



LA REAL ACADEMIA DE MEDICINA Y CIRUGÍA DE LA REGIÓN DE MURCIA

Tiene el honor de invitarle a la sesión extraordinaria
y solemne en la que tomará posesión del sillón
de Académica Numeraria de esta Institución la

Ilma. Sra. D^a. M^a del Carmen Sánchez Álvarez
Médico Intensivista

con el discurso de recepción que versará sobre:

"REFLEXIONES DE UNA INTENSIVISTA"
(1^a Promoción de mujeres intensivistas de la Región de Murcia)

El discurso de contestación estará a cargo del

Ilmo. Sr. D^o. Tomás Vicente Vera
Académico de Número de esta Institución

DISCURSO DE INGRESO COMO ACADEMICA NUMERARIA EN LA REAL ACADEMIA DE MEDICINA Y CIRUGÍA DE LA REGIÓN DE MURCIA

MURCIA 28 DE ABRIL 2016

LA MEDICINA INTENSIVA

La UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS (UCI), concebida como unidad de enfermería para vigilancia y tratamiento intensivo, tuvo su desarrollo mundial entre los años 1950 y 1960. La primera UVI de España se creó en 1966 en la Clínica de la Concepción a instancias de D. Carlos Jiménez Díaz, siendo asistida durante las 24 horas del día por jóvenes médicos de diversas especialidades, especialmente la de Medicina Interna. Algunos de estos médicos se trasladaron al Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia, donde crearon la primera UVI de la Región en 1970, siendo casi pionera en España. Y fue una de las primeras en formar a médicos residentes en dicha especialidad, incluso antes de que la Ley de Especialidades del año 1978 creara una especialidad primaria denominada Medicina Intensiva.

Durante mis tres últimos años de la carrera de Medicina en Granada, fui alumna interna de la cátedra de Patología Quirúrgica del Profesor Arcelus. En ella tuve contacto con una unidad de Reanimación postquirúrgica (aún no existía una UVI en Granada), y me atrajo tanto, que solicité la especialidad en Murcia. En el año 1977 ingresé como residente de Medicina Intensiva y, junto con Ana Sanmartín, fuimos las dos primeras mujeres intensivistas de la Región.

El panorama que encontré me sobrecogió: En las salas, la mayoría de ellos se encontraban con ventilación mecánica rodeados de múltiples aparatos: respiradores, monitores de constantes vitales a la cabecera de la cama, bolsas de nutrición parenteral, distintos sistemas de monitorización arcaicos y dificultosos. Una máquina de reanimación cardiopulmonar (RCP),

que se aplicaba en casi todos los pacientes que presentaban una parada cardiaca en UCI. Los desfibriladores volvían a la vida a pacientes que irremediabilmente hubieran muerto tras una fibrilación ventricular, mucho más frecuente en el curso de la cardiopatía isquémica que en el momento actual.

Estos medios técnicos me sorprendieron: la Medicina que yo había estudiado en la Facultad no tenía nada que ver con el mundo que me rodeaba. Advertí que, pacientes que en años anteriores hubieran estado condenados a morir, conseguían sobrevivir gracias a la aplicación de estos medios.

Todo esto hizo del intensivista que anidaba en mí, un médico orgulloso de las posibilidades que tenía en mis manos. Volver a la vida a pacientes con ella prácticamente perdida y la responsabilidad de decidir quién debía de ingresar en la UCI para beneficiarse de mayores probabilidades de vivir. Mi realidad era yo con mis conocimientos y la buena formación médica que había recibido; siempre que se podía actuar se actuaba, con un principio médico: debíamos aplicar todas las medidas a nuestro alcance para evitar que un enfermo muriese.

Los nuevos procedimientos diagnósticos y terapéuticos, generaron la aparición de nuevos cuadros clínicos, algunos de ellos desgraciadamente derivados de la utilización de los métodos utilizados. La aparición de muchos pacientes en situación de daño neurológico de mayor o menor grado, o con grave empeoramiento de su situación basal, derivados del empecinamiento en la aplicación de medios técnicos para combatir la muerte, (solo el 1,4% de los supervivientes de una parada cardiorrespiratoria reanimada extrahospitalaria quedaba libre de alteraciones neurológicas) hizo que la Institución y la sociedad murciana, se cuestionaran el alto coste de la UCI y sus resultados.

