

ATENCIÓN A LOS ENFERMOS EN DIÁLISIS EN SITUACIÓN TERMINAL

Conxita Vidal i Coll

(En nombre del Dr. Vía del Servei Catalá de la Salut)

Buenos días a todos, agradezco a los organizadores de esta Jornada la invitación a la Administración a participar en la discusión de un tema tan actual. Deseo excusar al Dr. Vía, al cual le ha resultado imposible asistir y me ha rogado que os transmitiera su deseo de que esta Jornada de intercambio profesional resulte muy provechosa, en su nombre del recién creado <Servei Catalá de Salut>.

Para entrar en materia, empezaré recordando que, según Williams, conocido economista de la salud que ha reflexionado mucho sobre bioética, <el coste de un tratamiento significa sacrificio>. Por un lado porque los recursos de una sociedad no son ilimitados, optar por un programa de tratamiento puede significar el tener que restringir esfuerzos en otro campo; Por otro lado también significa cargas para los familiares.

La administración catalana asume el esfuerzo que implica un programa de diálisis para todos los enfermos que a criterio médico, prescrito por los Servicios de Nefrología acreditados, puedan beneficiarse de este tratamiento.

Ello implica poner los medios para que estos enfermos sean atendidos en sus necesidades sanitarias sea cual sea su posterior evolución, y teniendo en cuenta que los enfermos de alto riesgo de morbi-mortalidad requerirán con el tiempo servicios adecuados a las patologías y dependencias que vayan presentando.

Nuestro país dispone de medios humanos y técnicos para tratar a los enfermos en Diálisis y Trasplante en cantidad y calidad suficiente, como muestran los datos de supervivencia y calidad de vida, que luego presentará la Dra. Cleries, del Registro de Enfermos Renales de Catalunya (RMRC)

El problema que se plantea es si estos medios, con un enfoque curativo, son válidos para el cien por cien de los enfermos, o si se dan situaciones que requieren un cambio de orientación asistencia.

Me refiero a los enfermos crónicos en situación terminal o preterminal, en los que no es suficiente, ni quizás necesario, agotar los recursos curativos o rehabilitadores activos, y en cambio precisan un enfoque paliativo con una atención orientada a darles confort, en el tiempo limitado que les queda de vida, y ayudarlos a ellos y a sus familias a afrontar en las mejores condiciones esta difícil situación.

Dentro de este marco, la administración ha intentado organizar los medios asistenciales de forma que facilite el cumplimiento de estos objetivos. El Programa de Atención a la Insuficiencia Renal (PAIR) organizó la red nefrológica catalana y acreditó un centro de crónicos vinculado a un servicio de nefrología, especializado en el tratamiento de los enfermos en diálisis.

Por otro lado el programa <Vida als anys> (PVA) ha creado una serie de instrumentos que facilitan el soporte a los servicios asistenciales de los hospitales de agudos y que están en contacto con la atención primaria, como son las unidades funcionales interdisciplinarias (UFIs) de los hospitales de agudos, que dan soporte a los equipos asistenciales en el tratamiento de los enfermos geriátricos, terminales, etc., y los programas de atención domiciliaria (PADEs), que efectúan el seguimiento de los enfermos crónicos y terminales dentro del sector y que coordinan el hospital con los servicios a domicilio de los centros de atención primaria. Además,

obviamente, de las unidades de cuidados paliativos de los centros socio-sanitarios (CSS) de internamiento de crónicos.

Estos recursos, en fase de despliegue, se intenta que funcionen con criterios de adecuación a las necesidades del enfermo. El médico y el equipo asistencial en general, conjuntamente con el enfermo y la familia, pueden valorar de manera individualizada la actitud terapéutica a tomar en cada caso. Es en esta relación asistencial, en esta comunicación personal, que se fundamenta una visión de las necesidades del enfermo y de la ayuda que se la puede dar, y la administración ha de tener la suficiente sensibilidad para facilitar nuevos recursos o nuevas orientaciones de los existentes, de acuerdo con las demandas que percibe de la sociedad.

También hay que poner en marcha mecanismos de evaluación global de los resultados, adecuados a estos objetivos, como es el RMRC por lo que hace referencia a la supervivencia, o a las encuestas de grado de dependencia realizadas por el PVA.

