

# Acompanyant el malalt a ben morir

A propòsit d'un cas viscut en la Unitat de Cures Intensives

**Teresa Camps**

*Qui no vol morir bé? Què s'entén per una bona mort? Quan es llancen aquestes preguntes, les respostes poden distar molt segons el públic entrevistat. Ara bé, si es demana aprofundir en la contesta donada, sorprenentment, hom argumenta gairebé el mateix: aquella que es produeix lliure de tot patiment possible.*

El passat mes de desembre, el Congrés dels Diputats espanyol va aprovar, per àmplia majoria, la llei de l'eutanàsia. Els seus defensors argumenten que tot malalt que pateix una malaltia terminal i està passant per un sofriment insuportable, pugui morir –deien amb dignitat i en pau– sense cap necessitat de perllongar un patiment inútil que degrada la persona en les seves dimensions física, moral i espiritual. D'altra banda, els seus detractors van respondre que això no era una mort digna i van qualificar aquesta llei com una aposta per la mort. Com alternativa van defensar les Cures Pal·liatives (CP).

Al llarg d'aquest any marcat per la pandèmia generada pel SARS-CoV-2, els diferents mitjans de comunicació han obert la porta d'entrada d'una àrea recòndita dels hospitals, les Unitats de Cures Intensives (UCI) que tenen com a propòsit restaurar la salut d'aquells malalts que es troben en risc vital amb el suport de teràpies i tecnologia avançades. La seva recuperació no sempre és possible i, a vegades, es planteja la retirada de tots els mitjans emprats per criteris de futilitat, centrant els esforços perquè esdevingui la mort lliure de tot possible patiment.

Aquest article, que presenta un cas significatiu viscut per l'autora, vol convidar el lector a conèixer com es viu el procés de mort d'un pacient ingressat a la Unitat de Cures Intensives i del benefici que comportaria l'actuació conjunta amb unes Cures Pal·liatives, per tal d'analitzar precoçment tots aquells elements que assegurin el bon morir del malalt, vetllant per la seva dignitat, evitant el patiment i amb acompanyament dels seus éssers estimats en l'últim tram de vida<sup>2</sup>.

## *El cas d'en Fèlix*

Fa més de dos mesos va ingressar en Fèlix, un malalt de 68 anys, després de fer-li un doble trasplantament pulmonar. La Cristina seria la seva

infermera de nit durant les tres primeres setmanes. Després d'aquest període, quan ja el coneixia com si del seu fill es tractés, canvi protocol·lari de malalts. Ha de passar un mes més per retrobar-se novament tots dos. Durant aquest temps, en Fèlix ha tingut una evolució tòrpida, amb múltiples complicacions i el pronòstic és desfavorable: compromís cardíac, requerint de drogues vasoactives per mantenir les seves constants fisiològiques que són controlades per diferents monitors; fallida renal substituïda amb un aparell de diàlisi; insuficiència hepàtica tractada amb medicació específica. Per aquesta situació d'extrema gravetat, en Fèlix estava moderadament sedat i per tant, s'assegurava la respiració amb el suport de ventilació mecànica. La nit abans de la seva mort, se li fa una prova diagnòstica que revela una extensa perforació intestinal. Una possible cirurgia no garanteix la resolució d'aquest nou problema de salut. A l'endemà, quan la Cristina torna a entrar a les vuit del vespre, la infermera de dia -la Maria-, li explica que en Fèlix continua rebent la medicació i sotmès a les teràpies invasives de dies anteriors, però s'ha limitat l'esforç terapèutic. Des de les tres de la tarda, està acompanyat de la seva dona, els dos fills i les seves respectives mullers, les quals no l'havien vist des de l'ingrés per les restriccions de visites imposades arran de la pandèmia. La Maria adverteix de l'agressivitat de tracte d'un dels fills.

Per a la Cristina, serà el primer contacte amb ells. Es presenta, els du unes cadires i els parla d'en Fèlix. Els familiars comencen a preguntar sobre l'estat actual i el fill esmentat vol saber "quan es produirà la mort". La infermera contesta que malgrat l'evidència d'una mort previsiblement imminent, no pot donar-li una resposta exacta, afegint que "això només ho sap Déu". Comentari que aprofita per oferir el servei religiós per a en Fèlix. Minuts més tard, el mateix fill sol·licita la presència d'un mossèn. La Cristina percep que el malalt no està adaptat al respirador i els informa que augmentarà la sedació perquè estigui més confortable, resolució que també aprova el fill. Arriba el sacerdot, i en Fèlix, tot just acabat el ritus sacramental, mor a tres-quarts de nou del vespre, acompanyat de la seva família.

