

DILEMAS ETICOS EN LA PRACTICA CLINICA: COMUNICACIONES

¿SE DESHUMANIZA LA MUERTE EN EL HOSPITAL?

**Aurelia Arenas López; Adoración Reche
Molina; Eduardo Rodríguez Vilches**

Departamento Enfermería, Granada.

INTRODUCCION

La muerte es el fin de la vida, forma parte de ella, es un momento personal y único. Nadie puede vivir la experiencia de su propia muerte. Se muere solo pero sin embargo el moribundo requiere compañía y ayuda para afrontar esos momentos. La familia se ha sentido desde siempre en la obligación de acompañar a sus enfermos hasta el último momento, sin embargo y dado que la muerte se ha desplazado en los últimos tiempos hacia el hospital es evidente que el profesional sanitario debe de algún modo dar respuesta acertada a este nuevo modelo de muerte.

Las posibilidades de morir de un proceso crónico lento aumentan con cada avance médico, lo que nos hace prever que la fase de agonía, la etapa más dura y difícil de la enfermedad terminal, va a presentar unas características especiales que los trabajadores de la salud tendremos que afrontar, a pesar de que ni el hospital por sus características organizativas ni nuestra preparación académica facilitan dicha labor.

Si tenemos en cuenta lo anterior y observamos que estadísticamente las personas mayores mueren cada vez más en el hospital,

tendremos que plantearnos la necesidad de prepararnos y preparar a nuestros estudiantes, futuros profesionales, para dar respuesta acertada a este problema y prestar los cuidados oportunos para mejorar en esta fase la calidad de vida mediante la resolución o el alivio de síntomas y los sentimientos de angustia y soledad.

MARCO TEORICO.

La manera de comprender la muerte varia según la época, la cultura y la edad. Con anterioridad al desarrollo vertiginoso que la ciencia médica ha experimentado desde finales del s.XIX, en la mayoría de las culturas había una aceptación de la muerte, considerándose como parte del ciclo vital de la persona. La muerte era un fenómeno mas normal precisamente por su magnitud, y estaba incluida en la vida cotidiana de la población formando parte de la colectividad y tanto el nacer como el morir eran acontecimientos sociales y públicos. Existía mayor proximidad física y por ello los niños estaban familiarizados con la muerte desde edades muy tempranas.

Los avances científicos de la medicina han venido a cambiar esta situación. La muerte se empezó a ver como un enemigo y dio comienzo una lucha encarnizada entre ambas.

Es cierto que la medicina esta al servicio de la vida y de los hombres, tratando de conservar y mejorar su salud, mitigando los padecimientos del enfermo y si es posible prolongando su existencia terrena. Actualmente se están obteniendo resultados espectaculares en lo que se refiere a la curación de las enfermedades y a la prolongación de la vida gracias a los antibióticos, la cirugía y las nuevas técnicas de diagnóstico. Aun con

todo el ser humano camina a su fin y llega el momento en que ni el médico ni la medicina pueden hacer nada.

"Hemos hecho todo lo que está en nuestras manos".

Esa sensación de fracaso se siente porque, como dice Mitterrand en su prólogo a la muerte íntima de Marie de Hennezel *"nunca en el pasado las relaciones con la muerte han sido tan pobres como en estos tiempos de sequía espiritual en que los hombres apremiados por existir, parecen eludir el misterio. Ignoran que, de este modo, privan el gusto por la vida de una de sus fuentes esenciales"*.

Nuestra cultura occidental prefiere ignorar la muerte a pesar de ser una realidad. El moribundo no sabe expresar sus sentimientos o quizás los oculta por miedo a encontrar rechazo en la persona en quien podría confiar y comentar con ella como vive esos momentos. No estamos preparados ni educados para morir.

En nuestras escuelas se está implantando la educación sanitaria como materia optativa pero no hay una pedagogía de la muerte. A nadie se le enseña a morir, ni en casa ni en la escuela. La pedagogía de la muerte debiera empezar desde el principio de la educación.

Los padres no suelen hablar con sus hijos de este tema, tampoco los maestros con sus alumnos. Tampoco los profesionales de la salud formamos a nuestros alumnos ni los preparamos para este momento crucial donde la medicina no puede curar pero sí cuidar acompañar y aliviar.

