

CUIDADOS PALIATIVOS

IMPORTANCIA DEL PROBLEMA. PRINCIPIOS GENERALES.

MARCOS GOMEZ SANCHO *

DR. EN MEDICINA

INTRODUCCION

A lo largo de la historia, siempre hubo una enfermedad que para la gente tenía connotaciones mágicas, demoníacas o sagradas. En la antigüedad era la lepra y curarla era uno de los milagros más frecuentes en la vida de Cristo. En la Edad Media, era la sífilis y actualmente es el cáncer la enfermedad tabú. Carece del halo romántico que a principios de siglo tuvo la tuberculosis, incurable casi siempre, y comparte con la lepra y con la sífilis que no debe ser pronunciado su nombre. Los médicos utilizan eufemismos para invocarlo, la mayoría de las veces de forma incomprensible para el lego con el fin de disimular. Cáncer equivale a mutilación y muerte y aunque es cierto que existen otros padecimientos igualmente mortales, el cáncer está considerado ahora como la enfermedad incurable por excelencia.

Lepra, peste, sífilis etc. al hacerse curables, han perdido su carácter tremendo y sagrado y estas características las ha heredado el cáncer.

(*) Director de la Unidad del Dolor: El Sabinal. Las Palmas de Gran Canaria.

Dado el enorme progreso de la Medicina, las enfermedades infecciosas han sido eliminadas prácticamente como peligro de muerte; cuadros tan graves antaño como la diabetes, se han vuelto perfectamente controlables e incluso las enfermedades cardiovasculares suelen tener un curso lento y permitir cierto control. A pesar de que como causa de muerte las enfermedades cardiovasculares superan al cáncer, éste tiene una connotación siniestra de la cual carecen aquéllas.

Posteriormente, el desarrollo de la cirugía, la anestesia y la reanimación etc. ha hecho posible la realización de trasplantes de órganos y más modernamente, de órganos artificiales. Todo ello ha conducido a un gran incremento en las expectativas de vida, que han pasado de los 40 años al principio de siglo, a los casi 80 de la actualidad. Esto, como es lógico, se refiere a los países desarrollados. Nunca debemos olvidar que actualmente mueren 35.000 niños cada día y que en muchos países (nordeste del Brasil, Afganistán etc.), las expectativas de vida al nacer no llegan a los 40 años, es decir, igual que el siglo pasado.

Todos estos avances han generado en la sociedad una especie de delirio de inmortalidad, otorgando al médico una sabiduría, omnipotencia y omnisapiencia que, lógicamente, no posee.

EL HOMBRE ANTE LA MUERTE EN LA SOCIEDAD DE HOY

Debemos hacer un breve análisis del comportamiento del hombre ante la muerte para poder entender el comportamiento del hombre, de la sociedad, ante el cáncer (que aparece como sinónimo) y ante los enfermos que caminan decididamente hacia ella, es decir los enfermos terminales.

Es preciso destacar que durante muchos siglos los hombres morían de una manera bastante similar, sin grandes cambios, hasta hace cuatro o cinco décadas que, de repente, comenzó a cambiar de forma radical.

Antaño, el hombre moría en su casa, rodeado de su familia (incluidos los niños), amigos y vecinos. Los niños tenían así contacto temprano y repetido con la muerte: primero sus abuelos, después sus padres etc. Cuando se hacía mayor y le tocaba morir a él, desde luego no le pillaba tan de sorpresa y desprovisto de recursos como sucede hoy. Hoy a los niños precisamente se les aleja de la casa cuando alguien va a morir.

El enfermo era el primero en saber que iba a morir (“Sintiendo que su final se acercaba...”). Hoy por el contrario, al enfermo casi siempre se le oculta la gravedad de su enfermedad.

Eran los momentos de los grandes amores, perdones y despedidas. Los repartos de haciendas, los últimos consejos a los hijos. El sacerdote acudía a la casa del enfermo a darle la Extremaunción (Viático) con el monaguillo tocando la campanilla. Los ciudadanos se unían a la comitiva. Hoy, por el contrario, es frecuente que no se autorice la entrada del Sacerdote por miedo a que el enfermo “sospeche” su gravedad. Tan es así, que la Iglesia se ha cansado de dar la Extremaunción a cadáveres y en el 2º Concilio Vaticano le han cambiado el nombre para llamarlo Sacramento de los Enfermos, de forma que no haya duda de que la persona que lo recibe debe estar consciente y saber lo que está sucediendo. Aún así, se sigue viendo en las esquelas de los periódicos, que todo el mundo ha muerto “después de recibir los Santos Sacramentos y la bendición de Su Santidad”, aunque la persona haya muerto de repente contra un árbol en la carretera o de un infarto en la oficina.

