

## La interfase curativa-paliativa

*Dr. D. Jaime Sanz Ortiz*

*Jefe de sección de Oncología Médica  
Cuidados paliativos en Hospital "Márquez de Valdecilla"  
Santander*

Mesa redonda: "Cuidados Paliativos", Salamanca'96

La incidencia progresivamente creciente de cáncer y enfermedades crónicas invalidantes en nuestra sociedad propicia que el número de enfermos que llegan a la fase terminal se incremente cada año de forma sensible. Sabido es que en los últimos 20 años el mundo de la asistencia sanitaria se ha visto sacudido por un cambio propiciado por el gran desarrollo científico y técnico, El trabajo en los hospitales está orientado hacia el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad Médicos y enfermeras deben ponerse al día en el manejo y utilización de la cada vez más sofisticada y útil tecnología dedicando la mayor parte de su tiempo a salvar vidas y luchar contra la muerte, quedando las necesidades humanas de los pacientes y sus familias relegadas a un segundo plano tangencial y secundario.

La posición que el paciente en situación terminal ocupa dentro de la medicina constituye una especie de ángulo o puerta que separa dos vertientes o dimensiones diferentes de la labor médica "el curar", como restablecimiento de la normalidad fisiológica del enfermo y "el cuidar", como actividad encaminada a dotar al paciente del mayor grado de funcionalidad y satisfacción posible, aún a pesar de la persistencia y progresión de la enfermedad. Si bien ambas actividades dan respuestas a problemas planteados de forma ininterrumpida por la enfermedad en su evolución natural, no es menos cierto que en la conciencia y en la creencia del médico de hoy son contemplados como labores de distinto significado. Acostumbrado a que el extraordinario desarrollo de los conocimientos fisiopatológicos de la enfermedad y de los medios técnicos, diagnósticos y terapéuticos, le proporcione un cambio seguro de acción en el que se considera responsable de la curación en gran número de trastornos, el médico actual se siente inseguro y, en consecuencia, incómodo, ante la fase final de la enfermedad. Si bien es verdad que se vive mejor y más tiempo (en los países industrializados) también es cierto que se muere mucho peor. Pese a una inversión de tiempo y de energía quizá mayor que en 1 terapéutica curativa, el enfermo se encamina de forma irreversible hacia la muerte.

En la actividad clínica antes de tomar una decisión s necesita identificar y conocer los hechos (signos, datos ana líticos, resultado de los estudios de imagen, etc.) Esto datos son objetivables, medibles y reproducibles. Pero no es posible basarse sólo en los hechos para tomar decisiones, es necesario contemplar los valores. La belleza, 1 alegría, la pena, el sufrimiento y prioridades del paciente que no son medibles, sino que se estiman (apreciación subjetiva) Antes de tomar una decisión debemos conocer no sólo los hechos de la enfermedad, sino también los valores del enfermo. No hay decisiones libres de valores.

En una sociedad plural quien tiene que tomar este tipo de decisiones es la propia persona. Ningún otro ser humano, incluido el médico, tiene en principio derecho adoptar este tipo de decisiones en lugar del propio sujeto, hay que dar la oportunidad al enfermo de gestionar, menos dentro de ciertos límites, no sólo su vida, sino también su muerte. Cuando un paciente quiere morir y pide ayuda en ese sentido, es porque que se encuentra en unas condiciones que considera peores que la propia muerte Estas condiciones suelen deberse a síntomas físicos (dolor, disnea, obstrucción intestinal); a problemas psicoemocionales (marginación, abandono, soledad, o simplemente sufrimiento intolerable con falta de sentido de la vida y vacío existencia) Una sociedad civilizada no puede descuidar sus obligaciones de justicia y no maledicencia con los pacientes ancianos y los terminalmente enfermos. El estado tiene la obligación de mejorar los sistemas de atención a este grupo de población enferma. 1 este sentido es necesario promover las Unidades de Cu dados Paliativos y la filosofía de la medicina paliativa que alivian los síntomas, facilitan el respeto a la voluntad de paciente, le permiten resolver sus conflictos internos y no interfieren en el proceso natural de morir. Debemos recordar la frase que con frecuencia pronuncian nuestros enfermos %o tengo miedo a estar muerto; lo que suceda antes de la muerte es lo que me preocupa".