LA MUERTE EN EL HOSPITAL

Los enfermos van al hospital buscando un lugar donde los puedan atender y solucionar sus problemas de salud. Van buscan-

do la curación. Sin embargo hay personas que encuentran la muerte en el hospital como resultado final de su enfermedad. Muchos de estos enfermos son atendidos en unidades de vigilancia intensiva. La *"muerte social"* que sufre un enfermo que ingresa en una UCI es evidente. En primer lugar se le expropia de sus apoyos y redes sociales y por otra parte se le confina a un espacio físico saturado de *"enigmas y tecnología"*. La idea Goffmiana sobre el proceso de institucionalización y la pérdida de control del enfermo por parte del sistema sanitario es muy importante. La falta de apoyo y afectividad a los enfermos críticos y terminales confirma que *"dentro"* de la unidad no hay lugar para soportes que no sean mecánicos o biológicos, el enfermo está... *"socialmente muerto"*.

El hospital es el lugar más indicado para tratar un infarto agudo de miocardio, una litiasis biliar o una insuficiencia cardiaca pero a pesar de estos evidentes resultados en el tratamiento de enfermedades existen inconvenientes manifiestos en lo que se refiere al tratamiento global de la persona que padece dichas patologías. El anonimato, la despersonalización, la masificación y sobre todo el silencio que aísla al enfermo encerrándolo en su soledad y aísla al médico y aísla al personal sanitario centrándolo solo en la eficacia, en la productividad y en la rutina. El silencio en torno a la muerte perturba las posibilidades de relación entre el enfermo grave, su familia y el resto del equipo. En el S.XVII se informaba siempre al enfermo de la proximidad de su muerte. Este papel de informador recaía casi siempre en el amigo más cercano. Cada miembro de la familia incluyendo los niños desfilaban por la habitación del mori-

bundo, el cual bendecía a cada uno y legaba una parte de sus bienes.

Tal como afirma Philippe Aries, el moribundo se ha convertido en un menor de edad, debe de actuar como si nada supiera y se espera de él que evite las escenas de llanto, desesperación etc, que no hable de la muerte y que no la mencione en las relaciones sociales, de esta forma se impide al enfermo que intercambie sus emociones y al mismo tiempo que se comunique.

Actualmente se habla mucho de información al paciente. Le informamos de todo lo que se le va a hacer, incluso se pide el consentimiento informado para las técnicas y acciones que se le tienen que realizar. Sin embargo a veces esta información no es completa porque informamos desde nuestra posición sin adaptarnos a la edad, cultura o situación de ansiedad y angustia en la que se encuentra el enfermo y su familia. Ante un enfermo terminal siempre hay que dar información veraz.

Decir la verdad al enfermo es una de las cuestiones más espinosas de la práctica sanitaria. En principio se acepta que todo enfermo tiene derecho a estar informado de su dolencia; pero como en la práctica se sabe o se supone que en bastantes ocasiones la desnuda y cruda verdad resulta perjudicial, sobre todo cuando es dicha sin contemplaciones, se opta por no dar información.

Desde luego, hoy no sirve aquel consejo de Hipócrates: "*Oculto al enfermo durante tu actuación la mayoría de las cosas...; repréndele a veces estricta y severamente, pero otras anímale con solicitud y habilidad, sin mostrarle nada de lo que va a pasar ni de su estado actual; pues muchos acuden a otros médicos por causa de la*

declaración, antes mencionada, del pronóstico sobre su presente y futuro". Los aires que hoy corren parecen ir en otra dirección: el grado de madurez personal y social también apoyan este hecho.

Cada día los pacientes y sus familiares reclaman más información, aunque nunca faltan las sorpresas. Contaba, sorprendido un médico, que tras comunicar el diagnóstico a un paciente (tiene usted un tumor en el pulmón...), este le dijo: "al decirme usted eso, me ha hecho una canallada".