Al tabú del sexo de los últimos tiempos le ha sucedido el tabú de la muerte. Ahora se pueden contemplar escenas eróticas en cualquier sitio y a cualquier hora y sin embargo está prohibido hablar de la muerte.

Ahora, lógicamente los niños no vienen de París, pero con frecuencia es el abuelito el que “se ha ido de viaje”. Al debate del aborto va sucediendo poco a poco el de la eutanasia etc.

Y si se oculta la muerte, se oculta todo lo que nos recuerde a ella (enfermedad, vejez, decrepitud, etc.). Nada que tenga que ver con la muerte es aceptado en el mundo de los vivos.

Esto se ha traducido en un cambio radical en las costumbres y ritos funerarios y del duelo. No hace mucho, el cadáver era velado en la casa, donde acudían los amigos y conocidos. A continuación, un coche fúnebre con el ataúd abría la comitiva que, a pié, acompañaba al muerto hasta el cementerio.

Todo esto sería hoy impensable y el embate del modernismo ha introducido múltiples innovaciones. Al coche fúnebre le sustituye una berlina gris que se confunde en la vorágine de la circulación. El cadáver es velado en los tanatorios, a las afueras de las ciudades, cuanto más lejos mejor. Allí se puede encontrar de todo: flores, bar, restaurante etc.

Empresas especializadas se encargan de lo que ya es el “gran negocio de la muerte”, sobre todo en los Estados Unidos. Ha aumentado el número de cremaciones y es habitual la tanatopraxia, por la cual y a través de personal debidamente formado, se procede a restaurar el cadáver (heridas, etc.) y a su embellecimiento por medio de maquillaje, masajes, cremas etc. Se asiste en la actualidad a una verdadera desritualización, a una desimbolización y a una profesionalización de las conductas funerarias.

La muerte es el fracaso total de la sociedad construida sobre el binomio

de la producción y del consumo. Anuncia el fin del consumo. Y en un último esfuerzo consigue todavía transformar la propia muerte en mercancía de consumo en correspondencia con el estatus social.

Decía REVERDIN que en la sociedad que vivimos, donde los medios de comunicación nos bombardean continuamente con un prototipo de imagen a imitar (*Gente joven y guapa*), donde el objetivo es la acumulación de bienes, de fama y de poder, poco tiempo y ganas hay de pensar en el asunto escabroso de nuestra finitud, de nuestra propia muerte. En los años sesenta, se gastaron en los Estados Unidos 5 billones de dólares en productos cosméticos y rejuvenecedores y solamente 1 billón en cuidar a sus ancianos.

Así nos encontramos con una sociedad que, siendo mortal, rechaza la muerte. Este rechazo social a la muerte, no creo precisamente que le haya ayudado al hombre en el momento en que tiene que enfrentarse a ella. Contrasta, en efecto, este rechazo total por parte de la sociedad y la angustia, mayor que nunca, que el hombre, individualmente, siente ante ella.

Esta sensación del hombre actual ante la muerte, ha sido perfectamente descrita por ARIÈS: “*los hombres o bien intentan ponerse al abrigo de la muerte, como se ponen al abrigo de una bestia salvaje en libertad, o bien le hacen frente, pero están entonces reducidos únicamente a su fuerza y a su coraje, en un enfrentamiento silencioso, sin el auxilio de una sociedad que ha decidido, de una vez por todas, que la muerte no es su asunto*”.

Se observa lo que se ha dado en llamar *desocialización de la muerte*, expresión que hace referencia a la falta de solidaridad y al abandono con respecto a los moribundos, los difuntos y también los supervivientes. El corolario de esta actitud es la sustitución de funciones. Acompañar al agonizante, amortajar el cadáver, velarlo, recibir las visitas de pésame son cosas que hoy día los familiares ya no quieren hacer, aunque tengan que pagar para que otros los hagan en su lugar.