En el año 1985, el doctor Juan Gómez Rubí en su discurso de ingreso en esta Academia disertó sobre “Prolongación artificial de la vida ¿riesgo, lujo o posibilidad?”. Planteaba en su discurso que “*si bien la prolongación artificial de la vida puede constituir un riesgo o incluso un lujo superfluo cuando los medios de soporte vital se aplican de forma indiscriminada, su utilización racional constituye una auténtica posibilidad para luchar contra determinadas situaciones de amenaza vital...*”

Ciertamente, el riesgo de la prolongación estéril de la vida utilizando todos los medios clínicos posibles al alcance era notable en los momentos iniciales de las Unidades de Cuidados Intensivos, y así, toda parada cardíaca era reanimada y todo paciente con insuficiencia respiratoria debía ser intubado.

Durante mi época de residente realicé una revisión de los pacientes que habían ingresado por insuficiencia respiratoria crónica. Fueron 280 pacientes en 2 años, los cuales presentaron una mortalidad media mayor que el resto de pacientes (40% frente al 21% de la mortalidad general); al analizar las causas aprecié que muchos pacientes ingresaban en situación de enfermedad terminal y por tanto no se beneficiaron del ingreso.

A lo largo de estos años, tanto la percepción de las patologías como la visión de la sociedad han cambiado con respecto a este tema. Hoy es un hecho lo que Juan Gómez Rubí proponía como medidas para disminuir el riesgo de la prolongación estéril de la vida, a saber, la *limitación de las medidas de soporte vital* (o limitación del esfuerzo terapéutico) *cuando la situación se haya convertido en irreversible*, y la aparición de un *registro de últimas voluntades* (el otrora llamado testamento vital) como *expresión de la autodeterminación del paciente*.

¿La prolongación artificial de la vida es un lujo? : Un ingreso en UCI es más costoso que un ingreso en cualquier otra especialidad hospitalaria. En los años estudiados por el Dr. Gómez Rubí, una cama de UCI suponía un coste del 47% sobre el valor medio de una cama hospitalaria.. En el año 2014 este coste es menor, solo un 31% por encima del precitado valor medio. Pero aún así, continúa siendo más costoso.

Como demostración de que la UCI no es un lujo , Juan Gómez Rubí realizó una estimación de lo que suponía la pérdida de una vida según el llamado "*enfoque del capital humano*": valoró la vida en función de "la producción que los muertos dejan de aportar a la sociedad" y realizó un perfecto análisis de lo que una persona vale para la sociedad, según la edad que tiene: descontando lo que cuesta su formación, a partir de los 33 años, la vida ofrece un aporte social productivo, que superaría con creces lo que el gasto de la UCI pudiera suponer.

Pero si analizamos los datos actuales, no podemos llegar a esa conclusión: En el año 2014 ingresaron en la UCI del hospital Virgen de la Arrixaca 1816 pacientes, con una tasa de mortalidad del 12%, frente a 21,5 del estudio anterior (9.5% menor). La mediana de edad de todos ellos fue de 64.68 años (frente a una mediana de 60 años en el estudio anterior), y el 68% de los fallecidos tenía más de 65 años. Además, de los supervivientes, más del 55% no volverán a trabajar, dada su edad; porcentaje que se vería incrementado por aquellos que queden limitados para el trabajo y que supondrían un gasto para la sociedad. Por tanto, la producción posterior de la mayor parte de todos los beneficiados por el ingreso en UCI no compensará a la sociedad el gasto realizado.

Ahora bien, si quisiéramos tasar el valor de la vida según su “*aporte social productivo*”, cualquier persona que no produzca bienes o servicios, (un recién nacido, un disminuido físico, un enfermo mental) no tiene valor económico. La concepción que valora al hombre como subespecie económica atribuye al ser humano un valor económico prevaleciente sobre la dignidad de su propia vida. Sin embargo, la dignidad humana constituye el eje sobre el que se funda nuestro sistema Constitucional, y, a mayor rango, la Declaración Universal de los Derechos Humanos subraya la dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana y a sus derechos iguales, inalterables e inalienables.

El Papa Francisco en una alocución a los médicos, les recordaba que “*a la luz de la fe y de la recta razón, la vida humana es siempre sagrada y siempre de calidad. No existe una vida humana cualitativamente más significativa que otra. Esto es lo que ustedes, médicos católicos, intentan afirmar, ante todo con su estilo profesional. Su obra testimonia que la vida humana es siempre sagrada, válida e inviolable y como tal debe ser amada, defendida y cuidada* “. Es claro que debemos rechazar la teoría economicista, la teoría del capital humano.

