EDITORIAL / EDITORIAL / EDITORIALA

ENFERMOS CUIDADOS, NO ELIMINADOS

TAKEN CARE OF, NOT ELIMINATED PATIENTS

GAIXOAK ZAINDU, EZ EZABATU

Deseo abordar el tema de la Eutanasia desde mi visión como médico de cabecera que además desde hace más de catorce años dirijo una Unidad de Cuidados Paliativos donde se cuida en los últimos meses, semanas e incluso días a enfermos a los que los profesionales de la Medicina no hemos conseguido cura, o a personas que habiendo cumplido ya el ciclo de su vida y estando próximos a salir de ella deseamos y procuramos que sea con la misma naturalidad que cuando se incorporaron a ella.

Cuando ya hace varios años regresaba de una Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos en la Universidad Pública de Navarra, donde habíamos estado durante dos días más de 270 profesionales de la Medicina Paliativa profundizando y poniendo en común los distintos métodos técnicos y humanos para resolver todas las necesidades de los enfermos en fase terminal, oía en la radio de mi automóvil la noticia de la legalización de la eutanasia en Holanda. A la mañana siguiente comprobé que todos los medios de comunicación se hacían eco en primera plana de esta noticia, e incluso yo fui entrevistado por alguno de esos medios.

A las pocas semanas se volvió a repetir la misma historia. Los medios de comunicación volvían a hablar de la Eutanasia: se hacían eco del liderazgo de Holanda en autorizar la Eutanasia. Después de treinta años de debate político y social el país más avanzado del mundo en cuestiones tan polémicas como el aborto y las drogas se convirtió el 1 de abril de 2002 en la primera nación del mundo que autorizaba la eutanasia al entrar en vigor la ley aprobada un año antes. Pues bien, hablando de Holanda me atrevo a decir que es una frivolidad que un estado apruebe la eutanasia sin atender bien a los enfermos. Estoy seguro que comprenderán esta afirmación que hago a medida que avancen en la lectura de este artículo. Después de esto pensé: ¡con qué facilidad la ley pretende dar solución al sufrimiento de estos enfermos! ¡qué pena que solamente se hable en los medios de comunicación de los enfermos en fase terminal cuando se trata el tema de la eutanasia! ¡qué pena que nos preocupemos más de legislar sobre nuestros enfermos que de cuidarlos y aliviarlos como se merecen y de formar a nuestros profesionales para que lo hagamos cada vez mejor!. Sí, esto me sigue dando pena porque el enfermo en fase terminal no desea que le eliminemos, quiere que le cuidemos y que le aliviemos hasta que se muera.

Pero es verdad que tenemos que saber responder a la pregunta: ¿qué hacer si desea la muerte? Cuando un enfermo solicita la muerte hay que intentar descubrir lo que quiere decir con esta petición: "Doctor, no quiero

seguir viviendo así". Tal vez no quiera seguir viviendo así porque le falta apoyo psicológico a su angustia y a su desesperanza o depresión. O porque presenta síntoma como el dolor, el insomnio, los vómitos... que no están siendo bien controlados. O porque se siente una carga para su familiar por su dependencia de los demás y por su inutilidad.

Cicely Saunders que fue una enfermera británica que posteriormente estudió Medicina y que se dedicó desde los años 60 a cuidar a los enfermos en fase terminal, expresó muy bien esta idea que les acabo de exponer cuando escribió: "Si un enfermo pide la eutanasia es porque echa de menos a alguien, y este alguien en muchos casos es el médico. Muy a menudo la petición de hacedme morir debe traducirse por aliviadme el dolor y prestadme atención. Si se satisfacen estas dos necesidades, generalmente la petición no vuelve a repetirse".