De aquella primera fase, que podríamos denominar de *muerte familiar*, se ha pasado a una *muerte escamoteada*, escondida, ocultada. Ariès decía que era como la imagen negativa o invertida: “todo ocurre como si nadie supiera que alguien va a morir, ni los familiares más cercanos, ni el médico... ni siquiera el sacerdote cuando, con un subterfugio, se le hace venir. Cosificado, reducido a una suma orgánica de síntomas, difunto ya en el sentido etimológico del término (privado de función), al moribundo ya no se le escucha como a un ser racional, tan sólo se le observa como sujeto clínico, aislado cuando ello es posible, como un mal ejemplo y se lo trata como a un niño irresponsable cuya palabra no tiene sentido ni autoridad, Los moribundos ya no tienen status y por lo tanto, tampoco tienen dignidad”.

Poco tiempo se tardó en averiguar cual era el sitio ideal para esconder al moribundo: *el hospital*. Actualmente la mayoría de las personas van a morir al hospital. Aunque hay diferencias entre los distintos países, incluso dentro del mismo país también hay diferencias entre el medio urbano y el medio rural, la realidad es que hoy aproximadamente el 80% de las personas muere en el hospital.

EL HOSPITAL Y LA MEDICINA MODERNA

El hospital, hoy, es la materialización de la riqueza de los medios y de las personas que se ocupan del paciente. Es un lugar dotado de una altísima tecnología, capaz de dar respuestas médicas adecuadas a un gran número de personas enfermas. Es, probablemente, una de las conquistas más importantes de nuestra sociedad. Pero como todas las conquistas, tiene que pagar un precio: el de su complejidad y el de la prevalencia del factor técnico - científico respecto al humano.

Los Hospitales de hoy, están diseñados arquitectónica y funcionalmente para satisfacer la mecánica interna de la institución y la conveniencia del personal y no para el bienestar del enfermo, al que se considera una imposición, una carga, un número. En estas circunstancias la dignidad humana del paciente recibe en el mejor de los casos, atención mínima y los aspectos humanos de la Medicina se arrinconan o se ignoran. No estaría mal, es un decir, que nos acostumbrásemos a tocar en la puerta antes de entrar a ver a un enfermo, que le llamásemos de "usted" y no de "tú" etc. Si, por ejemplo, se despierta a los enfermos a las 6 de la mañana para ponerles el termómetro, es sencillamente porque le viene mejor a la auxiliar; si la comida es a las 12 del mediodía y la cena a las 8 de la tarde (cuando en ningún hogar de la comunidad en que el hospital está integrado se come a esas horas), es porque viene bien a los cocineros, camareras, etc., etc.

Algo tan sumamente importante como la alimentación de los enfermos, supone en nuestro Hospital la ridícula cifra del 2% de todo el presupuesto (incluidos los sueldos de todos los profesionales relacionados con ello: cocineros, pinches, camareras, etc.). No quiero hablar de lo que se ha gastado en tecnología; simplemente en la reparación de aparatos, nos hemos gastado casi 20 millones de pesetas más que en los alimentos de todos los enfermos durante todo el año pasado.

Piénsese que la falta de apetito es, precisamente, uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes con cáncer terminal. Si a esto le añadimos un menú más o menos fijo, a unos horarios también fijos y que se trata de una comida preparada, quizás, para quinientas personas, es muy probable que la

hora de comer sea más un suplicio que una satisfacción para dichos enfermos. (En casa, por el contrario, el enfermo puede comer lo que le apetezca, a la hora que le apetezca, preparado como le apetezca y, sobre todo, elaborado con amor, que esto también se nota).

Aunque el hospital ha conservado la raíz etimológica de su predecesor histórico (hospicios), su vocación ha cambiado radicalmente. El hospital de hoy, es un sitio para diagnosticar y curar y en él trabajan profesionales preparados y entrenados para diagnosticar y curar y por este motivo, es un mal sitio para llevar a los enfermos terminales que, por su definición como veremos después, ya están diagnosticados y son incurables. Sin embargo, no debería ser así. Tenemos que tener en cuenta que muchos enfermos no llegan a curarse, muchos diagnósticos son incompletos, muchas terapias se modifican continuamente, muchas personas mueren... El verdadero objetivo del hospital, como de todo acto médico, debería ser el de ocuparse de una persona que sufre; y a veces ocuparse de él independientemente de la naturaleza o de la causa de su mal, a veces en ausencia de una alteración orgánica demostrable.