Hoy se enfoca el valor de una vida en función del gasto para reducir el riesgo de muerte, es decir, cuánto habrá que invertir en una UCI para conseguir disminuir la mortalidad. No podemos ni debemos valorar al ser humano como un factor que cuesta dinero: ¿sería un lujo ingresar un paciente intervenido de apendicitis que hace un shock séptico? ¿Nos parecería un lujo tratar con medidas de soporte vital a un hombre atropellado en accidente de tráfico con

un traumatismo torácico? No, no es un lujo atender con las medidas que podamos a aquellos pacientes que se encuentran en peligro vital. La sociedad tiene el deber fundamental de proteger y asegurar la vida de todos sus miembros, adoptando las medidas necesarias y convenientes que garanticen la salud, con independencia total de su aporte social productivo.

Concluyó Juan Gómez Rubí su discurso hablando de la **posibilidad** de la UCI para luchar contra determinadas situaciones de amenaza vital y reconociendo la necesidad fundamental de aplicar correctamente, los medios de soporte vital para lograr una calidad de vida normal sin que supusiera un gasto excesivo. Sugirió medios para una mejor utilización de los recursos, basados en la correcta selección de los pacientes y en la posibilidad de interrumpir los cuidados intensivos, demandando para ello, programas de información sanitaria y cambios legislativos.

Estos deseos de Juan Gómez Rubí se han ido cumpliendo durante estos años: La mejora de la Medicina Intensiva en general, tanto en los medios como en los conocimientos han logrado una clara disminución de la mortalidad (la del 21.5% a l 12% actual) consiguiendo una buena calidad de vida en los supervivientes.

Los manifiestos cambios técnicos en la Medicina Intensiva han colaborado a esta disminución: la hemofiltración continua, los nuevos respiradores, otros medios técnicos novedosos suplen necesidades antes no resueltas. Y los cambios asistenciales junto con protocolos basados en la evidencia colaboran a esta mejor situación de la Med intensiva. Hoy no se concibe un hospital de más de 300 camas en las que no exista una unidad de cuidados intensivos. La UCI es posible, necesaria e imprescindible hoy día.

Siguiendo con la petición del Dr. Gómez Rubí (***aplicación correcta de los medios de soporte vital mediante la adecuada selección de los pacientes***), a lo largo de estos años ha ido cambiando el tipo de medicina que realizábamos, paternalista y autoritaria, a otra en la que los principios básicos de la Ética rigen en este campo: en especial el principio de autonomía, que vino a cambiar la relación del médico con el paciente y los familiares.

La primera vez que tuve un grave conflicto ético fue el 31 de diciembre de 1989. La UCI era la responsable de la atención de

nutrición artificial de todo el hospital, y en ese momento, yo, como Jefa de la UCI era la máxima responsable.

El día 30 de noviembre, 50 presos *del GRAPO (Grupo Antifascista Primero de Octubre)* situados en distintas cárceles de España iniciaron una huelga de hambre, tomando solo agua y sal; pasado un mes los enviaron a distintos hospitales españoles; en Murcia estaban ingresados dos componentes del Grupo y El Ministerio de Justicia solicitó su ingreso y tratamiento en el Hospital General, dado que podría existir un alto riesgo para su vida. (según la Ley orgánica de 1979 la administración penitenciaria tenía el deber de velar por la vida, integridad física y salud de los internos), por lo que el Director General de Instituciones Penitenciarias, indicó que se realizara tratamiento para salvaguardar en todo momento la integridad física utilizando nutrición parenteral o enteral, corroborado por el juzgado de instrucción. El Secretario General de la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia nos informó de la imposibilidad de negarnos a prestar dicha asistencia sanitaria

En días sucesivos corrieron ríos de tinta sobre esta decisión: los medios de comunicación y la opinión pública convirtieron el problema en un continuo fluir de noticias y opiniones sobre la decisión o no de la alimentación forzosa. Angustiados por este tema, todos los médicos de la UCI, decidimos firmar un escrito en el que nos consideramos obligados legalmente, deontológicamente y éticamente, a respetar la decisión de los dos ingresados, y no otorgar consentimiento por nuestra parte a una actitud terapéutica forzada, decisión que fue aprobada por el Colegio de médicos. Los dos detenidos internos firmaron un escrito en el que declaraban negarse a recibir alimento o medicación, y continuar con la huelga de hambre. No obstante, a la pregunta que les hizo mi colega Enrique Mira sobre la posibilidad de actuar en el caso de que perdieran el conocimiento, contestaron que entonces ya no serían dueños de su voluntad, y por tanto no podrían negarse.