La tecnología médica es capaz de intervenir cada vez con mayor agresividad en los procesos de salud y enfermedad. De esta forma se difumina, cada vez más, la frontera entre la vida y la muerte en las personas que están abocadas a ella. Si el encarnizamiento terapéutico se ha convertido en algo raro y tributo casi exclusivo de los jefes de Estado (Franco, Bumedian o Hirohito), sigue habiendo,

sin embargo, muchas víctimas del activismo terapéutico sistemático. Numerosos enfermos que entran en un hospital terminan prisioneros de los engranajes de la medicina curativa intensiva. Hoy no hay enfermos desahuciados. Hay enfermos críticos, enfermos irreversibles, enfermos terminales, pero no enfermos desahuciados. Las unidades de Cuidados Intensivos han acabado con ellos. Se tiende a confundir el fin con los medios. Es decir, el hecho de que exista la tecnología no quiere decir que haya que utilizarla siempre. El "morir con dignidad es un problema de los países desarrollados. El tratamiento activo en el paciente sin esperanza de curación es cruel, técnicamente incorrecto y éticamente inadecuado. El Tercer Mundo no tiene los medios suficientes ni para atender a los que podrían curarse y, por tanto, no puede preocuparse por prolongar la existencia de los que van a morir. Se puede morir mejor en Benarés (India) que en Manhattan (New York)

El hospital se ha convertido en el eje sobre el que gira todo el sistema sanitario en los países industrializados. Funciona bajo una concepción científica fragmentaria y reduccionista en la aproximación al paciente que desplaza la autonomía y bienestar del interesado. El fenómeno de la enfermedad, es contemplado en los genes, las moléculas o los enzimas por la moderna biología molecular para analizarlo y entenderlo. Sólo merece la condición de objetivo aquello que puede ser medido por una máquina y sino puede hacerse no existe realmente. ¿Qué máquinas miden el dolor, el sufrimiento, la desesperanza, el miedo, la angustia, el insomnio, la ira, el abandono, el vacío existencial y la soledad?. Todas estas circunstancias, al no ser posible obtener su registro mecánico, quedan excluidas de la actividad profesional de los sanitarios. La práctica profesional se ha ido centrando de forma progresiva en el estudio de las enfermedades, en el análisis de su comportamiento en el seno del cuerpo, en las alteraciones de las funciones orgánicas. La preocupación del profesional por el órgano o sistema que da nombre a su especialidad parece desplazar a veces el interés en comunicarse con la persona a quien pertenece el órgano en cuestión. Casi ninguno se interesa por el paciente que padece la enfermedad y sus consecuencias.

Cuando el paciente tiene que recurrir a la ayuda de una estructura compleja como es un hospital corre el riesgo de verse tratado de una forma despersonalizada. Esta carencia de atención se agudiza más, si cabe, cuando el paciente no es curable, viviendo el personal sanitario esta situación como un símbolo de fracaso. La enfermedad terminal no inexorablemente progresa hasta la muerte está fuera de control de los médicos somáticos, entrenados para ser componedores y mecánicos, no sanadores ni cuidadores. Las dificultades de los profesionales sanitarios al enfrentarse con la perspectiva de la muerte junto con la sensación de fracaso percibida hacen que inconscientemente el enfermo sea aislado, separado y abandonado. El nacimiento va acompañado de una alegre cohorte de obstetras, ginecólogos, anestesiólogos, pediatras y psicólogos, es penoso que en la muerte la única compañía sea la enfermera del turno y la máquina correspondiente.

Nuestros hospitales son fábricas de salud en cuyo índice de productividad no entra el enfermo no curable. El enfermo desahuciado con enfermedad progresiva o terminal interfiere en el funcionamiento del hospital sólo preparado para CURAR. El hospital se convierte en ocasiones en un taller de reparaciones: arregla los desperfectos o destina a la chatarra. El gran hospital cree haber cumplido con sus objetivos al aplicar las más modernas técnicas para curar la enfermedad, aunque no haya sido posible, dejando de Cuidar al paciente que no puede Curar. La enfermedad terminal tiende a eclipsar la dignidad personal y a destruirla. El paciente desahuciado tiene derecho a la atención del médico, a su tiempo, a su capacidad y a sus habilidades. Pero con demasiada frecuencia recibe menos atención y menos afecto.

En la sociedad tecnológica de nuestros días, cuando el enfermo padece su última enfermedad, la medicina paliativa representa la recuperación del médico humanista, del enfoque integral de la persona (mente y cuerpo), de la amistad médico-paciente, del trabajo en equipo y la reentrada del sistema de cuidados en la familia. Es una filosofía más que un programa o servicio que prioriza la autonomía y bienestar de la persona en el día a día de su enfermedad.