Yo también guisiera apoyar esta idea que me parece fundamental con un ejemplo real vivido en la Unidad de Cuidados Paliativos de nuestro Hospital. Un anciano que estaba muy cerca de su final me decía: "Doctor, yo deseo morirme ya, no guiero seguir viviendo, soy una carga para toda mi familia; fíjese cuánto tiempo llevo enfermo y estoy complicando la vida a mi familia: mis hijos han tenido que dejar de trabajar para venir a cuidarme, les voy a estropear sus vacaciones que ya las tenían programadas desde hace mucho tiempo; mis nietos no se pueden concentrar para sus exámenes, no se divierten como antes... Les estoy estropeando todo, así que quiero morirme para que no se tengan que preocupar de mí". Para estos síntomas yo no tenía ningún medicamento, pero se me ocurrió que sería bueno recordarle lo que él hizo por su familia y comencé a decirle: "Juan, cuando tus hijos eran pequeños y estuvieron enfermos ¿cuántas veces dejasteis de ir al cine tu mujer y tú para cuidarles? ¿cuántos esfuerzos hicisteis para que ellos pudieran estudiar? ¿tal vez no te mereces que ellos puedan agradecértelo ahora que lo necesitas? Ellos están orgullosos de poder devolverte su cariño ahora. Dales la oportunidad". Juan sonrió y me dijo: "Tal vez tenga razón, doctor, creo que ahora me siento mejor, no me siento una carga, me siento guerido, así que ahora no me guiero morir porque sentirse querido me hace feliz".

Cualquiera con un poco de experiencia en la atención de enfermos graves sabe que, cuando un enfermo solicita la muerte, es muy importante averiguar qué hay realmente detrás de esa petición. Tal vez sea una llamada de atención, para que se le alivie el dolor o se le ponga remedio al insomnio; o quizá una queja encubierta para que se le trate de una manera más humana o se le haga compañía, o sencillamente, para que se le explique lo que le está ocurriendo. Los enfermos en situación clínica de terminalidad pasan por niveles muy diferentes en su estado de ánimo. Así, quienes piden la muerte en un momento de desesperanza o de abatimiento, unos días después, quizá tras suprimirles el dolor o facilitarles la posibilidad de desahogarse en una conversación tranquila, vuelven a encontrar sentido a esa última fase de su existencia. Está claro que esas personas no desean la muerte como tal, sino que buscan salir de una situación que les resulta insoportable.

Sin duda alguna, todos deseamos poder morir bien, aunque tal vez lo que no queramos es morir, pero esto, ya lo saben, no depende de nosotros. Y cuando los profesionales de la salud nos encontramos ante enfermos que desean morir nos planteamos tan solo una cuestión: ¿qué le ocurre a este enfermo para desear la muerte? Esta es la única cuestión que nos preocupa.

Cuando los enfermos en fase terminal nos leen o nos oyen lo que escribimos y hablamos de la eutanasia, además de confundirles, seguro que piensan que lo hacemos para tranquilizar nuestras conciencias o incluso para distinguir entre progresistas, los que están a favor, y conservadores o retros, los que estamos en contra. Ellos sólo quieren que conozcamos bien lo que les obliga en ocasiones a solicitar morir cuanto antes y que se lo resolvamos: que no tengan dolor, que puedan dormir toda la noche de un tirón, que se sientan queridos, que no se sientan como una carga para los demás... como me decía Juan.

No esperen que en este artículo emplee argumentos de confrontación en el debate social de la eutanasia. No pretendo eso. Tan solo deseo hacer unas reflexiones positivas para que continuemos convencidos de que nuestros enfermos deben ser cuidados, no eliminados.

La eutanasia es un tema del que prácticamente no se ha hablado hasta hace unas décadas. A finales del siglo XX pasó a convertirse en una preocupación social de candente actualidad sobre la que cualquiera puede opinar. La erosión de los valores trascendentales de la vida humana y la difuminación de los límites entre la vida y la muerte han propiciado que la eutanasia aflore en una sociedad marcadamente material y economicista. ¿Cuándo comienza la vida?, ¿En el momento de la concepción, a los tres meses o en el nacimiento?. ¿Cuándo comienza la muerte?, ¿Al parase el corazón, cuando cesa la respiración o cuando no hay actividad cerebral?. Pues bien, hemos relativizado los valores que antes eran absolutos y esto genera en el ser humano conflictos morales cuando afronta el comienzo y el final de la vida. Por tanto, la polémica está servida cuando nos planteamos tanto el tema del aborto como el de la eutanasia, sin que hasta el momento exista una única respuesta aceptada por todos. Ambos temas son opinables. El aborto yugula la vida que nace, el terrorismo la vida en plenitud y la eutanasia la vida que acaba. En los tres casos la vida que estorba.