Lamentablemente, esto hoy no es así. La sociedad ha dado a los hospitales la responsabilidad de cuidar a los enfermos terminales sin prepararles para ello. Los hospitales generales no están organizados, ni tienen personal capacitado para ofrecer una atención efectiva al paciente moribundo y a su familia y no cabe duda de que con una cuidadosa asistencia, estos enfermos podrían tener una experiencia más positiva en la última fase de su vida, si se les cuidara dentro de la comunidad.

Debemos recordar que la posibilidad de estudio del ser humano, como fenómeno natural, ha sido una conquista fundamental en el desarrollo científico, que es a partir del Renacimiento cuando el hombre se incorpora a sí mismo como parte de la naturaleza y no como un ente totalmente separado de ella. Es gracias a dicho avance que ahora estamos en condiciones de exigir o pretender un replanteo de la Medicina. No se trata de un rechazo de la Medicina científico - naturalista, sino de una superación de la misma.

Quizás el punto de partida haya que situarlo en Descartes: el reconocimiento de dos tipos de fenómenos, los de la naturaleza y los espirituales. El dualismo cartesiano, fijó el desarrollo en dos direcciones excluyentes entre sí que todavía persisten con fuerza poderosa: por un lado el desarrollo científico materialista, mecanicista, y por el otro el metafísico espiritualista. Este sistema dualista, permitió apartar los fenómenos humanos, que por su complejidad escapaban a la investigación científica de su época, facilitando y posibilitando un prodigioso desarrollo de las ciencias de la naturaleza. El procedimiento fundamental del método y el pensamiento mecanicista consiste en una de las célebre reglas cartesianas de descomponer

lo complejo en sus elementos o partes constitutivas. Esta fragmentación de las totalidades complejas, a la par que resultó de gran utilidad en propulsar el conocimiento científico de la naturaleza, tiene la desventaja de que la totalidad originaria no puede ser obtenida con una simple adición de las partes, a lo que se agrega el hecho de que estas últimas sólo tienen sentido dentro de la unidad y totalidad originarias.

A todo esto hay que añadir la tendencia, más moderna, de dividir a su vez el cuerpo humano, segmentado en especialidades médicas, cada vez más superespecializadas o lo que es lo mismo, que los médicos cada vez entendemos más de un trocito más pequeño del cuerpo del enfermo. Hemos hecho del hombre un puzzle, pero olvidamos que juntando todas las piezas del puzzle, jamás nos resultará una persona. Nos saldrá un cuerpo, pero lo que está enfermo no es el cuerpo, sino la persona. Cómo recomponer los fragmentos de conocimiento y competencia tan parcializados sin perder las ventajas de tanta especialización, creo que es uno de los retos en los que se juega el futuro de la medicina, que no se resigna a la derrota en el encuentro, en la comprensión y en la curación del hombre enfermo.

En la Medicina Humana que deseamos, la enfermedad es una parte de la personalidad: parte alienada o “cosificada” de perturbaciones de la vida, presentes y pasadas. Todo fenómeno humano es siempre y al mismo tiempo biológico, psicológico y social. De esta manera, biología, psicología y sociología, de ninguna manera se excluyen entre sí. Al contrario, se complementan.

Además de la vida biológica, el ser humano se mueve en la vida humana, en la vida de los valores, de las motivaciones, de los objetivos, de los sentidos o significados etc. (“Medicina Antropológica” de ROF CARBALLO). Se trata del estudio científico del ser humano (sano y enfermo), de su personalidad, de los sucesos de su vida en los que dicha personalidad se ha acuñado (Medicina Biográfica de VON WEIZEKER), en las relaciones interpersonales en las que todo ser humano desarrolla su vida y forma su personalidad (Medicina Personal de TURNER). Es el paso de la bioquímica cantonal (independiente de la persona), a una subjetivación total de la enfermedad. Esto quiere decir que cada enfermo configura la enfermedad a su modo o lo que con tanta frecuencia se oye (y tan poco caso se hace), que no hay enfermedades sino enfermos.