El espectacular crecimiento y expansión de la biología molecular junto con las terapias génicas, los trasplantes de órganos y los tratamientos de alta tecnología han despertado en los profesionales sanitarios un sentimiento de poder frente a la muerte que cuando no se puede realizar es vivido como fracaso. La aplicación de la tecnología moderna durante el proceso de morir en los casos de enfermedad en estadio terminal (encarnizamiento terapéutico) ha provocado la alarma. La sociedad pide una muerte personalizada, digna (con capacidad de elegir), hogareña y sin interferencias en su evolución natural. Porque la muerte es algo que sucede a los vivos es necesario encauzar su problemática y atender las demandas que durante el proceso de morir se producen. El médico debe establecer el momento a partir del cual deberá asignarse como objetivo esencial la reducción de sufrimientos y no la hipotética prolongación de la vida.

Para alcanzar los objetivos propuestos es necesario adquirir conocimientos, habilidades y cambiar actitudes. Merece la pena reflexionar sobre la actitud de la sociedad y los profesionales sanitarios ante la propia muerte. La moderna sociedad occidental ha cambiado la orientación

religiosa de la vida y la muerte hacia una perspectiva dominada por los valores científicos, comerciales y de interés. El proceso del morir ha sufrido cambios desplazándose progresivamente desde el hogar y la familia hacia el médico y los centros hospitalarios. La muerte ha cambiado de cama. El importante desarrollo tecnológico en el campo biomédico está haciendo cambiar, en algunos sectores, la definición de muerte como fenómeno sobrenatural hacia el de un proceso natural capaz de ser controlado por el hombre. La versión contemporánea de esto es una preocupación casi obsesiva por la prolongación de la vida individual por todos los medios posibles, incluidos los excesos más temerarios de la tecnología médica y aún la congelación de cuerpos para su futura resurrección.

Entre un 15-20% de las camas de un hospital de agudos están ocupadas por enfermos en fase final o ancianos. Este colectivo está ubicado en un lugar que no está preparado para cubrir sus necesidades. Los profesionales que en él trabajan no han sido formados ni entrenados para identificar, clasificar, tratar y evaluar adecuadamente las necesidades del enfermo y su entorno socio-familiar. La sociedad ni el sistema sanitario actual facilitan la asistencia domiciliaria de enfermos moribundos por lo cual las familias los llevan a los hospitales. El 90% fallecen en instituciones sanitarias. El resultado final es una alteración funcional que menoscaba la eficacia curativa de la institución, incrementa el gasto farmacéutico y produce una ocupación indebida de camas con prolongación de las listas de espera. En el enfermo ingresado el grado de paliación es nulo, por no decir negativo, lo que conduce a una muerte anónima y deseada como liberación. Otros pacientes moribundos reparten su tiempo entre el domicilio y los frecuentes viajes de ida y vuelta a los servicios de urgencia, sin que sus problemas sean resueltos. El sufrimiento y la falta de reconocimiento de su identidad como personas lleva a la muerte social anticipada a muchos de estos seres humanos. Los cuidados paliativos responden a las necesidades específicas de las personas que han llegado al término de su existencia y alivian, en la medida de lo posible, tanto el dolor físico como el sufrimiento moral. Potencian la calidad de la relación entre los médicos, el enfermo y su entorno. Esto supone una formación específica de los médicos y del personal sanitario, que no se limita sólo, los problemas técnicos y que requiere una implicación personal especial. Tras este análisis parece claro que es necesario revisar y potenciar los estudios del primer ciclo de la formación de los médicos e implantar en el currículo universitario los aspectos paliativos de la medicina. El acompañamiento afectivo y psicológico de los moribundos es al menos tan importante como las drogas que se le suministran. Cuando la enfermedad está en fase terminal el confort de la persona constituye el objetivo prioritario. Cuatro etapas de actuación se requieren para modificar la calidad de vida del paciente.

- 1- Evaluación y definición de los problemas y prioridades del individuo.
- 2- Planificación del cuidado total del paciente incluido su universo emocional: personas, cosas o situaciones que son importantes para él (enfoque biopsicosocial)
- 3- Aplicación del plan por el propio paciente y el equipo asistencial, modificando la sintomatología física, e estatus psicológico y aumentando la esperanza.
- 4- Evaluación de los resultados y continuo replanteamiento del problema. (No olvidar que los objetivos son cambiantes con el tiempo)

No basta con mantener al enfermo ingresado con analgésicos y somníferos, además hay que darle una gran cantidad de cariño y de atención para proporcionarle el mayor bienestar espiritual posible. Como resultado de todo ello el profesional sanitario se encuentra incómodo e insatisfecho, la familia es un hervidero de problemas de toda índole que repercuten negativamente sobre su enfermo el propio paciente, además de tener que enfrentarse con, la muerte, no encuentra una atmósfera de tranquilidad sosiego, y escucha, que le permita recorrer el camino de su última enfermedad sin sufrimiento físico y con la posibilidad de llevar a cabo sus últimos deseos.