Ciertamente, la experiencia enseña que en este tema no se pueden dar reglas fijas. En el siguiente dialogo de una escena de la película "*Tierras de penumbra*" de Richard Attenborough, vemos la actitud ante la vida que le queda, de una mujer que tiene un cáncer, con su marido que también lo sabe:

"... esto es la felicidad para ti ¿verdad? Sí, sí, sí, ..no va a durar mucho Jaques... No nos amarguemos el tiempo que aún podemos estar juntos...(sigue ella) eso no lo amarga, hace que sea real, déjame que te lo diga antes que pare la lluvia y volvamos a casa...(él) qué hay que decir... que voy a morir, y también que quiero estar contigo entonces y sólo podré hacerlo si puedo hablarte de ello ahora.... lo que intento decir es que el dolor de entonces es parte de la felicidad de ahora"

Es claro que la información debe recibirla el propio enfermo, pero en casos de dificultad hay que recurrir a la familia más allegada o a un amigo que tal vez esté en mejor condición de comunicarla. No es humano dejar a los enfermos en la ignorancia. Escribe un autor italiano, F. Gianfranceschi: "*Durante miles de años hemos sido dueños de nuestra muerte y sus circunstancias, mientras que hoy hemos dejado de serlo*".

Está claro que una adecuada relación del enfermo con el personal sanitario facilitará una buena información en el tiempo y en el momento mas oportuno. Para esta tarea de informar al enfermo puede ser útil también conocer las modificaciones psicológicas que se dan en su persona en el proceso de la enfermedad grave que conduce a la muerte. Elisabeth Kübler Ross, tras el análisis de numerosas entrevistas a enfermos terminales de diverso estado social, racial, religioso etc estableció las fases por las que pasa un moribundo: choque, denegación, cólera, depresión, regateos, aceptación y decatexis. En todo este proceso llama la atención que la "esperanza" es permanente y se mantiene hasta el último momento, aunque puede adoptar diferentes formas o ser intermitente.

SOLUCIONES ACTUALES

Cuando llega el momento en que se han agotado los tratamientos curativos y sólo caben los tratamientos sintomáticos es el punto de partida de los cuidados paliativos. Hay un dicho que se remonta a un autor francés del S.XVI (Ambroise Pare) que afirma que el papel de la medicina es "curar a veces, aliviar a menudo y confortar siempre". Esto es lo que debemos procurar en esta etapa

La literatura médica enumera los síntomas mas frecuentes (dolor abdominal, ansiedad, disnea etc) y señala las recomendaciones terapéuticas de estos cuidados. Además debe haber comunicación, información al paciente y familiares, respeto a su voluntad, asesoramiento, control de los aspectos emocionales, aparte como es lógico de los tratamientos y cuidados específicos.

Esta es la razón de ser de la llamada medicina paliativa, que se inspira en la afirmación de Claude-Bernard: "si no podemos dar días a la vida, demos vida a los días". Sus principios básicos son los de atención integral, individualizada y continuada, atendiendo a las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de los enfermos; la consideración del enfermo y familia como una unidad, la concepción activa, viva y rehabilitadora y la promoción de la dignidad y autonomía del enfermo, definida por el mismo.

En nuestro hospital, la unidad de cuidados paliativos está ubicada físicamente en la zona de Oncología, pareciendo así que los enfermos oncológicos son los únicos necesitados de estos cuidados. No obstante nosotros sabemos que estos cuidados están siendo necesarios en otras unidades del hospital, por que lo verdaderamente importante no es que exista la unidad de cuidados paliativos sino que todos los enfermos moribundos puedan tener acceso a ellos.

Lo fundamental es que sepamos aceptar que la muerte en el hospital es una realidad cotidiana que no está ubicada en una sola unidad y que no son sólo unos profesionales determinados los que la tratan.

Los cuidados paliativos son la mejor forma de tratar una situación terminal para el enfermo y para los profesionales. Para el enfermo porque le conforta y alivia haciéndole menos penosa la agonía. Para la familia porque le da la oportunidad de hacer algo útil y necesario aliviándole la sensación de pérdida futura y para el profesional porque le quita esa sensación de fracaso que se pro-

duce cuando la curación no es posible y no se puede hacer otra cosa.

Las ventajas son muchísimas para todos los que formamos el equipo. Creemos que merece la pena ampliar nuestros conocimien-

tos y transmitir a nuestros estudiantes y al resto de personal esa necesidad para que en un futuro pueda ser una realidad que ofrecer a las personas que cuidamos.