **El manejo de la información con el paciente terminal**

De acuerdo a Buckman, en los años 50 y 60 los estudios revelaban que el 90% de los médicos se abstendrían de informar al paciente cuando el diagnóstico era cáncer. El mismo estudio repetido en 1971 muestra que como política general en EE.UU. y Canadá el 90% informa a los pacientes y tan solo un 10% oculta la verdad.

Aunque no creo que en América Latina hayamos avanzado tanto, sí es cierto que el foco del debate ha cambiado de si decirle o no al paciente, a cómo decírselo, pues hoy día es un hecho generalmente aceptado que todo paciente mentalmente competente tiene absoluto derecho (ético, moral y legal) a conocer la información médica que necesita o que solicita.

Plantea este "deber" una situación compleja al médico tratante y al equipo que cuida un paciente terminal, pues dentro del entrenamiento los profesionales de la salud no reciben capacitación orientada al sano manejo de la información difícil con el paciente.

Múltiples temores de parte del profesional de la salud actúan como presiones en favor de ocultar la verdad. El temor a causar dolor y sufrimiento, el temor a ser culpados del "fracaso", el temor a generar una reacción emocional que no sabemos manejar, el temor a responder "no lo sé" ante las preguntas que surgen, y el temor a expresar, a dejar traslucir nuestras emociones como respuesta, son tan solo algunos de ellos.

Si bien se escapa a los propósitos de este artículo el adentrarnos en el complejo mundo de la comunicación médico-paciente-familia, vale la pena poner de presente algunas consideraciones: Ante todo la comunicación es un diálogo de dos clases: verbal y no verbal. Esta última incluye las actitudes, los gestos y la conducta que acompañan el hecho mismo de dar la información. Las mismas palabras dichas con claridad, en un ambiente relajado, con tiempo suficiente, con contacto visual, estando sentados y dispuestos no solo a hablar sino a escuchar, tienen un impacto diferente a la verdad escueta, dicha toda en una sola sesión, de afán, en el corredor del hospital.

Como sugerencias básicas para informar un diagnóstico podríamos citar:

1. Buscar un lugar apropiado, con privacidad, que facilite un clima de confidencialidad y respeto.
2. Explorar cuánto sabe el paciente de su realidad.
3. Descubrir qué tanto desea o necesita saber el paciente en ese momento.
4. Escuchar sus preocupaciones expresadas directa, indirecta o simbólicamente.
5. Compartir la información en pequeñas "dosis" y cerciorarse de que el paciente la ha comprendido.
6. Emplear un lenguaje claro, directo y honesto.
7. Permitir la expresión de sentimientos y discutir con el paciente sus preocupaciones en los órdenes psicológicos, familiar, social y espiritual, así como sus necesidades y deseos.
8. Desarrollar un programa permanente de apoyo y generar un compromiso longitudinal con el paciente, que solo terminará con su muerte.

Finalmente, cabe resaltar que en algunos casos excepcionales un paciente manifiesta abierta o sutilmente su deseo de *no conocer* la verdad por parte del profesional de la salud, y tal solicitud debe ser respetada, aun si contraría las creencias del equipo de salud.

## **La muerte de uno de sus miembros para la familia**

### **Varias muertes: varios duelos**

El ser testigo del debilitamiento progresivo del ser querido y de la creciente impotencia personal para detenerlo, genera en la familia angustia, mucho dolor y una honda sensación de pérdida. Es importante y útil comprender que no existe una única muerte del ser querido, sino que día a día se van muriendo partes muy queridas, rasgos muy valorados (como el control y la independencia), actitudes muy necesitadas para los demás (como las de acompañar, decidir y dar fortaleza), y la familia debe ir haciendo poco a poco varios duelos, esto es, ir aceptando y adaptándose a esas micromuertes, que culminan al final en la muerte biológica y total. La manera como cada uno de los miembros de la familia pueda ir realizando esa penosa tarea de irse desprendiendo paulatinamente de aspectos del ser querido, dependerá de varios factores, entre ellos, del rol que tenga el enfermo en la familia, del momento histórico dentro de la vida familiar en que ocurra la pérdida, de la modalidad de relación que se haya tenido con el enfermo, la cual determina la magnitud de lo perdido, y desde luego, de las características de la personalidad de quien ha de asumir la pérdida, sus recursos y riqueza interna y el grado de apoyo que pueda derivar en esos momentos tan duros de su red familiar y social. El tipo de enfermedad incide en

la aceptación de la situación además de todo lo anterior. El caso de un enfermo con sida, por ejemplo, coloca en la familia la sobrecarga de una enfermedad estigmatizada y la posible necesidad de ocultar la fuente de su contagio.