Nuestros profesionales no han sido preparados para, asistir, entender, acompañar y ayudar realmente a cualquier ser humano en los difíciles momentos que anteceden a su muerte. Desafortunadamente estamos poco instruidos en el CUIDAR, poco acostumbrados a escuchar al paciente, a informarle del curso de los acontecimientos y, dejarle tomar partido en las decisiones importantes. En la formación de los profesionales de la salud existe una desproporción entre los conocimientos técnicos recibidos y la preparación en los aspectos humanos de la profesión? ¿PREpararse para aceptar un hecho irreversible como es la muerte es un trabajo arduo y difícil, todavía por hacer en nuestra sociedad.

Una vez adquirida la certeza científica de la inmediatez inevitable de la muerte no hay que obstinarse en prácticas terapéuticas que sólo disminuyen el grado de confort del enfermo. La sonda nasogástrica, la sueroterapia, los respiradores, la oxígeno terapia, la alimentación parental, las determinaciones bioquímicas y enzimáticas, las radiografías y scanners, la toma de tensión arterial cada 6 horas, el control de la diuresis horaria y un sinnúmero de cosas más aplicadas al paciente en situación terminal si alargan la supervivencia sólo será en horas o días, pero lo que sí es seguro, es

que prolongan la agonía, un período de la vida que todos deseamos que sea breve y lo más confortable posible.

El movimiento de la medicina paliativa resurge como respuesta a las diferentes necesidades que presenta el moribundo y su familia. Intentar cuidar del paciente de manera que la vida que le queda merezca la pena vivirla al llenarla de contenido y significado para él. No pretende r cantidad de vida, en el sentido biológico de la pala- sino calidad de vida, refiriéndose al VALOR de la vida en cuestión. Por "valor" podemos emplear otros términos similares: significado, bondad, merecer la pena, etc.

Un aspecto importante de la filosofía paliativa, que es necesario señalar, es el rechazo a la prolongación de la vida con medidas extraordinarias o desproporcionadas. No hay que hacer nada para acelerar la muerte, pero cuando esta llega se debe permitir que la persona muera en paz y con dignidad. Entendiendo como morir con dignidad la forma y manera escogida y negociada por el enfermo. Indignidad es la violación de los deseos del paciente, de su autonomía y de su libertad al aplicar medidas técnicas inútiles para hacer reversible la situación terminal del paciente. El período de tiempo que precede a la muerte, la situación agónica es de gran impacto para la familia y el médico. El control inadecuado de toda la sintomatología e presenta tanto el enfermo como sus familiares puede arruinar todo el trabajo realizado en etapas anteriores.

La persona abocada a su propia muerte, antes de morir, trata de confiar a quienes la acompañan lo esencial de ella misma. Un ser humano nunca ha dicho su última palabra sino que siempre se encuentra en proceso de construirse a sí mismo, perfeccionándose y realizándose, y en todo momento es capaz de transformarse, incluso en las más duras crisis de la vida. Siempre está a tiempo para cambiar su opinión o prioridades. Por lo tanto debemos estar atentos para alcanzar lo que en ese momento es de más interés para el enfermo.

#### Bibliografía

- 1- Gracia Guillén D.: Principios y metodología de la bioética. Labor hospitalaria 1994; 229: 175-183.
- 2- Sanz Ortiz J.: Principios y práctica de los cuidados paliativos. Med Clin (Barc) 1989; 92: 143-145.
- 3- Sanz Ortiz J.: Un paso más para la formación en Medicina Paliativa. Editorial. Medicina Paliativa 1995; 2: 3-4.
- 4- Suárez Alvarez J.R. Conflicto en el ingreso y alta en la Unidad de Cuidados Intensivos ¿confrontación o racionalización?. Revista Clínica Española 1991; 188: 70
- 5- Sanz Ortiz J. Principios y práctica de los cuidados paliativos. Editorial. Med Clin (Barc) 1989; 92: 143-145.
- 6- Herranz G. El respeto médico a la vida terminal. Atlántida 1991; 5. 29-34.
- 7- Sanz Ortiz J.: La sociedad, la medicina y la muerte. Med Clin (Barc) 1990; 95: 419-420.
- S.- Sanz Ortiz J. y Pascua; López A. Medicina Paliativa: ¿un lugar en el currículo? Editorial. Med Clin (Barc) 1994; 103: 737-738.

#### Citas de interés:

20º CONGRESO DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMERÍA EN UROLOGÍA

" Enfermería urológica integral. Búsqueda de sus Roles" Figueres (Girona) 15, 16, 17 y 18 de Octubre de 1997

11 REUNIÓN DE ENFERMERÍA Nefrológica ALMERIENSE

Cuidados y diagnósticos de enfermería" Colegio Oficial de Enfermería de Almería, 22 de Junio de 1997