Es verdad que el extraordinario desarrollo de la tecnología y de la biología molecular ha propiciado que sepamos más sobre la enfermedad y menos sobre el enfermo. Ha generado en los profesionales sanitarios una sobreexpansión del concepto de curar en detrimento y olvido del que fue el principal objetivo de la medicina en su inicio, cuidar. Cuando no podemos curar dejamos de cuidar abandonando a la persona en la etapa de la vida en la que más ayuda necesita, con circunstancias difíciles y en un sinfín de síntomas no aliviados.

Por otra parte, nuestra cultura rechaza la muerte. A menudo se contempla como un fracaso médico más que como algo consustancial con la condición humana. A este respecto solemos mantener una relación contradictoria con la tecnología médica. Cuando estamos enfermos queremos tener fe en las exageradas promesas de la intervención tecnológica, pero al mismo tiempo muchos de nosotros tememos una muerte de alta tecnología, con tubos que se introducen en cada orificio.

Un enfermo consciente que rehusa que se le siga tratando debe ser respetado en su deseo. Cuando una persona está próxima a la muerte por una enfermedad progresiva irreversible los médicos no estamos obligados a dar, ni los enfermos a aceptar, medidas "heroicas" o desproporcionadas. Los médicos tenemos obligación de hacer que el enfermo se sienta cómodo y que sus síntomas estén aliviados sin adoptar ninguna conducta con intención primaria de causar la muerte. La distinción entre matar al enfermo y cesar en el tratamiento para permitir que muera es, a veces, sutil y pone a prueba a filósofos y legisladores. Pero es preciso que tengamos en cuenta la diferencia ética relevante entre "dejar morir" (muerte a su tiempo) y "quitar la vida" (homicidio por compasión).

Pero algo debe cambiar para que no se produzca la muerte en soledad o "de soledad". La soledad que sufre el moribundo no solo es de naturaleza física, sino también de orden afectivo y espiritual. El sufrimiento, la soledad y la comunicación son constantes que se repiten en el camino hacia la muerte.

No cabe la menor duda que cualquier ser humano que no pueda tener el alivio adecuado de todos los síntomas en la situación descrita pedirá, casi con seguridad, que terminen con su vida. Pero, no porque desee la muerte, sino como la única forma de controlar su sintomatología. La vida que tiene no le merece la pena ser vivida. No tiene un por qué para vivir. Las súplicas de los enfermos para que terminen con su vida casi siempre son peticiones angustiadas de asistencia y afecto. Indican necesidad de ayuda.

Ante esta situación hay dos posiciones:

Una, es acabar con la vida del enfermo para que deje de sufrir ya que la enfermedad es irreversible y progresiva. Esta alternativa se denomina eutanasia y en ningún caso debe significar "ayudar a morir". Si se lleva a la práctica esta posibilidad nos tenemos que preguntar: ¿quién la ejecutaría?, ¿el propio enfermo?, ¿sus familiares?, ¿los

médicos que le asisten?, ¿la autoridad judicial representante del estado?, o tal vez ¿una máquina de matar?. Pero estas son algunas de las preguntas que no tienen respuesta si la eutanasia es aceptada. Legalizar la eutanasia significa reconocer nuestra incapacidad técnica y humana para acompañar al ser humano en su intimidad. La segunda opción es intentar modificar las circunstancias y aliviar los síntomas físicos, afectivos, sociales y espirituales que obligan al enfermo a solicitar que terminen con su vida. Esta opción sí es "ayudar a morir". Si cambiamos el miedo por seguridad, el paternalismo por la autonomía del enfermo, el abandono por la compañía, el silencio por la escucha, el dolor por su alivio, la mentira por la esperanza y el encarnizamiento terapéutico por el control de síntomas; si le ofrecemos información, confianza y oportunidad de dialogar es muy probable que la petición de eutanasia quede olvidada por el enfermo casi en el 100% de los casos.

Por eso entiendo que el esfuerzo de las autoridades sanitarias y de los legisladores no debe malgastarse en buscar justificación para quitar la vida a la persona que sufre de la forma más elegante y tolerable posible, sino que debe ir encaminado a enseñar a los profesionales a "saber estar" con los que tienen que morir, a comunicarse con ellos, a aliviar sus síntomas y a darles apoyo emocional. A facilitar a las familias los recursos necesarios para atender y cuidar a sus mayores y enfermos en su domicilio o en el hospital. A propiciar el desarrollo de la capacidad de ayuda técnica y humanitaria que todo profesional de la sanidad es capaz de dar. Cuando estas condiciones sean una realidad con total cobertura para todos ya estaremos, con toda seguridad "ayudando a morir" con eficacia. No debemos olvidar o mejor dicho, no debieran olvidar nuestros políticos que un indicador significativo del grado desarrollo de una sociedad es la manera de cómo cuida a sus miembros más débiles v necesitados.