La alianza con el hombre que sufre, y no sólo la alianza contra la enfermedad orgánica, requiere la reconciliación entre lo orgánico y lo psíquico, después de varios siglos de una absurda separación entre cuerpo y alma. Si el objetivo del médico es el de salir al encuentro del sufrimiento del enfermo; si es verdad, como lo es, que el sufrimiento está motivado por problemas

orgánicos, psicológicos y sociales, entonces el personal sanitario no sólo debe conocer las enfermedades orgánicas y las terapias correspondientes, sino también las psicológicas y las sociales. De lo contrario, no se ve qué diferencia hay entre el médico y el veterinario.

En el acto de inauguración de las Primeras Jornadas Canarias de Cuidados Paliativos que se celebraron en Las Palmas hace unos años, el Consejero de Sanidad del Gobierno Canario dijo que nunca la Medicina había sido tan efectiva como lo es ahora y sin embargo nunca los enfermos habían estado tan descontentos como hoy. Esta afirmación, que es por supuesto cierta, tiene a la fuerza que hacernos meditar.

Cayeron en mis manos poco después los resultados de una encuesta realizada por el Ministerio de Sanidad de nuestro país, en la que los usuarios manifestaban a qué cosa daban ellos más importancia cuando acudían a un Centro Especializado. Los resultados creo que pueden arrojar algo de luz para comprender el problema. Resultó que lo más importante para los enfermos era el *interés mostrado por el médico para conocer su problema de salud* (32,4%). En segundo lugar, el *trato humano recibido por el médico* (27,3%). En tercer lugar, el *trato humano del personal sanitario en general* (23,5%). Solamente en cuarto lugar, figuraba la *competencia del médico* (14,1%) y en decimoquinto lugar el *equipamiento e instalaciones del centro* (6,5%), es decir, estas dos últimas cosas, lo que más valoramos los médicos. Estas cifras hablan por sí solas y yo creo que en esa disparidad entre lo que busca la persona enferma y lo que la medicina de hoy le ofrece, radica el creciente descontento de los ciudadanos (y de rebote, también de los sanitarios).

Todo lo dicho hasta aquí, respecto a la deshumanización y fragmentación de la medicina moderna altamente tecnificada, el deterioro de la relación médico enfermo, los “hospitales inhóspitos”, la insatisfacción y descontento de los usuarios etc. adquiere, como es lógico, una importancia decisiva en los pacientes denominados terminales, que ya no van a necesitar casi nunca de las ventajas de la alta tecnología y sin embargo van a sufrir con frecuencia todos sus inconvenientes.

EL PROBLEMA DE LOS ENFERMOS TERMINALES

Los elementos fundamentales que definirán la **enfermedad terminal**, son los siguientes:

- 1) *Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.*
- 2) *Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.*

En la palabra “razonable” se esconde parte del problema de la actuación con los enfermos terminales. Por un lado, tiene una importancia decisiva haber agotado todos los recursos terapéuticos de que se dispone en la actualidad antes de etiquetar a un enfermo como terminal (existe el peligro de perder un enfermo potencialmente curable). Pero por otro lado, si no se es muy sensato a la hora de interpretar la palabra “razonable”, se corre el riesgo de caer en lo que se denomina *encarnizamiento o furor terapéutico*. No debemos confundir lo que es alargar la vida (obligación de todos los sanitarios), con prolongar la agonía (procedimiento altamente inmoral). Alguien dijo que la tecnología médica, que es una bendición, puede transformarse en una maldición. O en palabras de ESOPO: *“la mejor de las cosas, puede también ser la peor al mismo tiempo, dependiendo del uso que se haga de ella”*.