Posteriorment, entre el personal d'Infermeria s'obre un debat sobre el dret dels malalts— i en el seu defecte, de la família- de sol·licitar l'eutanàsia quan el procés clínic és irreversible i condueix inevitablement al desenllaç final, assegurant *una mort digna* al malalt *que eviti el patiment dels familiars*.

### *El treball en les Unitats de Cures Intensives*

El servei de Medicina Intensiva és una àrea específica hospitalària dotada d'aparells de tecnologia avançada i professionals altament qualificats que apliquen tots els mitjans convenients i necessaris per tal de restablir la salut de les persones que es troben en una situació crítica i tenen la possibilitat de recuperar o millorar el seu estat de salut previ. És a dir, estan en estat greu,

generalment amb suport de drogues inotròpiques per a l'estabilització hemodinàmica i connectats a monitors que donen informació, a temps real, de les seves constants vitals amb el propòsit d'ajustar els tractaments de la manera més òptima possible. A més, estan sotmesos a tècniques agressives i

*En el cas exposat, en Fèlix va seguir rebent tot el tractament fins a la seva mort perquè així ho va demanar la família. Respectant aquest desig, l'equip mèdic va concloure no retirar les mesures aplicades, però tampoc afegir-ne més al tractament, excepte augmentar la sedació, si calia, per garantir el seu benestar.*

teràpies d'alta sofisticació que actuen de suport d'òrgans, com poden ser els ventiladors que substitueixen la funció de la musculatura respiratòria quan els pulmons estan danyats; els aparells de depuració renal aplicats quan fallen els ronyons i, si escau, el suport circulatori amb l'Oxigenació amb Membrana Extracorpòria (ECMO). Aquest desplegament de tecnologia davantera serveix per mantenir la funció dels diferents òrgans afectats fins que es curin i mentre, preservar la vida del

pacient<sup>3</sup>. És òbvia la necessitat de mantenir una sedació i analgèsia adequades tant sigui per contribuir en l'eficàcia del tractament com per procurar-li tot el benestar possible en aquestes condicions.

Ara bé, amb tants procediments a l'abast, la ciència pot allargar, de forma artificial, la vida del pacient que pot trobar-se en una situació irreversible, i caure en l'obstinació terapèutica<sup>4</sup> que pretén recuperar una vida malgrat la resposta fútil al tractament. Després de tot l'esforç terapèutic aplicat, finalment el metge pot convenir la retirada del tractament fonamentada en un criteri de desproporció per uns resultats esperats inútils comparats amb els mitjans que s'han aplicat.

### *Limitació de l'esforç terapèutic (LET)*

LET és aquell acte mèdic de retirar o no iniciar mesures terapèutiques quan es preveu que la situació del pacient no garanteix una resposta al tractament i no augura millorar el pronòstic<sup>5</sup>. La responsabilitat d'aquesta decisió recau en el metge titular i que, prèviament, ha consensuat amb la resta de metges d'Intensius. Posteriorment, es comunica el parer al pacient – si està en condicions per entendre-ho– o bé, a la seva família, garantint un tractament enfocat al confort i control de símptomes aplicant una sedació fins que arribi el moment de la mort. Malgrat això, la LET segueix sent una decisió que crea controvèrsia i divergències al personal sanitari i evidentment, dins l'àmbit familiar.

En el cas exposat, en Fèlix va seguir rebent tot el tractament fins a la seva mort perquè així ho va demanar la família. Respectant aquest desig, l'equip mèdic va concloure no retirar les mesures aplicades, però tampoc

afegir-ne més al tractament, excepte augmentar la sedació, si calia, per garantir el seu benestar.

### *Sedació terminal*

La sedació terminal és aquella indicada pel metge quan hi ha una situació de mort imminent. Consisteix en l'administració de fàrmacs per aconseguir l'alleujament del patiment físic i psicològic disminuint, previsiblement de forma irreversible, el nivell de consciència del malalt<sup>6</sup>. La fita és reduir o anul·lar uns símptomes que no responen al tractament habitualment emprat tot i alhora, assumint “el principi de doble efecte”<sup>7</sup>, no només la disminució de la consciència per alleujar tot sofriment sinó avançar la mort. Per tant, la defunció és conseqüència de la mala evolució de la malaltia i les seves complicacions. Cal remarcar que per la seva aplicació cal el consentiment del pacient o bé, quan aquest ja té la consciència malmesa, dels familiars.