Este proceso me conturbó enormemente: la disyuntiva planteada fue conmovedora: mi obligación era velar por los pacientes, y podían morir. Pero ¿podía yo desatender la negativa de los detenidos al tratamiento por la recomendación u orden de un tercero? ¿Qué era más importante, la propia decisión de la persona sobre la que tenía que actuar, o el garante de su vida? ¿Habría de superponer la decisión del sujeto por encima de la del responsable

de su salud? El conflicto generado fue la lucha entre el principio de autonomía (decisión propia del paciente), frente al principio de beneficencia que me impelía a intervenir activamente. Por otra parte, el principio de autonomía del paciente estaba sometido a una tercera cuestión, que era la solicitud de los garantes de su salud incluso como responsables de su autonomía. Afortunadamente, el imperativo inicial de tratamiento forzoso por parte del ministerio de justicia y del juzgado de instrucción se modificó ante los argumentos que enarbolaron expertos en ética sobre la disyuntiva fundamental de la autonomía propia o subrogada: consideraron que la autorización para el tratamiento médico forzoso no estaría vigente en tanto dicha persona, consciente y libremente continuase expresando su voluntad contraria a recibir asistencia médica.

Situaciones como ésta nos hicieron reflexionar en gran modo, sobre los principios de la ética en la actuación médica. A pesar de que la medicina paternalista estaba siendo abandonada en ese momento, seguíamos estando habituados a que la palabra del médico era irrefutable y pocas veces dejábamos en manos de los pacientes las decisiones médicas.

La Medicina intensiva ha cambiado, porque han cambiado los protagonistas: ha cambiado la actitud del médico intensivista, ha cambiado la actitud de los familiares, ha mejorado la legislación con respecto a las decisiones éticas y legales. También el paciente ha cambiado, gracias a la mayor información y al respaldo de su autodeterminación.

Los médicos Intensivistas estamos expuestos a una gran tensión y situaciones angustiosas que hacen nuestro trabajo muy difícil. las guardias , el descanso insuficiente, la soledad en las decisiones a tomar, la falta de participación en decisiones organizativas y la lógica incomprensión, en ocasiones, de los familiares del enfermo. No es extraño que éstas circunstancias lleven no pocas veces a una situación de estrés, que repercute negativamente sobre el trabajo y en muchas ocasiones sobre el propio médico.

Pero aun siendo lo referido importante, la verdadera angustia reside en la naturaleza misma de nuestro trabajo y la consecuente relación con el paciente. Y esto lo es desde el momento mismo en

que uno ha de enfrentarse a la decisión sobre su ingreso o la negación del mismo, la urgencia y gravedad de la asistencia, la comunicación de las malas noticias a la familia, la cronicidad de muchos pacientes en la UCI, el conflicto ético ante las pocas posibilidades de sobrevivir de algunos enfermos, y el abatimiento que se siente ante su muerte cuando ésta, inevitablemente, se presenta.

Y por último, pero de tanta importancia como lo antedicho, la sombra del error médico. La UCI es un servicio con un alto riesgo de error fundamentalmente por la urgencia de las situaciones, y los efectos adversos pueden tener consecuencias más graves que en otros puestos hospitalarios. No quiero entrar aquí en las repercusiones legales de dicho error, sino en la terrible sensación que se tiene cuando éste ocurre, sobre todo si va seguido de un daño para el paciente.

Los errores médicos condicionan una respuesta del profesional: ansiedad, confusión, frustración, sentimiento de culpa, tristeza, remordimiento y sobre todo duda sobre la propia capacidad profesional. Viví esto en un compañero, magnífico intensivista, que estuvo tentado de dejar incluso la medicina al sentirse incapaz de tomar decisiones. Y personalmente he sentido todas estas sensaciones en los momentos en que he creído no ser tan certera como debería haberlo sido.

Afortunadamente la mayor parte de los médicos que reconocen su error convierten este sufrimiento en vigilancia en su práctica posterior.

Y ¿cómo tratar a los familiares?

Los familiares esperan, esperan y esperan: físicamente o unidos a un teléfono, todo su pensamiento está puesto en el enfermo al que pueden ver un par de veces al día, durante un corto espacio de tiempo.