Dicho encarnizamiento terapéutico, ocasiona a veces prolongadísimas agonías y existen casos que, por la celebridad de sus protagonistas son conocidos por todos, como por ejemplo los siguientes:

HARRY TRUMAN que fue Presidente de los Estados Unidos, murió el 26 de Diciembre de 1972 a los 88 años, debatiéndose tres meses entre la vida y la muerte y emitiéndose más de ochenta partes médicos relativos a su estado. El Presidente yugoslavo, JOSIP BROZ “Tito” murió el 4 de mayo de 1980, fue hospitalizado el 12 de enero de dicho año por una degeneración arterial. El Presidente del Brasil, TANCREDO NEVES tuvo una agonía de treinta y nueve días y fue objeto de siete intervenciones quirúrgicas y HARI BUMEDIAN, Presidente de Argelia, murió de una infección en la sangre el 27 de diciembre de 1978, debatiéndose durante casi cuatro meses entre la vida y la muerte. El Jefe del Estado Español, FRANCISCO FRANCO murió el 20 de noviembre de 1975, envuelto en bolsas de hielo y rodeado de sus veinte doctores, a los 83 años, soportando una agonía de treinta y cinco días, emitiéndose cincuenta y seis boletines médicos. Finalmente el ex Sha del Irán, MOHAMED REZA PALEVI, murió el 27 de julio de 1980, tras un mes de agonía.

Evidentemente, casos como los descritos suceden todos los días en todos los hospitales.

Esta actitud, va en contra de la dignidad humana y debemos pensar que el respeto a la vida implica el derecho a la muerte y que todo ser humano tiene derecho a una muerte digna.

La Medicina Paliativa, no alarga la vida por medio del encarnizamiento terapéutico, ni la acorta por medio de ninguna eutanasia. Sencillamente la respeta y ayuda y cuida al enfermo hasta el final.

3) *Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.*

Junto con la comunicación, el control de síntomas (del dolor y los demás) es el objetivo de la Medicina Paliativa. Hay que tener en cuenta que, por lo general, los síntomas aumentan considerablemente a medida que la enfermedad avanza. En los últimos días, los cambios pueden producirse en cuestión de minutos. Ello obliga a una revisión constante de la situación y a dar la posibilidad de un servicio las 24 horas del día y todos los días, no solamente a los enfermos hospitalizados, sino también a los que están en su casa (servicio telefónico permanente).

4) *Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.*

La familia tiene un doble papel: dadora y receptora de cuidados.

Como *dadora de cuidados*, la familia forma parte integrante del equipo.

En este sentido será necesario formar y educar a los familiares en aspectos tales como la alimentación del enfermo, cambios posturales, higiene, administración de fármacos, pautas de actuación ante determinadas crisis etc. Tenemos que tener en cuenta que, para la familia, el poder tener una tarea concreta en relación con el cuidado directo del enfermo es un elemento importante de disminución del impacto.

Como *receptora de cuidados*, tenemos que tener en cuenta que la situación de la familia de un enfermo terminal viene caracterizada por la presencia de un gran impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples temores o miedos que, como profesionales sanitarios tenemos que saber reconocer. Debemos ser capaces de suministrar un suficiente soporte práctico y emocional a los familiares, así como ayudar en la rehabilitación y recomposición de la familia (prevención y tratamiento del duelo patológico). Este trabajo de valoración de la situación familiar debe ir haciéndose, igual que la del enfermo, de forma periódica ya que puede modificarse bruscamente en función de la aparición de crisis.

Por lo que respecta al *impacto sobre el equipo terapéutico*, hemos de ser capaces de desarrollar programas de autoprotección frente al estrés que supone el contacto permanente con la enfermedad, la decrepitud y la muerte (en nuestro equipo tenemos entre diez y doce muertos semanales). La mejor manera de protegerse es una buena comunicación entre todos los elementos del equipo, así como una escrupulosísima selección de los profesionales.

5) *Pronóstico de vida inferior a 6 meses.*

Este dato tiene una importancia estadística, pero sin embargo nosotros, a preguntas de enfermo o familiares, nunca damos plazos. Tantas veces nos

hemos equivocado los médicos a la hora de establecer pronósticos de supervivencia (tanto por exceso como por defecto), que es mejor abstenerse. Dar un límite es irreal, inseguro e inútil y las familias deben acostumbrarse a vivir con la incertidumbre y la duda. Nuestra tarea es informar, tanto a enfermo como a familiares que, quede el tiempo que quede, nosotros vamos a acompañarles, que nunca se van a sentir solos y que vamos a hacer todo lo que esté en nuestras manos para mantener, en lo posible, la mejor calidad de vida.

LA MEDICINA PALIATIVA

Son varios los motivos por los que, a mi juicio, el médico no presta suficiente atención a los enfermos terminales.