Los médicos nos sentimos fracasados cuando no podemos curar. Pero el verdadero fracaso es tener que admitir la eutanasia como solución alternativa al alivio de síntomas y a la comunicación. El fracaso se produce cuando nos planteamos quitar la vida a un enfermo porque no sabemos cómo mejorarle sus síntomas ni cómo modificar las circunstancias personales en las que está viviendo.

Tal vez es importante que aprendamos de los ejemplos. A finales de 1990 el fiscal general de Holanda solicitó un informe sobre la práctica de la eutanasia en ese país durante ese año. Pues bien, los hechos más relevantes de este informe fueron los siguientes: En más de la mitad de las decisiones de eutanasia practicada por los 405 médicos de cabecera encuestados, actuaron sin hablar con el enfermo; alegaron, en su mayor parte, que lo hacían por el bien del enfermo. En ese año (antes de la legalización) se practicaron 25.306 eutanasias en Holanda; de ellas, 14.691 fueron sin consentimiento del enfermo. Las razones aducidas por los médicos eran, principalmente, la baja calidad de vida, la ausencia de perspectivas de mejo-

ría y la excesiva carga para la familia. Quedaba claro que una vez que se generaliza la práctica de la eutanasia decae llamativamente la preocupación por los enfermos y se considera cada vez más fácilmente que la mejor opción puede ser acabar con la vida del enfermo, incluso sin consultarle. En Holanda, los médicos que practican la eutanasia nunca han aceptado que las razones por las que se ha efectuado la eutanasia sean verificadas mediante un autopsia. Por otra lado, el desarrollo de la Medicina Paliativa en Holanda está replanteando el recurso a la eutanasia. Hay médicos que la practican menos y que se lamentan de no haber podido contar antes con esos conocimientos de Cuidados Paliativos. Los médicos de cabecera que forman parte de la SCEA (organismo de apoyo y consulta para la eutanasia en Amsterdam) lamentan no haber tenido conocimientos para aliviar los síntomas y para ofrecer apoyo psicosocial al enfermo terminal y a sus familiares. Algunas reflexiones de este grupo de médicos holandeses son las siguientes:

- La falta de conocimientos de medicina paliativa había disparado la petición de eutanasia habiéndose centrado la atención en esta petición y no habiendo considerado otras alternativas.
- Por ignorancia se había recurrido a la eutanasia con enfermos a quienes se les podría haber ofrecido mejor calidad de vida.
- Uno de los médicos dijo que los conocimientos de la medicina paliativa habían hecho cambiar la actitud de los médicos ante los enfermos terminales y que sin duda había cambiado su actitud. Confesó que no se arrepentía de las veces que había practicado la eutanasia, pero en un par de casos hubiera obrado de otro modo. Estos conocimientos de cuidados paliativos le están devolviendo la confianza en sí mismo y como médico tiene más que ofrecer.
- Otra médico de cabecera, también holandesa, explicaba que antes pensaba que siempre tenía que hablar de la posibilidad de eutanasia si el enfermo era incurable y ya no le podía ofrecer ningún tratamiento, pero desde que ha profundizado en la medicina paliativa ya no nombra la eutanasia y el resultado es que nadie la pide.

Pues es verdad, cuando se trabaja en Cuidados es casi insignificante la petición de eutanasia al ingresar en un programa tanto hospitalario como domiciliario, siendo ninguna la petición cuando lleva ya un tiempo recibiendo estos cuidados. Desde nuestra experiencia lo podemos afirmar así, aunque, en ocasiones, algunos familiares insinúan tímidamente el deseo de que se "haga algo para acabar cuanto antes" para aliviar su sufrimiento, el de ellos, no el del enfermo.

