

Gian Domenico
Borasio

Sobre el bien morir

Qué sabemos
Qué podemos hacer
Cómo nos preparamos
para ello

Sobre el bien morir

Qué sabemos
Qué podemos hacer
Cómo nos preparamos para ello

Gian Domenico Borasio

Traducción de Francisco García Lorenzana



Título original: *Über das Sterben*, originalmente publicado en alemán, en 2011, por Verlag C.H. Beck, München.

Primera edición en esta colección: abril de 2014

© Verlag C.H.Beck oHG, München 2012

© de la traducción de Francisco García Lorenzana, 2014

© de la presente edición: Plataforma Editorial, 2014



The translation of this work was supported by a grant from the Goethe-Institut which is funded by the German Ministry of Foreign Affairs.

Plataforma Editorial

c/ Muntaner, 269, entlo. 1ª – 08021 Barcelona

Tel.: (+34) 93 494 79 99 – Fax: (+34) 93 419 23 14

www.plataformaeditorial.com

info@plataformaeditorial.com

Depósito legal: B 7223-2014

ISBN: 978-84-16096-41-1

Realización de cubierta:

Agnès Capella

Composición:

Grafime

Reservados todos los derechos. Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita de los titulares del *copyright*, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la

distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo públicos. Si necesita fotocopiar o reproducir algún fragmento de esta obra, dirijase al editor o a CEDRO (www.cedro.org).

Índice

1.
 1. [Prólogo](#)
2.
 1. [1. ¿Qué sabemos sobre el morir?](#)
 1. [¿Por qué morimos?](#)
 2. [La muerte celular programada](#)
 3. [La muerte de los órganos](#)
 4. [La muerte del organismo](#)
 5. [¿La muerte cerebral es la muerte de la persona?](#)
 6. [El nacimiento y la muerte como acontecimientos paralelos](#)
 7. [Experiencias cercanas a la muerte](#)
 2. [2. El final de la vida: deseo y realidad](#)
 1. [Hospitales](#)
 2. [Unidades de cuidados intensivos](#)
 3. [Centros sociosanitarios](#)
 4. [En casa](#)
 5. [Unidades de cuidados paliativos y otros lugares](#)
 3. [3. Estructuras del acompañamiento a la muerte](#)
 1. [Médicos de cabecera](#)
 2. [Equipos SAPV](#)
 3. [Centros de paliativos](#)
 4. [Equipo de soporte de cuidados paliativos hospitalarios](#)
 5. [Residencias para enfermos terminales](#)
 6. [Servicios de asistencia itinerantes](#)
 7. [La pirámide asistencial](#)
 8. [¿Qué queda por hacer?](#)
 9. [La formación de los estudiantes de medicina](#)
 10. [La formación de los profesionales en ejercicio](#)
 11. [Perspectiva](#)
 4. [4. ¿Qué necesitan las personas al final de la vida?](#)
 1. [a. Comunicación](#)
 2. [b. Terapia médica](#)
 3. [c. Cuidados psicosociales](#)

4. [d. Acompañamiento espiritual](#)
5. [5. Meditación y enfermedad grave](#)
 1. [¿Qué es la meditación?](#)
 2. [¿Por qué puede ayudar la meditación en caso de una enfermedad grave?](#)
 3. [Una advertencia final](#)
6. [6. ¿Morir de hambre y de sed? Alimentación e hidratación al final de la vida y en pacientes](#)
 1. [Falta de alimentación y líquidos en personas sanas y moribundas](#)
 2. [Alimentación artificial y demencia](#)
 3. [Alimentación e hidratación en pacientes en coma](#)
7. [7. Los problemas más frecuentes al final de la vida \(y cómo protegerse de ellos\)](#)
 1. [Problemas de comunicación...](#)
 2. [Errores en la terapia](#)
 3. [Problemas psicosociales/espirituales](#)
8. [8. Previsión para el final de la vida: cesión de poderes e instrucciones del paciente](#)
 1. [El deseo de control](#)
 2. [Planificación asistencial](#)
 3. [Instrumentos asistenciales](#)
 4. [¿Qué ocurre cuando no existen instrucciones del paciente?](#)
 5. [¿Qué ocurre cuando no se puede establecer una voluntad manifiesta?](#)
 6. [¿Cuándo se debe recurrir a la justicia?](#)
 7. [Tres reglas de oro para las decisiones al final de la vida](#)
9. [9. ¿Qué significa «eutanasia»? La medicina al final de la vida, entre la autoafirmación y la asistencia](#)
 1. [«Eutanasia activa»](#)
 2. [«Eutanasia pasiva» e indicaciones médicas](#)
 3. [«Eutanasia indirecta»](#)
 4. [Nuevos conceptos](#)
 5. [Ayuda al suicidio \(suicidio asistido\)](#)
 6. [¿Es necesario el suicidio asistido por un médico?](#)
10. [10. Medicina paliativa y asistencia a enfermos terminales: mito y realidad](#)
 1. [Medicina paliativa y asistencia a enfermos terminales](#)