La sedació, en si mateixa, no és bona ni dolenta. Que sigui èticament acceptable o no, depèn de la intenció en la seva aplicació. És molt diferent, evitar el patiment que produir voluntàriament la mort del pacient. En el cas presentat, la infermera, en detectar que el malalt lluitava contra el ventilador, va augmentar la dosi de sedant perquè amb la que rebia de forma contínua, en Fèlix no assolía el nivell de confort desitjat.

Quan un malalt està ben sedat, no pateix i, en canvi, sí que pot passar que ho facin els familiars i a vegades, en la majoria d'UCI, siguin ells qui sol·licitin *accelerar* aquest procés. Mogut per la *llàstima i la comprensió vers* als familiars, el facultatiu pot complaure'ls escurçant el temps d'agonia mitjançant la prescripció de dosis sedatives tan excessives que poden ser realment letals. Medicació que habitualment, és administrada pel personal d'Infermeria, provocant la mort immediata del pacient, incorrent en una eutanàsia “justificada” com un “*acte de compassió*”<sup>8</sup>. Una compassió mal entesa perquè la veritable “compassió humana no consisteix a provocar la mort, sinó a acollir el malalt, a sostenir enmig de les dificultats, a oferir afecte, atenció i mitjans per alleujar el sofriment”<sup>9</sup>. Convé recordar a familiars i al personal sanitari que la sedació terminal s'ha d'instaurar sempre en benefici del malalt i no per alleujar la pena dels familiars, ni per evitar la càrrega de treball dels professionals sanitaris, ni tan sols per criteris de necessitat del llit per un altre malalt o motius econòmics de l'entitat hospitalària.

### *La família*

Quan es notifica l'ingrés a Intensius, els familiars entren en una situació d'estrès tant pel desconeixement i incomprensió de la informació rebuda com per la incertesa i la por pel futur de la vida del seu malalt que resta en

mans de professionals totalment desconeguts<sup>10</sup>. No pot ometre's que aquest ingrés també comporta una sèrie de canvis en la rutina diària familiar perquè hi ha qui haurà d'assumir el rol habitual del malalt quan estava sa i veure's sotmesos a uns horaris de visita molt restringits.

*Sota el cablejat que cobreix tot malalt d'UCI, cap d'ells hauria d'oblidar que hi ha una persona, única i irrepètible.*

En la situació exposada, aquest turment va magnificar-se durant la pandèmia generada per la Covid19, ja

que van suspendre's les visites de familiars a tots els malalts – afectats o no per aquest virus-, excepte quan es preveia que moririen. Així doncs, no hauria de ser gens difícil pel personal sanitari entendre certs comportaments negatius quan la família no havia pogut passar prou temps prop del llit del seu ésser estimat, acompanyant-lo i amanyagar-lo durant la malaltia sinó només hores per acomiadar-lo abans de perdre'l per sempre.

### *El paper de la Infermeria d'Intensius*

Els professionals d'Infermeria d'Intensius han de tenir una formació constant que assegurí el coneixement especialitzat per donar una atenció de qualitat al malalt crític enmig d'una dinàmica de treball intensa, en equip, i que exigeix d'actuacions molt ràpides que contribueixin a millorar la qualitat de vida que li resta al malalt. Però sota el cablejat que cobreix tot malalt d'UCI, cap d'ells hauria d'oblidar que hi ha una persona, única i irrepètible<sup>11</sup>, que es troba en estat greu, per tant, vulnerable i fràgil, amb l'autonomia malmesa i amb unes capacitats de comunicació i decisió alterades que comporta –estigui o no sedat el pacient- acollir, entendre, escoltar, alleujar i acompanyar el malalt en tot moment, sense oblidar-se de la família.

En el cas explicat, el fet de portar unes cadires va encetar una relació entre familiars i infermera que va permetre parlar del malalt durant la seva estada a la UCI; de la necessitat d'augmentar la sedació per afavorir la comoditat del pacient durant l'agonia. Fins i tot, tractar de temes transcendents que atenguessin les necessitats espirituals del malalt. Tot això, en un temps massa escurat, tres quarts d'hora i alhora, atenent a un segon malalt, quelcom que el personal d'Infermeria pot percebre-ho com una deficiència important en l'atenció integral deguda cap a qui és el receptor de les seves cures.

### *Cures Pal·liatives*

La mort no s'ha de prendre, des de les ciències mèdiques com un fracàs sinó com un fet inherent a la vida de tot ésser humà. Aquest afany d'allargar la vida artificialment pot conduir cap a una prolongació del patiment i/o

agonia que inexorablement el durà a la mort. D'altres vegades pot derivar en una acceleració d'aquesta, emprant dosis elevades i combinades de sedants, amb la *bona intenció d'evitar el patiment als familiars*, procurant fer-los curt el procés de mort.