Por esa misma época, también leí en la prensa local como Nacy Crick, una australiana de 70 años, enferma terminal de cáncer, anunciaba ante varios centenares de personas que participaban en una reunión pro-eutanasia celebrada en el Estado que se iba a quitar la vida. Unos días más tarde leí en la misma prensa local que Nancy había cam-

biado de idea con el fin de dar una nueva oportunidad a la medicina paliativa. Los médicos le habían aconsejado que agotara todas las posibilidades de los Cuidados Paliativos.

Estos médicos aconsejaron una alternativa de la que nosotros estamos convencidos. Son los Cuidados Paliativos, la Medicina Paliativa, una alternativa válida y razonable ante la eutanasia y la obstinación terapéutica. Esta medicina procura ver simultáneamente a la persona que está enferma para seguir a su lado respetándola y cuidándola, y a la vez ver su biología irremediablemente dañada para abstenerse de acciones que no le van a reportar ningún beneficio. La Medicina Paliativa no adelantará ni retrasará la muerte, pero tampoco la dificultará, pero sí dejará morir bien. Esto supone, ya lo sé, un cambio de mentalidad ante el enfermo en fase terminal para centrarse en cuidar cuando ya no se puede curar.

En la historia de la humanidad se comprueba que, muchas veces, los errores no son más que soluciones equivocadas a problemas reales que están pendientes de resolver. De alguna manera esto es lo que ha ocurrido en los últimos años con la eutanasia: una fórmula trágicamente equivocada para intentar resolver los problemas que plantea el hombre ante el dolor y la muerte, en una sociedad materialista y con una Medicina hipertecnificada y deshumanizada; una Medicina cada vez más capaz de proteger la vida, pero poco preparada al menos en amplios sectores, para tratar humanamente y con competencia al enfermo incurable.

Afortunadamente se ha encontrado la solución acertada a este problema: la Medicina Paliativa, preocupada por el hombre y su dignidad, respetuosa con la persona y su dolor, y técnicamente preparada para ayudarle a afrontar dignamente la última etapa de la enfermedad y la llegada de la muerte.

Llegado a este punto tal vez convenga que se defina cuál es la situación de la enfermedad terminal. Es aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la presencia de síntomas provocados por muchas causas, intensos y cambiantes con la existencia de un gran impacto emocional en enfermos, familiares y en el equipo terapéutico, con un pronóstico de vida generalmente inferior a los 6 meses, que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basada en el control de los síntomas, el soporte emocional y la comunicación. Los Cuidados Paliativos como cualquier actuación médica, precisan competencia clínica, habilidades expertas y compasión a la cabecera del enfermo. No obstante, las necesidades de los enfermos, los objetivos, las actuaciones y la organización de la medicina paliativa son distintas de la medicina curativa. Los programas de cuidados paliativos comparten una serie de principios básicos como son los siguientes:

1.- LA MUERTE ES UNA ETAPA DE LA VIDA. La preocupación por la muerte ha nacido con la humanidad, aunque la forma de abordarla ha evolucionado a lo largo del tiempo. La muerte conocida, serena y familiar ha llegado a ser tras la Revolución Industrial la muerte prohibida, inaceptable y sucia. Los escasos contactos con la muerte y los vertiginosos progresos de la tecnología médica han creado una sensación de inmortalidad, o al menos, de aplazamiento indefinido de la muerte. Con estas actitudes, la muerte representa un tabú vergonzoso que hay que esconder. Incluso las continuas exhibiciones morbosas de muertes violentas en los medios de comunicación contribuven a una negación como una realidad natural. Por otro lado, la angustia que la muerte ocasiona en guienes rodean al moribundo pasa por delante de la que experimenta el propio enfermo. La gente se aparta física y emocionalmente de él en un periodo que necesita gran ayuda para adaptarse a todas las pérdidas presentes y futuras. El rechazo social de la muerte se refleja en los profesionales, que la viven como un fracaso. Las pérdidas repetidas de enfermos ocasionan frustración y ansiedad. Para poder ayudar a un enfermo en situación terminal es imprescindible una profunda reflexión personal sobre nuestra actitud ante la muerte. La aceptación de la evidencia real de la muerte y el contemplarla en su lugar en la vida son los primeros pasos para mejorar nuestro enfoque de la enfermedad terminal. Para la Medicina Paliativa, el fracaso no radica en la muerte, sino en la presencia de sufrimientos inútiles que podrían haberse aliviado.

