

¿Qué entienden los cuidadores principales de los pacientes oncológicos en domicilio como "muerte digna"?

What do primary caregivers of cancer patients understand as "death with dignity"?

C. Palomar Gallardo, D. Merino Navarro, M. González de Grado, I. Polanco González, J. M. Pérez Cambriles, J. Reyes Bautista

Resumen

La muerte supone la experiencia más dura de afrontar en la vida, morir con dignidad es una cualidad intrínseca compleja difícil de definir. En la situación terminal, corresponde realizar una intervención en equipo para ofrecer un mejor control de los síntomas desde la atención domiciliaria, fomentando la autonomía y el respeto a la dignidad.

Palabra clave: Muerte, cuidados paliativos, cáncer, enfermo terminal.

Este estudio se realizó en Huelva durante los meses de marzo, abril y mayo de 2001 y está centrado en un tema de gran repercusión social como es el cuidado del paciente oncológico en fase terminal en su domicilio. Su título fue: "Análisis de la realidad social del enfermo terminal de cáncer en su domicilio en la provincia de Huelva" poniendo especial atención en una de sus variables:

¿Qué entiende el cuidador principal sobre una muerte digna?

La muerte supone la experiencia más dura de afrontar en la vida y su dramatismo dependerá de la madurez del enfermo, de sus vivencias previas, de su grupo de pertenencia cultural y de sus valores espirituales o religiosos, ya que "morir con dignidad es una cualidad intrínseca compleja y difícil de definir" (1,2,3).

En la fase terminal de la enfermedad, cuando la afectación es multiorgánica, se debe contemplar a la persona de una manera integral a fin de poder dar satisfacción a todas sus necesidades y por ello es recomendable realizar una intervención en equipo que ofrezca el mejor control de síntomas posible además de acompañamiento, soporte y apoyo.

Así, se trata de prestar cuidados de suplencia y ayuda antes, durante y después del *exitus* al paciente y su familia y sus características principales son:

- Los cuidados deben ser integrales e individualizados.
- Han de estar planificados de acuerdo a un orden biopsicosocial y espiritual.
- Deben ser dispensados por un equipo multidisciplinario. (4,5,6)

Los cuidados paliativos dan respuesta a una modalidad integral de atención por tratarse de un proceso asistencial total y activo a favor de los pacientes y su entorno sociofamiliar cuando no hay esperanzas de curación y con el objetivo esencial de asegurar la máxima calidad de vida posible tanto para el paciente como para su familia (7,8,9).

Por otra parte, el aumento de los gastos por ingreso hospitalario o el criterio sobradamente argumentado de mantener siempre que sea posible al paciente en el seno de su ambiente familiar y social evitando la hospitalización, está reforzando progresivamente la atención domiciliaria como una alternativa más eficaz y eficiente para estos pacientes con respecto a la hospitalaria ya que cubre dos objetivos importantes: el fomento de la autonomía del enfermo y familia y el respeto a su dignidad. (10,11,12,13).

Objetivos

El propósito del presente estudio es el de conocer lo que entienden los cuidadores principales como una Muerte Digna.

Material y métodos

Los datos que se presentan son fruto de una investigación cualitativa y para la recogida de datos se utilizó la entrevista en profundidad (14) dirigida a los cuidadores principales de pacientes terminales de cáncer que estaban en su domicilio. La base de datos que sirvió como fuente para elegir a los entrevistadores fue obtenida de hospitales, centros de salud, entidades privadas, personal sanitario etc.

Se llevaron a cabo doce entrevistas y los recursos materiales utilizados fueron una guía de la entrevista y una grabadora para el registro de la misma. Los dos criterios de inclusión en el estudio fueron: tiempo transcurrido desde el fallecimiento del enfermo no inferior a seis meses ni superior a un año, y tratarse de pacientes diagnosticados de cáncer en fase avanzada cuidados en su domicilio.

De todas las variables del estudio se eligió por su relevancia ¿Qué entiende el cuidador principal por muerte digna?.