Por una parte, porque en la Universidad no se nos ha enseñado nada en absoluto sobre lo que tenemos que hacer con un enfermo incurable. Por esta razón, en muchas ocasiones no se puede echar la culpa a los médicos, ya que carecen de recursos para hacer frente a las muchísimas demandas de atención que va a formular el paciente.

En segundo lugar, porque en la Universidad se nos ha enseñado a salvar vidas. Así, aunque sea inconscientemente, la muerte de nuestro enfermo la vamos a interpretar como un fracaso profesional.

En tercer lugar, porque el médico es al mismo tiempo un ser humano que, si no ha aceptado, de forma razonable por lo menos, el asunto de su propia mortalidad, la muerte o cercanía de la muerte de su enfermo, le va a recordar por resonancia su propia muerte. Estadísticas llevadas a cabo en diversos países, han demostrado que los médicos son los profesionales que menos piensan en la muerte y los que más la temen.

A estos factores, más que suficientes de por sí, hay que añadir el hecho de que los enfermos la mayoría de las veces están engañados con respecto a su enfermedad. Mentir un día tras otro, tener permanentemente que inventar explicaciones a las preguntas del enfermo, es algo difícil de soportar para cualquiera.

Se ha confundido la misión tradicional del médico, esto es, aliviar el sufrimiento humano. El quehacer médico podría expresarse de la siguiente manera: Si puedes curar, *cura*; si no puedes curar, *alivia* y si no puedes aliviar, *consuela*.

Aliviar y consolar es con frecuencia lo único que podemos hacer por ayudar al enfermo, pero que no es poco. El hecho de que al enfermo no se le considere muerto antes de morir, que no se considere abandonado por su

médico, que le visita, le escucha, le acompaña, le tranquiliza y conforta, le da la mano y es capaz de transmitirle esperanza y confianza, es de una importancia tremenda para el paciente, aparte de una de las misiones más grandiosas de la profesión médica, profesión que posee la humilde grandeza de tener al Hombre como objeto. El médico tiene que estar ahí –cueste lo que cueste, porque la muerte es índice de su fracaso–, para ayudarle a morir. Ser médico es, en primer lugar, ser nada más que médico, y al mismo tiempo, ser médico hasta el final.

Yo creo que la Medicina Paliativa, que tiene como objetivo la atención integral del enfermo (aspectos físicos, emocionales, sociales, y espirituales), que incorpora a la familia en su estudio y estrategia, que promociona el principio de autonomía y dignidad de la persona enferma y que promueve una atención individualizada y continuada, puede y debe ser el comienzo de una nueva forma de entender la Medicina en general. Aparte de la decepción frecuente de los usuarios, cada vez somos más los médicos con un cierto “pesimismo lúcido” respecto a la medicina actual. Humanizar la Medicina, de lo que tanto se habla, no quiere decir que seamos más buenos, sino más capaces de dar respuestas más adecuadas a las necesidades del enfermo.

Las **bases de la terapéutica** en pacientes terminales serán:

- *Atención integral*, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
- *El enfermo y la familia son la unidad a tratar*. La familia es el núcleo fundamental del apoyo del enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
- *La promoción de la autonomía y la dignidad* al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran “con” el enfermo los objetivos terapéuticos.
- *Concepción terapéutica activa*, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”. Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
- *Importancia del “ambiente”*. Una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

La calidad de vida y confort de nuestros pacientes antes de su muerte pueden ser mejorados considerablemente mediante la aplicación de los

conocimientos actuales de los cuidados paliativos, cuyos **instrumentos básicos** son:

- *Control de síntomas*: saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los enfermos. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, estreñimiento, etc.) en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.)
- *Apoyo emocional y comunicación* con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.
- *Cambios de la organización*, que permita el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.
- *Equipo interdisciplinar*, ya que es muy difícil plantear los cuidados paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.

La Medicina Paliativa debe ser llevada a cabo a través de equipos multidisciplinares integrados por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos, asistentes sociales, asistentes espirituales, voluntarios, etc. A los médicos, coordinadores y responsables del equipo, hay que exigirles que estén extremadamente instruidos en estos problemas, que tengan un profundo respeto por la vida y un gran amor por el prójimo.