La información a los familiares es una de las obligaciones menos agradables para los médicos, tanto en la información diaria, como en las ocasiones en que hay que dar malas noticias. En los

primeros tiempos de UCI la información solo era la explicación de la situación del paciente sin esperar respuesta del familiar. Este no tenía nada que decir. Los familiares “casi” molestaban en la misión fundamental del tratamiento médico del paciente. Lo único importante era el paciente.

Es a partir del año 1990 cuando aparecieron estudios sobre la situación psicológica de los familiares: Ya preocupada por ésta situación, mi tesis doctoral, bien dirigida por los profesores Aurelio Luna y Rafael Pacheco, presentada el año 1990, versó sobre la “Actitud de los familiares de Enfermos ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos”. Entre otras conclusiones, demostraba que existía un alto nivel de ansiedad que se mantenía igual durante toda la estancia del paciente por muy larga que ésta fuese. De todas las variables estudiadas sobre las necesidades de la familia sobresalía la importancia de la Información como pilar fundamental en la relación con la UCI, incluso más que visitar al paciente o acompañarlo.

La Sociedad Americana de Cuidados Intensivos publicó en 1992 un documento sobre los métodos de los profesionales para hacer una UCI más humana, contemplando las necesidades no solo de los pacientes sino de sus familiares. La información como piedra angular de la relación médico-paciente-familiar debe ser veraz, y exquisita. La familia llega al informe médico con emociones y sentimientos que no se pueden cuantificar: angustia, incertidumbre, desasosiego y temor acerca del futuro. La esposa de Jesús Neira, el valiente profesor que casi paga con su vida el defender a una mujer de la agresión de un maltratador, respondió en una entrevista a la prensa, justo en la espera para entrar a la UCI: *“Esta puede ser la antesala del infierno o del paraíso”*, dependiendo de las noticias que fueran a darle ese día.

No se trata de un deber del médico solo el informar, sino de un derecho del paciente y la familia a tener una buena información, por lo que debemos escucharlos y atender sus peticiones. Siempre he tenido en cuenta la importancia de los familiares; mi tesis doctoral me enseñó que si bien el objeto de mi trabajo era el enfermo, éste no me pertenecía, yo era una anécdota en su vida, y lo fundamental eran él y sus seres queridos, ellos eran la prolongación de su vida; aprendí con el tiempo, que aunque hablemos de ellos como “perturbadores de nuestro trabajo” en realidad son vitales para el paciente. En ese aprendizaje de

respeto hacia los familiares he vivido muchas y diversas situaciones: una boda in articulo mortis, una toma de posesión de una plaza de notaría de un paciente, he sido testigo de reconciliaciones, de despedidas, de asistencia religiosa, de egoísmos y de generosidad.

En los últimos años se está operando un cambio en el papel del familiar en la UCI: el proyecto HU-CI (Humanizando los cuidados intensivos) propone el acompañamiento del paciente por su familiar, sin horario, e incluso como ayuda al tratamiento (UCI sin paredes)

Pero, qué ocurre con el verdadero protagonista de las UCIS?: el paciente: Él es el destinatario de todos los cuidados médicos, y al ser esto así, se le aplican los mejores y más exclusivos cuidados que pueden proporcionarse en el hospital. Toda la tecnología se pone a su servicio ante cualquier proceso fisiológico o fisiopatológico que presente, y tiene un equipo médico, una enfermera y una auxiliar para él solo. No importa la hora ni el tiempo que precise, no hay demora.

Su transformación en objeto de cuidados ocurre incluso **antes del ingreso**: en los primeros años el ingreso en UCI se basaba fundamentalmente en la patología que presentase; pero la experiencia nos ha hecho reflexionar sobre la existencia de factores importantes a considerar en esta decisión :

Uno de ellos es el **beneficio**: El ingreso de muchos enfermos en situación terminal en la UCI por el hecho de presentar un proceso agudo obligó a plantearse un aspecto fundamental: que existiese una perspectiva razonable de recuperación de la función orgánica afectada.