2.- SIEMPRE HAY ALGO QUE HACER. La idea de que no puede hacerse nada está desterrada de la medicina paliativa. Con una continua atención al mínimo detalle siempre es posible aliviar el sufrimiento de un enfermo moribundo. Un pilar importante de esta medicina es un exquisito control de los síntomas físicos del enfermo. Debe tenerse en cuenta que los distintos síntomas se interrelacionan entre ellos y que la vivencia personal de su significado tiene gran influencia en su control. Es bien conocido, por ejemplo, que el nivel del dolor aumenta con el insomnio, la ansiedad, el miedo o el abandono social y disminuye con la simpatía, la comprensión, la compañía y la relajación. En los últimos años afloran con frecuencia situaciones de especial tensión por la proximidad de la muerte. Saber permitir morir es necesario para evitar actos anticientíficos e inhumanos de obstinación diagnóstica y terapéutica. Ello no significa abandono, al contrario, las actuaciones de confort deben intensificarse durante la agonía.

3.- EL PACIENTE COMO PRINCIPAL PROTAGONISTA. La etapa terminal representa una experiencia única e individual. Un objetivo de la medicina paliativa es la optimización de la calidad de la vida. La cuestión radica en saber lo que da valor a cada vida y eso sólo puede decirlo el enfermo. Por eso es necesario tiempo para escuchar y saber escuchar. El enfermo no puede perder su precioso y escaso tiempo que le queda intentando ser aceptado por

el Sistema, ser un "buen paciente". Es la organización asistencial quien debe adaptarse a las demandas cambiantes de cada enfermo y de un mismo enfermo en distintos momentos. La relación con el enfermo moribundo va más allá de lo que pueden indicar los protocolos de actuación. El cuidador debe olvidar sus egos y aportar su imaginación y sensibilidad para empatizar con el enfermo y transmitir compasión. El enfermo escoge son sabiduría ancestral a los profesionales a los que otorgará el privilegio de su cuidado, de participar en su importante viaie. Se establece entonces una relación íntima entre dos seres humanos mortales. Los profesionales tenemos la oportunidad única de compartir con los enfermos sus mejores cualidades y sentimientos que afloran en las etapas finales. Son como señala Kubler Ross nuestros meiores maestros. Tenemos la oportunidad de recoger sus enseñanzas y aplicarlas a otros seres humanos estableciendo una cadena interminable de solidaridad. Son estos enfermos que se mueren los que nos enseñan a vivir, a distinguir entre lo superficial y lo fundamental.

4.- LA FAMILIA COPROTAGONISTA. La enfermedad terminal ocasiona un gran impacto emocional sobre la familia, entendiendo por ésta el entorno más próximo del enfermo. Cuando la naturaleza de la enfermedad es oncológica la información inadecuada, los mitos, la presencia de la muerte y la idea de un sufrimiento inevitable crean una intensa atmósfera de angustia. Continuamente recibimos ejemplos de la dedicación abnegada de las familias a sus enfermos, del regalo de cuidar. La sociedad y los profesionales asumimos fácilmente que los familiares deben ocuparse del cuidado de los moribundos. Efectivamente, la mayor parte de los enfermos desean permanecer y fallecer en su domicilio, en contacto con sus seres y objetos gueridos. No obstante, tenemos que reconocer que esta dedicación representa una importante carga, tanto desde el punto de vista físico como psicológico y económico. En ocasiones esta carga les parece insoportable y nuestra misión no es juzgar sino de encontrar soluciones. La sociedad que anima al cuidado domiciliario tiene la responsabilidad ética de facilitar recursos para ello. No se trata de "colocar" al enfermo en su domicilio por las presiones de camas. Los programas de cuidados paliativos deben garantizar un óptimo nivel de atención en cualquier momento y lugar donde se encuentre el enfermo. La inseguridad, el miedo y la sensación de abandono sanitario crean gran angustia a los familiares y precipitan los traslados al hospital en situaciones caóticas. Es necesario gran dedicación para el apoyo durante el duelo anticipado, asesoramiento técnico, refuerzo positivo de la labor realizada y la resolución de conflictos. La atención en el duelo forma parte de la práctica asistencial de esta medicina. El proceso comienza cuando a un familiar se le comunica que existe una enfermedad incurable. Un objetivo fundamental de los programas de duelo es el acompañamiento a lo largo del proceso, permitiendo la expresión natural de emociones y sentimientos. Cuando