El voluntariado es una pieza decisiva en los equipos, ya que humaniza a los mismos, involucra a la comunidad y promueve la solidaridad humana. Pensemos que la actitud de una sociedad hacia sus miembros más ancianos, más enfermos, más marginados, es un signo de su grado de civilización. La misión fundamental del Voluntario, es la presencia humana. Muchos enfermos temen más a la soledad que a la muerte y debe haber muy pocas cosas más tristes que morir solo. El mismo Jesucristo, comenzando su agonía, pidió a sus compañeros que no le abandonasen en aquel momento (*Permaneced aquí y velad*).

Algunos profesionales del Equipo, quizás debido a su menor cualificación, no reciben, a mi juicio, la consideración que merecen. Me refiero a las Auxiliares de Enfermería. Si alguien ha definido los cuidados paliativos como "*cuidados intensivos de confort*", es fácil adivinar la importancia que tiene el trabajo de estos profesionales auxiliares. Servirá de muy poco un tratamiento médico correctamente instaurado, el asesoramiento de un Psicólogo o Asistente Social, si el enfermo tiene la cama con migas de pan, o las sábanas arrugadas, o el pijama mojado. O en la habitación hay excesiva luz

o demasiado ruido. Todo esto, que a nosotros nos pueden parecer “pequeños detalles”, no lo son para una persona que “vive en la cama”, que la cama es todo su mundo. El enfermo ha perdido su independencia y con ella puede perder fácilmente su autoestima. Va a depender de otras personas, por ejemplo, para alimentarse. Será entonces importante que mientras le damos de comer al enfermo, mantengamos una conversación entretenida, para intentar que, dentro de lo posible, no se dé cuenta de lo que está sucediendo: ¡que depende de otras personas para poder comer! La satisfacción de las necesidades fisiológicas, algo que ha sido un proceso íntimo durante toda su vida, dejará de serlo y también para ello necesitará ayuda. Sencillamente, si no se llevan a cabo todas estas tareas con una gran profesionalidad, respeto y amor al prójimo, se correrá el grave riesgo de menoscabar la autoestima y dignidad de la persona enferma.

Es importante disponer de conocimientos y habilidades en cada uno de estos apartados, que constituyen verdaderas disciplinas científicas. Es requisito indispensable el adoptar una actitud adecuada ante esta situación, a menudo límite para el propio enfermo, familia y equipo terapéutico.

BIBLIOGRAFIA GENERAL RECOMENDADA (EN ESPAÑOL).

- E. KÜBLER-ROSS, *Sobre la muerte y los moribundos*, en *Enfermería y Sociedad*, Grijalbo 1972.
- O.M.S., *Alivio del dolor en el cáncer*, O.M.S. 1987.
- C. SAUNDERS, *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*, Salvat 1988.
- M. GOMEZ SANCHO, et al. Manual de la Unidad de Medicina Paliativa del hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria *Control de síntomas en el enfermo de cáncer terminal*, ASTA MEDICA, Madrid 1992.
- M. GOMEZ SANCHO, et al. *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*, ICEPSS. Las Palmas de Gran Canaria 1994.
- J. SANZ ORTIZ, X. GOMEZ BATISTE, M. GOMEZ SANCHO, J.M. NUÑEZ OLARTE, *Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*, Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.
- M. GOMEZ SANCHO, *Cómo dar las malas noticias en medicina*, 2ª Ed. Arán. Madrid 1998.
- X. GÓMEZ BATISTE, J. PLANAS DOMINGO, J. ROCA CASAS, P. VILADIN QUEMADA, *Cuidados paliativos en oncología*, JIMS. Barcelona 1996.
- W. ASTUDILLO, C. MENDINUETA, E. ASTUDILLO, *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*, EUNSA, Navarra 1995. (Existe una 3ª edición).
- GONZALEZ BARON et al. *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*, Panamericana, Madrid 1996.

- L. TORRES MORERA, *Medicina del dolor*, MASSON, Barcelona 1997.
- M. GOMEZ SANCHO, *Cuidados Paliativos: atención integral a enfermos terminales*, ICEPSS, Las Palmas de Gran Canaria 1998.
- M. GOMEZ SANCHO *Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad*, ARAN. Madrid 1998.
- M. GOMEZ SANCHO, et al. *Medicina Paliativa en la cultura latina*, ARAN. Madrid 1999.

Marcos Gómez Sancho