2. [La lucha por el reconocimiento de la medicina paliativa](#)
11. [11. Vivir con la perspectiva de la muerte: el regalo de la medicina paliativa](#)
 1. [Reflexiones finales](#)
3.
 1. [Agradecimientos](#)
 2. [Notas](#)
 3. [Apéndice: El testamento vital en España](#)

El primer impulso para escribir esta obra procedió de los asistentes a mis conferencias sobre la muerte, que no dejaban de preguntar si lo que acababan de escuchar, y que les parecía útil, lo podían leer y repasar en un libro. Algunos oyentes, que ya habían tenido experiencias propias con la muerte de amigos o familiares, me explicaban que les habría gustado disponer con anterioridad de estos conocimientos y reflexiones.

Un segundo empujón para la redacción de este trabajo provino de una observación muy repetida: muchas personas, y en especial las que disponen de una gran formación e inteligencia, se comportan de una manera sorprendentemente irracional ante la muerte. Esta circunstancia también se puede aplicar a los moribundos y a su entorno, aunque en este caso resulta menos sorprendente. Tampoco los profesionales implicados en el proceso de la muerte, en especial los médicos, se ven libres de esta situación. Numerosos ejemplos que he recogido en estas páginas vienen a subrayar este aspecto concreto. ¿Cuál es el origen de este comportamiento irracional? La respuesta es casi siempre el miedo.

El «miedo» es el elemento silencioso que subyace en muchos debates acalorados sobre el final de la vida; también se encuentra en el ambiente en las conversaciones entre médicos y pacientes sobre enfermedades que amenazan la vida y con mucha frecuencia se deja de lado; también es el mayor obstáculo para la comunicación sobre y durante la muerte, y, junto con la mejora de las habilidades médicas en la fase final de la vida, es la razón principal de las decisiones erróneas que provocan mucho dolor durante el proceso que conduce al óbito.

A pesar de la existencia de mucha literatura sobre el tema, no se puede dejar de constatar que la muerte sigue siendo un tabú en nuestra sociedad que se relaciona con el miedo profundo a la disolución del yo con el fallecimiento. A esto se une el miedo mucho más concreto y extendido a un proceso doloroso hasta llegar a ese desenlace y el miedo a la impotencia ante las técnicas médicas de alargamiento de la vida que, sin

posibilidad de intervenir por voluntad propia, intentan prolongar de manera innecesaria el proceso de la muerte.

El objetivo principal de este libro es que las personas pierdan parte del miedo a la muerte y, sobre todo, del miedo a una muerte dolorosa. Resulta paradójico que el miedo concreto de muchas personas al dolor y a la pérdida del control conduce a una especie de profecía autocumplida, porque estos temores están tan presentes que las personas permiten que sus miedos tomen el control de sus decisiones. El miedo dificulta el proceso de percepción de la realidad, distorsiona la información e impide el diálogo. Pero precisamente estos tres aspectos conforman el núcleo central de una buena preparación para el final de la propia vida. Y las personas a las que podemos cuidar al final de su vida nos enseñan que la preparación para la muerte es la mejor preparación para la vida.

GIAN DOMENICO BORASIO

Múnich / Lausana, agosto de 2011

¿Qué sabemos sobre el morir?

Resulta sorprendente, pero, a excepción del nacimiento, ningún acontecimiento médico afecta a todas las personas vivas como la muerte, que sigue siendo un territorio mayoritariamente inexplorado. Sobre la concepción y el nacimiento sabemos mucho: cientos de miles de publicaciones y miles de manuales se centran en los procesos que tienen lugar antes y durante el nacimiento de una persona. La embriología ha estudiado con todo detalle los pasos que llevan de la fertilización de un óvulo al desarrollo de un feto viable. En parte, sabemos incluso qué genes controlan las fases embrionarias y en qué momentos intervienen. Pero ¿qué sabemos sobre el morir? En este campo, la mayor parte de las preguntas siguen sin respuesta, empezando por la más importante:

¿Por qué morimos?