El primer punto de conflicto surge cuando hay que valorar el ingreso de un paciente. En muchas ocasiones éste presenta una situación preagónica, y no hay mucho tiempo para decidir; mientras se estudia la historia y sus antecedentes, la situación puede convertirse en irreversible. La preocupación es tan grande, que se han realizado incluso guías internacionales para la admisión de un paciente en UCI; en 1999 el Colegio Americano de Medicina Critica publicó unas guías de decisión en las que se clasifica a los pacientes en 4 grupos: los dos primeros son pacientes críticos con

patología aguda sin o con patología crónica subyacente en los que se hará ingreso y tratamiento sin límite. Un tercer grupo con un proceso agudo pero con patología crónica previa grave que puede aconsejar una limitación de las medidas de soporte vital si empeora dicha patología. Por último, hay un cuarto grupo en el que concurren los dos extremos: patología no muy grave y fisiológicamente estable, que pueden ser cuidado en una sala general o bien una patología muy grave con poca probabilidad de revertir su salud, y con pronóstico de muerte inminente, que no se beneficiará del ingreso en UCI. .

Conforme a lo expuesto anteriormente sobre la edad media de los pacientes de UCI, podríamos considerar la edad como un determinante del ingreso. (En la actualidad, los pacientes mayores de 65 años suponen alrededor del 50% de todos los ingresos). En el año 2006 la Dra. Gómez Ramos y yo, recibimos una beca de la Fundación Víctor Grifols i Lucas para realizar una escala pronóstica de la negación del ingreso en las Unidades de Cuidados Intensivos como una forma de Limitación del Esfuerzo Terapéutico. El estudio se realizó en todas las UCIs de nuestra región. La escala contenía datos referentes a edad, escalas de gravedad, grado de emergencia, circunstancias vitales, grado de dependencia, estado mental, enfermedad crónica y un Testamento vital (entonces llamado así). Cada uno de los apartados tenía una puntuación de 1, salvo el presentar dos o más enfermedades crónicas al que se asignaba 2 o 3 puntos según los casos, así como el deseo del paciente de no recibir terapia intensiva que recibía 3 puntos; la máxima puntuación podría ser de 21 puntos. La escala validada y que presenta una gran ayuda para la toma de decisiones solo estima en 1 punto la edad mayor de 80 años; está claro que la mortalidad de estos pacientes es superior a la de otros más jóvenes, pero fundamentalmente porque la edad avanzada suele ir acompañada de comorbilidades que pesan mucho sobre el pronóstico; pero la edad per se no es contraindicación importante para el ingreso en UCI.

Y otro factor básico para el ingreso **es la propia voluntad** del paciente, expresada en el documento de voluntades anticipadas, o bien en el momento del ingreso. Aunque a lo largo de los años le hemos ido dando prioridad al deseo del paciente como rector de su tratamiento, nos encontramos en una situación de conflicto ético, e incluso legal, ante las decisiones a tomar. Hoy existe un marco

legal, cual es el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos en medicina (Conocida como Convenio de Oviedo, 1997), y la Ley 41/2002 Básica reguladora de la autonomía del paciente), que nos ayuda a respetar su decisión, sin entrar en conflictos éticos con nuestra propia opinión. Las instrucciones previas (conocidas como últimas voluntades (antiguo Testamento vital), y el Consentimiento informado son los medios previstos para garantizar la autonomía del paciente.

El Consentimiento informado, pone en manos del paciente o su familia decisiones médicas como expresión de su autonomía; aunque muchas de las actividades que realizamos en la UCI quedan fuera de la obligación legal de solicitar dicho Consentimiento, por la urgencia de actuación que precisa la situación. La finalidad del Consentimiento informado es el respeto a los derechos de los enfermos. El paciente tiene derecho a ejercer su autonomía moral aceptando o rechazando un tratamiento. Y se ha de respetar.

Además de lo expuesto, resulta obligado hacer una breve referencia al impacto que provoca al paciente su ingreso en la UCI.

El propio ingreso ya le produce una situación de angustia. Es separado de su familia, ingresado en una zona bastante abierta, una habitación sin puertas, donde durante toda su estancia está unido a un monitor que controla absolutamente todas las funciones vitales, día y noche; el enfermo debe permanecer acostado mientras se le diga, no puede moverse y casi siempre permanece tumbado, y si la situación es muy grave, rodeado de máquinas que ocupan todo el espacio. El paciente está aislado de su familia, con su dolor, con su angustia y peor, se siente solo. Cerca tiene a alguien que no conoce, que se convierte en su director. Siente que su vida no le pertenece. Cuando el ingreso ocurre en una situación de extrema gravedad y precisa sedación, al despertar no sabe dónde se encuentra, no entiende qué le pasa, no recuerda nada, pero además no puede hablar, no se puede mover. Puede tener sed, frío, dolor, y no le es posible comunicarlo. Solo puede oír, y muchas veces escucha hablar de patologías médicas que no entiende, pero que se refieren a él. Cualquier alarma del monitor puede ser interpretada por él como una señal de que la muerte está cerca. El miedo acompaña todas las desagradables sensaciones que el paciente pueda tener