el enfermo ha fallecido en nuestra Unidad tenemos la costumbre de enviarles una carta a la familia en la que expresamos nuestras condolencias, agradecemos y reconocemos la ayuda que nos ha prestado para cuidar a su familiar hasta el final y nos ponemos a su disposición para todo lo que necesiten a partir de ahora. La labor realizada con los familiares tiene la importancia adicional de prevenir el sufrimiento futuro y de extender a la sociedad la filosofía de los Cuidados Paliativos. Es además un privilegio emocionante recibir el generoso agradecimiento de los familiares de un enfermo que ha fallecido y poder establecer con ellos lazos permanentes de autenticidad y de respeto.

5.- TRABAJO EN EQUIPO INTERDISCIPLINARIO. Todos los profesionales tienen la responsabilidad de contribuir al alivio de los enfermos moribundos a los que atienden. Sin embargo, resulta evidente que una persona sola es incapaz de abordar las acciones terapéuticas intensivas que requieren los enfermos moribundos. La solución es el equipo interdisciplinario en el que varios profesionales, cada uno en su especialidad, trabajan por un objetivo común, el bienestar del enfermo. El enfermo en su fase final necesita de todos los miembros del equipo: la enfermera y la auxiliar que le curan, le asean y le cambian las sábanas todos los días para que su estancia en la cama sea menos molesta, le administran la medicación que le va aliviar sus síntomas molestos; las empleadas de la limpieza que van a hacer que su habitación donde va a pasar sus últimos días, esté confortable; el psicólogo que tratará de ayudarle con sus propios recursos a resolver sus cuestiones pendientes y a asumir su enfermedad, pero que además ayudará a la familia del enfermo y a cada uno de los miembros del equipo, porque atender a estos enfermos puede provocar cierto quemamiento que es preciso superar; la trabajadora social que le podrá ayudar al enfermo y a su familia a arreglar esos papeles que tenían aún sin concluir; el sacerdote que resolverá sus necesidades espirituales y reconfortará en este momento transcendental para el enfermo; el médico que controlará sus síntomas y coordinará a todos los miembros del equipo para que la ayuda que le proporcionemos sea más eficaz y además será su referencia en todo lo concerniente a su enfermedad.

Para todo esto en España existen registrados en el Directorio de la Sociedad española de Cuidados Paliativos (SECPAL) 261 programas asistenciales de Cuidados paliativos, la mitad de ellos domiciliarios. Se estima que cada año se atienden aproximadamente unos 23.000 enfermos terminales distintos con estos programas. Se dispone de experiencias de topo tipo, consolidadas, y con excelentes resultados medibles en efectividad. Se debe reconocer el esfuerzo de muchos profesionales que hay desarrollado servicios y programas de Cuidados Paliativos con un gran esfuerzo personal de dedicación y de formación, así como el realizado por la Asociación española de la Lucha contra el Cáncer, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos,

los Hospitales de los Hermanos Hospitalarios de San Juan de Dios y otras Organizaciones No Gubernamentales y el hecho de que este mismo año se haya presentado la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Nuestra propia Comunidad Autónoma Vasca está desarrollando desde hace años su propio Plan de Cuidados Paliativos.

Permítanme resumirles todo el artículo en una última reflexión: Unos Cuidados Paliativos, una Medicina Paliativa, adecuados serán la solución que nuestros enfermos esperan de una sociedad que les ha dado una tecnificación ejemplar de la Medicina para intentar curarles,

pero que para ellos no ha sido suficiente; ahora sólo desean que les cuidemos con competencia, pero humanizada y que cuando llegue el momento les ayudemos a morir bien, eliminando su sufrimiento, no eliminándoles a ellos.

Dr. Jacinto Bátiz Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos Hospital San Juan de Dios (Santurtzi-Bizkaia) Correo electrónico: jbatiz@hsjd.es Enviado: 06/06/07 Aceptado: 06/06/07

ATENCIÓN

SI QUIERES RECIBIR DE FORMA DIGITAL
TODA LA INFORMACIÓN DE LA ACADEMIA DE CIENCIAS
MÉDICAS DE BILBAO Y LA VERSIÓN ELECTRÓNICA DE LA
GACETA MÉDICA DE BILBAO,
ENVIANOS TU CORREO ELECTRÓNICO A:

academiacmb@gruponahise.com