Morir es la situación más solitaria, más temida y más negada por todos nosotros. Cuando un ser querido se enfrenta a esa realidad, no solamente surgen las necesidades de ser cuidado físicamente, es decir, de conseguir el mejor control del dolor y de los síntomas, sino también se crean para el paciente mismo mil situaciones que implican ansiedad, incertidumbre y sufrimiento psicológico.

Luego de realizar un penoso recorrido de *shock* y sorpresa, rabia, depresión y aceptación, que por igual deben hacer los miembros de una familia, y bien sea que se haya respetado su derecho de ser informado explícitamente o no como ya lo hemos dicho antes, los pacientes presienten qué tan enfermos están. El enfermo necesita hasta el final ser rodeado por sus seres queridos, sentirse tomado en cuenta como ser humano digno hasta el último instante y poder compartir con ellos su situación emocional, los asuntos que quedan pendientes por resolver y el dolor de tener que abandonarlos.

Para la familia todo este proceso implica una crisis que pone a prueba la madurez y el alcance de sus recursos. A veces, la carga es demasiado pesada, o la estructura familiar demasiado golpeada y endeble para sostenerla por sí sola; en estos casos es conveniente considerar la posibilidad de contar con una ayuda psicológica externa que prevenga disfunciones o rupturas que lesionan a la familia sobreviviente, muchas veces en forma permanente.

## **Dilemas familiares**

Quisiera insistir en un aspecto de difícil manejo que he encontrado en las familias y son aquellos dilemas que plantean situaciones o tareas antagónicas y, por ende, obligan a asumir roles casi opuestos, lo cual produce enormes cantidades de angustia, indecisión y culpa. Algunos de estos dilemas son:

- Invertir más y más energía y dedicación a un paciente que de todas formas va a morir *vs.* ir separándose poco a poco, a costa quizás de que el paciente pueda sentirse abandonado.
- Balancear el apoyo al paciente en su creciente dependencia *vs.* el respeto a su necesaria autonomía y necesidad de control.
- Atender a las necesidades del paciente *vs.* atender las necesidades propias, o sea, encontrar el punto medio entre la participación en el cuidado del paciente y el poder seguir viviendo la propia vida.
- Exagerar los cuidados y detalles amorosos en los últimos días *vs.* actuar con naturalidad hasta el final, simplemente estando presente en forma más pasiva frente al paciente.
- Ir planeando la vida sin él en un futuro *vs.* traicionarlo al estar desde ya asumiendo la vida en su ausencia.
- Redistribuir activamente entre la familia los roles y tareas que el paciente asumía antes *vs.* esperar para no hacer nada que le procure mayor sensación de pérdida a él.

Tales dificultades deben ser compartidas por el equipo en particular y por el psicólogo que le asiste y se debe proveer a la familia la posibilidad de ir enfrentando y resolviendo cada uno de estos dilemas en la mejor forma y en el momento más oportuno.

Las respuestas emocionales que estas situaciones suscitan, de angustia, culpa, confusión e incertidumbre, representan una carga agobiante para los miembros de una familia. Compartirla, especialmente legitimarla, alivia la tensión y promueve la búsqueda de soluciones adaptativas.

## **Conclusión**

Al explorar con detenimiento los factores que producen sufrimiento a un paciente, como lo hemos hecho, queda flotando en el ambiente la idea de la responsabilidad del médico de sensibilizarse en su ejercicio profesional y de humanizar su contacto con el enfermo, hasta incluir su muerte.

Ello representa una obligación ética no fácil de asumir para el médico, por cuanto cuestiona y toca aspectos muy personales de los recursos y de la vida misma del médico, así como deficiencias en su formación profesional. De ahí la importancia de abordar el tema sin temor, de profundizar en los insondables misterios del morir humano y de disponer de claros criterios que orienten el proceder médico, siempre en beneficio del paciente y no suyo, guiados por el consentimiento informado del paciente en uso legítimo de su autonomía y no, como en otras épocas, por el ejercicio de una medicina paternalista que asignaba un papel pasivo al enfermo y un rol activo y casi omnipotente al galeno.

Revisar nuestras actitudes hacia los pacientes en forma crítica, seguramente pondrá de presente aspectos susceptibles de mejorar para bien de todos. Esa debe ser nuestra tarea: optimizar la relación médico-paciente.