Hemos visto que es necesario un espacio para trabajar, que debe garantizar la administración, donde los profesionales puedan efectuar su labor asistencia en las mejores condiciones, es preciso que la relación asistencial pueda disociarse de condicionantes externos al beneficio del enfermo y centrarse claramente en ese objetivo.

La atención a enfermos terminales es muy compleja y no sólo la administración sino que también y primordialmente los profesionales de los centros se han preocupado para encontrar formas de atender las complejas demandas de estos enfermos.

El modelo de atención al enfermo terminal que se está poniendo en marcha en Catalunya, tiene en cuenta que las ansiedades que estos enfermos producen en los profesionales han de ser recogidas y tratadas (por ejemplo el trabajo de equipo multidisciplinario que se ha iniciado en algunos centros puede facilitar que se hagan conscientes y no se traduzcan en actuaciones inadecuadas hacia el enfermo); la atención psicológica al enfermo y a la familia es fundamental.

La ayuda hacia la familia para elaborar el duelo por el enfermo terminal evita actitudes que podrían llegar a perjudicar al enfermo si favorecieran decisiones terapéuticas erróneas, intervencionistas en sentido curativo y no paliativo.

También el médico y el personal de Enfermería van tomando cada vez más conciencia de que ha de tolerar el fracaso en la curación y aceptar que aún les queda la posibilidad de suministrar confort al paciente y que ésta es la función más importante que han de asumir con el enfermo terminal, y también con el enfermo terminal en diálisis.

Desde el punto de vista metodológico, ello se hace partiendo de una definición de los objetivos terapéuticos, que han de ser concretos y a corto plazo, es decir, realizables, y basarse en:

- Conocimiento de los deseos del enfermo y la familia.
- Han de ser discutidos y asumidos por todo el equipo asistencial.
- Los objetivos se han de trazar teniendo en cuenta el pronóstico del enfermo y la eficacia del tratamiento, juntamente con la complejidad del mismo y teniendo en cuenta el impacto de la enfermedad en los síntomas.

Un ejemplo de objetivos de este tipo sería, como objetivo médico, mantener un buen balance electrolítico, como objetivo de Enfermería, evitar las úlceras por decúbito y como objetivo psicosocial, mantenerlo libre de dolor en la hora de visita familiar para que la pueda disfrutar más intensamente.

De esta forma se pueden transformar decisiones éticas en decisiones terapéuticas. Con ello, un enfermo al que se le aplicase un intervencionismo curativo podría resultar frustrante y desagradado para el personal que lo atiende, bajo ese nuevo prisma, puede resultar sumamente agradado, al haber podido ser capaces de lograr los citados objetivos paliativos y haberle facilitado un tránsito digno hacia la muerte.

Visto desde esta óptica, la suspensión de la diálisis es una decisión a tomar en función del potencial confort, para el enfermo terminal, que puede suponer la diálisis, pongamos por caso, frente al problema de la hiperhidratación, ponderado con el potencial padecimiento que la propia diálisis le puede causar, por ejemplo a enfermos con problemas vasculares o con intolerancia dialítica muy acusada; adaptar el esquema dialítico a estos nuevos objetivos, paliativos y no curativos, es difícil y requiere una buena coordinación del equipo asistencial médico y de Enfermería y de una buena comunicación con el enfermo y la familia.

Es preciso tener en cuenta que el hecho de que la diálisis sea un procedimiento instrumental y muy eficaz, ya que el enfermo que deja de dializarse decae y muere rápidamente, hace que el enfoque sea más complejo que en el caso de la suspensión de la quimioterapia en los enfermos terminales oncológicos. Por otro lado, la planificación de una buena muerte implica una atención continuada a las necesidades físicas y emocionales del enfermo hasta el final, tanto si se dializa como no.

En cierta forma, podría decirse que también la creación de comités de bioética en los hospitales, tema que se debatirá en el Simposio sobre bioética en Barcelona, sería otro tipo de iniciativa para responder a estos mismos problemas, en que la decisión colectiva después de un examen meditado en común de la situación del enfermo, facilita la toma de decisiones difíciles y dolorosas.

Actualmente, pues, están produciéndose muchas experiencias en este campo, que parten de profesionales y que la administración intenta recoger, si bien como ya he dicho, la problemática es compleja y los frutos se verán más adelante.