La presidenta de la Comunidad de Madrid, Cristina Cifuentes, tuvo un grave accidente, y permaneció ingresada en UCI durante veintiún días y sedada totalmente durante dos semanas. Posteriormente, en una entrevista en televisión el presentador le preguntó sobre los recuerdos que tenía de UCI, a lo que contestó: *“La UCI es una sucursal del infierno; cuando tuve consciencia, sentí dolor, pero el problema no es el dolor, es el dolor y el miedo, hubo un tiempo en que pensé que me estaba muriendo y, sobre todo, hubo uno en el que me quería morir”*.

Afortunadamente, el personal de enfermería de UCI se ha convertido en un apoyo magnífico: su atención exquisita y su profesionalidad contribuye al bienestar del paciente en esta terrible situación.

El **alta de UCI** se producirá cuando el enfermo presente un estado fisiológico estable y no necesite monitorización continua. La mayoría de los pacientes se reincorporan a la vida ordinaria con un buen recuerdo, e incluso con una actitud renovada y serena ante la vida. No es infrecuente el caso de pacientes o familiares que incluso no desean el alta, porque allí se sienten más seguros. Cuando la estancia es larga (generalmente con el paciente sedado), no suelen recordar bien su estancia en UCI, aunque algunos refieren tener recuerdos de dolor, dificultades para dormir, ruido, abandono y miedo.

Inicialmente, las Unidades de Cuidados Intensivos era un lugar donde se luchaba denodadamente con la muerte, con muchos dispositivos médicos alrededor. Aunque la morbimortalidad ha disminuido mucho, desgraciadamente hay pacientes que presentan un estado fisiológico deteriorado sin perspectivas de mejoría en los que la continuidad del tratamiento solo servirá para retrasar el proceso de morir.

Somos conscientes de que la interferencia en este proceso supone un gasto inútil, pero sobre todo un alto grado de sufrimiento, por lo que hoy existe una decisión de limitar la aplicación de tratamientos ineficaces, retirándolos o no iniciando nuevos tratamientos. La Limitación permite la muerte, pero no la produce.

La conferencia Internacional de consenso en Cuidados Críticos expone que la *“esta limitación se debe de basar en la autonomía de los pacientes y en la certeza de que el tratamiento no beneficiará e incluso puede ser perjudicial o imponer excesivos sufrimientos y molestias: prolongar el proceso de la muerte y el sufrimiento se puede considerar como hacerle daño al paciente.”*

En esta situación el paciente es el decisor supremo; no existe cultura en nuestro medio de realizar un documento de voluntades anticipadas, y pocos pacientes hacen expresión seria de lo que desean al final de la vida, posiblemente porque vivimos de espaldas a la muerte y rara vez existe una conversación sobre ella. Y en momentos finales, la situación del paciente no le permite tomar decisiones. Ante el dilema ético será la familia la transmisora de los deseos del paciente. Si hubiera conflictos entre la decisión médica y la familiar, el primer paso a dar por todas las partes debe de ser redefinir los objetivos del tratamiento, continuando con las medidas por un determinado tiempo hasta que se logre el consenso (no es raro contemplar discordancia entre los miembros familiares, que, a veces, pueden manifestar más sus preferencias que las del paciente). Si no se llega a un consenso, una consulta al comité de ética asistencial puede ayudar a tomar las decisiones.

La limitación del tratamiento no es sinónimo de no hacer nada, sino convertir la actitud con el enfermo en una ayuda en el fatal proceso al que enfrenta. Si el paciente es capaz de mantenerse sin ayuda de un respirador, la mejor opción es trasladarlo a planta junto con su familia, con el apoyo de los cuidados paliativos que su estado requiera.