Discusión

Pregunta: ¿Qué entiende Ud. por muerte digna?

Respuesta: Todos los entrevistados relacionaron la muerte digna con el hecho de poder morir en casa; a medida que se fue profundizando en las entrevistas observamos que la mayoría de los mismos no querían que el paciente se quedara en casa en principio, por motivos tales como: “tenía miedo” “al principio me sentía agobiada y ante cualquier cambio en los síntomas intentaba convencerlo para que ingresara en el hospital”; “la verdad es que tenía miedo a que se muriera en casa y me quedara ese recuerdo para siempre a mí y a mis hijos”.

Pregunta: ¿Manifestó alguna vez el difunto su deseo de morir en casa?

Respuesta: La mayoría de los entrevistados respondió con frases como “Lo único que pedía cada día al levantarse era que no lo lleváramos al hospital”; “que se encontraba bien, que lo dejara en casa”; “temblaba cuando oía la palabra hospital”, etc.

Para todos los preguntados, el mejor lugar para morir sin duda era su casa y este criterio se basaba en afirmaciones tales como: “es la mejor forma de morir y si estás rodeado de los tuyos, de la gente que te ha querido durante toda la vida, eso es morir con dignidad”. Asimismo, todos los entrevistados expresaron haber pasado momentos muy malos, pero a la vez se sentían satisfechos con la muerte de su familiar en casa y no en el hospital, como forma de respeto a la voluntad de aquél, considerada como lo más importante para los cuidadores principales.

Pregunta: ¿Cómo fue la muerte?

Respuesta: Para el 50 % de los entrevistados el proceso de morir fue calificado como “regular”, con frases como: “ fue muy larga la agonía, pero ya sabemos que esto es así”; “no se quejaba, pero vi mucho dolor en su cara”; “ sí, quiso comunicarnos algo, pero nos fue imposible entenderle”.

Tres de los entrevistados calificaron la muerte como “buena”, extremo reforzado con comentarios del estilo “fue rápido, ni se enteró”; “se quedo dormidito”. Para ellos, morir sin darse cuenta de ello, o dormido resulta ser sinónimo de buena muerte o muerte digna.

El 25 % restante conceptuó la experiencia de la muerte como “muy mala”, y sus comentarios al respecto fueron: “murió como un perro lleno de dolor”; “nunca podía imaginar tanto sufrimiento para morirse”; “es injusto tanto sufrimiento, se asfixiaba con su propia saliva”.

Estas frases nos dejan entrever que lo que realmente preocupaba a los cuidadores es la forma de morir (sufriendo o con dolor) y no la muerte en sí, pues además de las frases anteriormente citadas hicieron comentarios que reafirmaban lo anteriormente dicho tales como: “la vida es así, todos tenemos que morir”; “ la muerte es algo natural”; “no podemos cerrar los ojos ante la muerte”.

Pregunta: ¿Tuvo conciencia el paciente de su enfermedad? ¿Supo la verdad sobre lo que le estaba ocurriendo?

Respuesta: En el momento del diagnóstico de cáncer todos los entrevistados reconocieron haber ocultado la verdad sobre el mismo al paciente y sólo dos enfermos fueron informados de su patología en el curso de la enfermedad por motivos diferentes: en un caso, fue por decisión de toda la familia a causa de las incesantes preguntas del paciente para las que los parientes no disponían de respuestas sensatas (¿qué me está ocurriendo? ; ¿por qué estoy cada día peor?) y el paciente afrontó la noticia según la familia “al principio, como siempre pasa en estos casos, le costó aceptarlo, decía que si todo le tocaba a él, conforme pasaba el tiempo lo fue aceptando”. En el otro caso, el propio paciente exigió que se le dijera toda la verdad con respecto a su enfermedad y esperanza de vida y la familia refirió comentarios del enfermo tales como “¿pensáis que

soy tonto?”, “Yo quiero saber la verdad de lo que me está ocurriendo”, por lo que confesaron “no tuvimos más remedio que decírselo”.