Filar prim per veure quan s'acaba l'etapa curativa i començar amb la pal·liativa no és una tasca fàcil per el metge d'Intensius. Quan es reconeix que no hi ha resposta a les mesures aplicades i evoluciona cap a la mort, el tractament ha d'encarrilar-se cap unes cures específiques que controlin el patiment i problemes de tipus psicològic, social i espiritual proporcionant la millor qualitat de vida per als pacients<sup>12</sup>, els seus familiars i, també alleujant la càrrega laboral i emocional del mateix personal de la UCI: són les Cures Pal·liatives.

### Conclusió

El desplegament de totes les tecnologies avançades i de tractaments agressius i els recursos humans emprats en tot malalt ingressat en una UCI per recuperar el seu estat previ de salut, no sempre són un aval per salvar-li la vida. En comprovar que el pacient no respon als tractaments i que possiblement evoluciona cap a la mort, basant-se en l'expertesa clínica i els resultats de proves diagnòstiques diverses, tot seguit, hauria de plantejar-se la LET, establint com objectiu primer, l'alleujament de tot patiment perquè estigui el més confortable possible, i no, provocant la mort. En aquest punt, seria "un puntàs" fer una consulta interna amb el servei de Cures Pal·liatives que disposa de personal altament qualificat per atendre i cobrir totes les necessitats físiques, psicològiques i espirituals del malalt en fase de mort. També, disposa de recursos per millorar la comunicació entre personal sanitari i familiars perquè aquesta situació els sigui el més suportable possible, procurant que puguin estar amb el malalt tot el temps possible, fent-los participants del pla de cures de final de vida tot i que l'entorn sigui una UCI. Les CP tampoc exclouen del seu radi d'acció ajudar el personal sanitari que atén tant a pacients en estat de risc vital com en procés de mort i per tant, sotmesos a una intensa pressió assistencial i elevada sobrecàrrega emocional, com ocorre en una UCI.

En definitiva, sembla que la integració de les Cures Pal·liatives a la Unitat de Cures Intensives serien un bon fonament per assegurar i donar l'atenció integral i de qualitat a aquelles persones que no es poden curar però sí, tenir-ne cura perquè tinguin un bon morir, acompanyant a ben morir el malalt de la Unitat de Cures Intensives.

<sup>1</sup> Infermera.

<sup>2</sup> Loncán, P. et al. (2007): Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al

final de la vida del siglo XXI. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*; 30(Supl. 3): 113-128.

<sup>3</sup> Truog, R. et al (2008): Recommendations for end-life care in the Intensive Care Unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med*, 36(3): 953-963.

<sup>4</sup> Iceta Gavicagoeascoa, M (1977): *Futilidad y toma de decisiones en Medicina Paliativa*. Córdoba: Publicaciones Caja Sur.

<sup>5</sup> Álvarez Avello, J. M. y Santos, J. A.: Análisis de los aspectos bioéticos en los programas de donación en asistolia controlada. *Acta Bioeth.* 2014 Jun; 20(1): 9-21.

<sup>6</sup> Cáceres Lavernia, H.H. y Morales Morgado, D.: Reflexiones éticas sobre la sedación paliativa en enfermos terminales. *Rev. Hum Med.* 2016 Abr; 16 (1): 175-192.

<sup>7</sup> Hodelín, T.: El principio del doble efecto en la sedación a pacientes terminales. *Medi San.* 2012; 16(06):949-959.

<sup>8</sup> Serrano-Ruiz-Calderón J. M.: Sobre la injusticia de la eutanasia. El uso de la compasión como máscara moral. Referencia a nuevos documentos bioéticos europeos. *Pers. Bioét.* 2013; 17(2). 168-186.

<sup>9</sup> Congregació per la Doctrina de la Fe, *Carta 'Samaritanus bonus' sobre la cura de les persones en les fases crítiques i terminals de la vida* (22.09.2020), Part IV.

<sup>10</sup> Pardavila Belio, M; Vivar, C. G.: Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enfermería Intensiva. Elsevier* 2012, abril; 23(2): 51-67.

<sup>11</sup> Taubenschlag, C. A.: La noción de alma que propone Edith Stein en “La estructura de la persona humana”. Continuidad y novedad. *Revista Teología* 2015. LII: 116. 135-155.

<sup>12</sup> Krikorian, A., Limonero, J.T.: Factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Avances en Psicología Latinoamericana* 2015; 33(3), 423-438.