## **Datos biográficos de la autora**

Isa de Fonnegra de Jaramillo, es psicóloga clínica y tanatóloga desde 1970. Profesora universitaria en Colombia sobre los temas de la muerte y el duelo, ha sido invitada como conferencista a múltiples escenarios académicos tanto dentro de su país como a nivel internacional.

Ha publicado extensamente sobre el tema de la muerte, siendo su último éxito editorial, *De cara a la muerte*, de Intermedico Eds. (1999), libro que en su primer año completó ocho ediciones.

Miembro activo del International Work Group on Death, Dying and Bereavement, del Instituto Colombiano de Estudios Bioéticos y de la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente. Fundó en 1987 y es Presidente de la Fundación Omega, institución pionera en medicina paliativa y duelos en América Latina.

## **Bibliografía**

- American Thoracic Society. "Withholding and Withdrawing Life-sustaining Therapy", *Annals of Internal Medicine*, Vol. 115, N° 6, 1991, p. 478.
  - Annas, G.J. "Informed Consent Cancer And Truth in Prognosis", *The New England Journal of Medicine*, Vol. 330, N° 3, 1994, p. 223.
  - Aries, P. *Western Attitudes toward Death*, Johns Hopkins University Press, 1996.
  - Bejarano, P. e I. Jaramillo. *Morir con dignidad: fundamentos del cuidado paliativo*, Editorial Amazonas, 1992.
  - Brainsky, S. *Psicoanálisis y sufrimiento*, Tercer Mundo Editores, 1988.
  - Byock, I. *Dying Well. The Prospect for Growth at the End of life*, Riverhead Books, 1997. "When Suffering Persists", *Journal of Palliative Care*, 10: 2, 1994, pp. 8-13.
  - Cassel, E. "The Nature of Suffering and Goals of Medicine", *New England Journal of Medicine*, Vol. 306, N° 306, N° 11, 1992, p. 639.
  - Fallowfield, L. *The Quality of Life, The Missing Measurement in Health Care*, Souvenir Press, 1990.
  - Jaramillo, Isa de Fonnegra de. "Death in Colombia", en *Encyclopedia on Death and Dying*, Morgan, 1998.
- Encuesta nacional sobre la muerte, *El Tiempo*, Napoleón Franco & Cía., 1998.
- "El cuidado paliativo", en Sánchez Torres (ed), *La eutanasia*, Academia Colombiana de Medicina, 1997.
- El médico frente al sufrimiento del paciente que enfrenta su muerte, *Publicaciones Omega*, 1996.
- Introducción al proceso de morir y la muerte: última etapa del proceso de desarrollo humano, *Publicaciones Omega*, 1996.
- El sufrimiento como factor deteriorante en la calidad de vida del paciente con cáncer en la fase terminal. Ponencia presentada al VI Congreso de Actualización en Cáncer, Medellín, 1993.
- Asistencia psicológica al paciente terminal, *Publicaciones Omega*,
- ¿Cómo enfrentar la muerte de un familiar?, *Revista Colombiana de Ciencia y Tecnología*, Vol., 7 N° 3, 1989.
- El duelo anticipatorio. Ponencia presentada al IV Congreso Colombiano de Psicología Clínica, Barranquilla, 1989.
- "Cómo informar el diagnóstico", en Rodríguez, R. (ed.), *Medicina del dolor y cuidados paliativos*, Universidad Libre de Cali, 1977.
- "Los duelos y el médico", en Rodríguez, E. (ed.), *Medicina del dolor y cuidados paliativos*, Universidad Libre de Cali, 1977, Ilan Publishing, Co., 1991.
- Küng, H y W. Jens. *Morir con dignidad, un alegato a favor de la responsabilidad*, Editorial Trotta, 1997.
  - Nuland, Sh. *How We Die, Reflections on life's Final Chapter*, Alfred A. Knopf, 1994.
  - Parkes, C.M. "Psychological Aspects" en Saunders (ed.), *The Management of Terminal Disease*, Edward Arnold, 1978.
  - Quill, T.A., *Midwife Through the Dying Process*, Johns Hopkins University Press, 1996.
  - *Death and Dignity: Making Choices and Taking Charge*, W.W. Norton & Co., 1993.
  - Saunders, C. (ed.). *The Management of Terminal Disease*, Edward Arnold, 1978.
  - Strack, S, (ed.). *Death and the Quest for Meaning*, Jason Arosen, 1997.
  - Wass, H., F. Berardo y R. Neimeyer. *Dying: Facing the Facts*, Hemisphere Publishing Corp., 1988.