Los argumentos del resto de los entrevistados para ocultar información al enfermo fueron: “si se lo hubiera dicho hubiera sido mucho peor para él, usted no le conocía era una persona muy depresiva”; “no consideramos oportuno decírselo, hubiera sufrido más”; “no se lo dijimos para que no sufriera”; “él no hubiera podido soportar la verdad”; “decidimos entre toda la familia no decirle nada por su bien”.

Estas frases sugieren que los cuidadores principales entienden que la muerte es más digna o es mejor muerte si se oculta la verdad al paciente para evitarle mayor sufrimiento, pero pensamos que uno de los motivos de la ocultación puede ser consecuencia del tabú que existe en nuestra cultura con respecto a la falta de la aceptación de la muerte, y además nos da que pensar sobre si realmente lo hacen por proteger al paciente, o como ellos dicen “por su bien”; “para evitar que sufra más”, por sus propios temores a la muerte o por incapacidad para afrontar la situación.

De manera natural, a lo largo de las entrevistas surgió en nosotros el interés por saber si los cuidadores principales desearían conocer la verdad sobre la enfermedad si fuesen ellos los afectados, y si somos sinceros, las respuestas nos sorprendieron, pues todos excepto dos de ellos respondieron rotunda y afirmativamente con frases como: “por supuesto”; “pues claro que sí”; “Tengo derecho a saberlo ¿no?”; “es mi vida, cómo no ”; por el contrario, los dos familiares que opinaron de modo diferente expresaron preferir “morirme sin saberlo”; “no quiero que me lo digan, no lo soportaría”.

De ello se podría inferir que los que contestaron afirmativamente pudieran estar ocultando el deseo real de haber dicho la verdad al paciente.

Pregunta: ¿Cree Ud. que el paciente se dio cuenta de lo que le estaba ocurriendo?

Respuesta: Sólo tres de los entrevistados negaron este extremo ya que el paciente en muchas ocasiones hablaba de proyectos y deseos tales como “cuando me ponga bueno nos vamos los dos de viaje”; “ a ver si me pongo mejor con el nuevo tratamiento.” o “ cuando me encuentre mejor nos cambiamos de piso”.

Con respecto al resto de enfermos a los que se les negó la información reglada, los entrevistados manifestaron no estar totalmente seguros de que no lo supieran, ya que “en muchas ocasiones le vi llorar a escondidas”; “Cuando le veía triste, le preguntaba y él me decía que no le ocurría nada, sólo que sentía un poco de molestias”; “hizo cosas que a mí me resultaban extrañas en él, como hacerme regalos cuando nunca lo había hecho”; “me dijo donde tenía todos los papeles importantes”; “yo creo que él se dio cuenta el día de la operación porque decía, qué mala suerte tengo”.

Nos da la impresión por estas palabras de que el paciente, aún sin estar “informado” conocía perfectamente su situación y ello nos lleva a pensar en el sufrimiento e incomunicación, (lo que en cuidados paliativos se conoce como “la conspiración del silencio”) que han padecido estas personas y no podemos dejar de reivindicar su derecho a la información sobre la gravedad de su estado, para tener más control sobre lo que esta ocurriendo y participar en toma de decisiones sobre su tratamiento y cuidados.

Conclusiones

1. Los cuidadores principales de los pacientes oncológicos terminales cuidados en su domicilio entienden por muerte digna: no saber la verdad sobre la gravedad del proceso, morir dormido, rápido, sin dolor, y en su casa, rodeado de la gente que le quieren.
2. Al cuidador principal le preocupa mucho más la forma de morir que la muerte en sí.
3. A todos los pacientes se les ocultó la información sobre su enfermedad y sólo dos de ellos la conocieron en el transcurso de la misma.
4. A pesar de la presunta “ocultación de la verdad” diez de los pacientes conocieron su situación terminal y sufrieron en silencio todo el proceso de la agonía y la muerte.