Y para los casos en los que los pacientes aún dependen de asistencia ventilatoria y resulta difícil el traslado a una planta, se desarrollará la actividad terapéutica de Cuidados paliativos en la propia UCI: El paciente seguirá en UCI, esmerando sus cuidados (ambientales, de higiene y movilización), manteniendo la analgesia y la sedación si es necesaria, facilitando información y soporte emocional, permitiendo el acompañamiento de la familia, con apoyo psicológico. Así lo demanda nuestra sociedad y las instituciones: El Ministerio de Sanidad y Política social en 2010 publicó unas recomendaciones para las ucis sobre *“El papel de los **cuidados paliativos (CP) en la UCI** y el grupo de trabajo de bioética de la SEMICYUC contempla la Adecuación de los cuidados al final de la vida, dentro de la misma UCI,*

La UCI es vida: Este lema propuesto por la SEMICYUC para dar a conocer el gran servicio que las Unidades de Cuidados Intensivos prestan, acompaña todo evento de ésta Sociedad en cualquier ciudad de España. Grandes pancartas programan dicho lema y, sinceramente, creo que esa es la percepción que ha de transmitirse al conjunto de la población.

Ahora bien, estudios recientes nos dicen que el 20% de las muertes del hospital ocurren en la UCI y que la mortalidad de las UCIs españolas ronda el 12% de los pacientes ingresados; ¿por qué negar que la UCI también es muerte?, ¿por qué no nos preocupamos por este tema, cuando una parte de nuestros pacientes morirán? La muerte no es un fallo, no es un fracaso médico. Es una situación natural, que debemos aceptar, a pesar de lo cual en las UCIS se vive a espaldas de ella. Debemos aceptarla y **atenderla** y proporcionar una buena muerte. Y ¿qué es una buena muerte?

La Federación Mundial de Sociedades de Medicina Intensiva nos recuerda que los objetivos de las intervenciones médicas en medicina crítica son: *“salvar la vida, restituir la salud, evitar los daños que puedan producirse en el curso de los cuidados, aliviar el sufrimiento y el respeto de los derechos de los pacientes , y si el paciente va a morir, debemos aliviar tanto el dolor físico como el dolor espiritual, ayudando en ese momento a tener una MUERTE DIGNA”* (Hoy se habla de muerte digna, como si el estar ingresado en una UCI fuera sinónimo de muerte indigna). En mi opinión, la mejor definición de muerte digna es la Donald Patrick, miembro del Comité de Cuidados al final de la vida del Instituto de Medicina de América, que asegura que *“una muerte digna es aquélla que está libre de estrés y sufrimiento evitables para el enfermo, familia y cuidadores y en acuerdo con los deseos del paciente y su familia, conforme a unos estándares clínicos, culturales y éticos.”* Y según la Declaración del Comité de Salud Pública del Consejo de Europa en 1981: *“Se muere mal cuando la muerte no es aceptada, cuando los profesionales sanitarios no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en esta situación y cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad, en una sociedad donde no se sabe morir”.*

Hemos comprendido que la muerte tiene la misma **IMPORTANCIA** que otros procesos, y como tal, adecuar el tratamiento y el objetivo para evitar alargar la agonía y el sufrimiento, también es nuestro **DEBER PROFESIONAL**.

El establecimiento de cuidados paliativos en el paciente terminal de UCI significa un gran beneficio para todos: para los pacientes al dignificar su muerte (sin dolor, con la presencia de sus seres queridos), para la familia, (sintiéndose protagonista y acompañante en el proceso de morir, pudiendo guardar una memoria positiva del final de la vida), y para los clínicos puesto que promueve el humanismo. Solo se muere una vez, y ese acto, único y personal en el mundo en el que, a veces, los profesionales tienen el privilegio de asistir, merece que den lo mejor de sí mismos. Esta última tarea del intensivista nos hace aún mejores médicos. Hemos vivido de espaldas a la muerte del paciente. El aceptarla, el acompañar al paciente de forma activa, darle el valor como persona, nos humaniza.

Cuantas veces, al hacer un recuerdo de mis actuaciones con el paciente, aprecié que podría haber hecho algo más o que podría haber actuado de otra forma, que no era tan infalible como yo pensaba al principio (supongo que esta sensación habrá sido sentida por muchos). La osadía y la soberbia de mi juventud fue aplacándose con el tiempo hasta convertirse en prudencia y humildad; sobre todo, en mi enfrentamiento al paciente, convertí mis deseos de curar a toda costa y aplicar todos mis conocimientos en todo momento, en una visión más completa; el paciente no es solo una enfermedad, es enfermedad, dolor, familia, deseos, autonomía, miedo, confianza en mí... No puedo desatender ninguna de estas parcelas que conforman al hombre integral con el que me encuentro.

Y, como hace muchos años oí decir a un gran intensivista: *“Para ser buen médico, hay que tener muchos conocimientos... y mucha humanidad”*.

He dicho

Carmen Sanchez Alvarez