La pregunta es menos banal de lo que parece. A través de la manipulación genética, los investigadores han conseguido aumentar de manera aparentemente ilimitada la duración de la vida biológica de organismos inferiores (por ejemplo, de una especie muy concreta de algas). Desde hace tiempo se sabe que esto se debe a un tramo especial en el extremo de nuestros cromosomas, los llamados telómeros, que se encargan de la duración de la vida de las células individuales que forman todos los organismos. La razón biológica de un tiempo vital limitado, según los investigadores de la evolución,¹ se debe a la optimización de la reproducción de los materiales genéticos. Según la llamada «hipótesis del ADN egoísta», todos los seres vivos no son más que máquinas biológicas que tienen la función de maximizar la transmisión, ampliación y mezcla de sus materiales genéticos. Si esta hipótesis se lleva hasta su último extremo, entonces la función biológica y evolutiva de cada ser se alcanza cuando ha engendrado al mayor número posible de descendientes y los ha cuidado hasta que llegan a una edad en la que pueden sobrevivir por sí mismos. A partir de ese momento se convierte en un competidor de sus descendientes por los medios de subsistencia y no aporta ninguna ventaja para la extensión de los genes; y por eso debería terminar con su existencia lo más rápidamente posible para beneficio de la especie.

Está claro que el comportamiento social y reproductivo de la humanidad ya no se ajusta a las normas de la evolución. Pero, a pesar de eso, algunas de las últimas aportaciones a la discusión sobre la problemática de la muerte, como por ejemplo la promoción del «fallecimiento temprano socialmente responsable», se pueden fundamentar sin problemas en las teorías evolutivas, y ahí radica su peligrosidad en un mundo en el que el reparto de los recursos se basa cada vez más en la ley del más fuerte (que se conoce también a través de la evolución).

Afortunadamente, en su historia cultural, la humanidad ha desarrollado otras interpretaciones de la vida y de la muerte que se oponen a las estrategias de la economía y de la biología evolucionista. Una explicación general de estas interpretaciones sobrepasa los límites de este libro, pero algunas de ellas encuentran su eco en los capítulos que siguen.

La muerte celular programada

Cuando en los manuales de fisiología se busca la palabra «muerte» se encuentran muchas entradas que solo hacen referencia a la muerte de células individuales, tejidos o, en el mejor de los casos, órganos. La muerte celular ha recibido una gran atención de los investigadores porque desempeña un papel central en el desarrollo embrionario con la llamada «muerte celular programada» (apoptosis): durante el proceso de crecimiento y diferenciación de los órganos se genera un exceso de células nuevas que compiten entre ellas por una cantidad limitada de factores de crecimiento. Las células que no consiguen un acceso a los factores de crecimiento mueren, pero no se trata de un proceso tan sencillo, porque lo que hacen es activar genes que podemos llamar con todo derecho suicidas, de manera que, por el bienestar del conjunto, se provocan la muerte activa y voluntariamente. Este acto se realiza de una manera muy poco perjudicial para el organismo: a través de una especie de implosión celular que impide la liberación de contenidos de la célula que pudieran ser perjudiciales y facilitan la limpieza de los restos celulares por parte de células inmunitarias especializadas (que podríamos calificar como los basureros del cuerpo). A este proceso se tiene que agradecer que otro, altamente complejo, el desarrollo embrionario, se realice habitualmente de manera satisfactoria. Por eso, y solo por eso, los niños disponen casi siempre en el momento de su nacimiento de la cantidad prevista de extremidades, órganos y células nerviosas, lo que cada vez puede considerarse un pequeño milagro.

A través de este conocimiento, la vieja máxima «Media vita in morte sumus» («En mitad de la vida estamos rodeados por la muerte») adquiere un significado inesperado. La muerte no nos acompaña solo desde el nacimiento, sino desde mucho antes, y resulta uno de los factores imprescindibles para que podamos llegar al mundo como organismos capaces de vivir. También durante nuestra vida la muerte celular juega un papel muy importante en la fisiología del organismo. Ciertas células de la sangre (los llamados linfocitos T) tienen la misión de reconocer las células corporales infectadas por virus o con degeneraciones malignas (cancerígenas) y eliminarlas mediante la activación de sus programas de muerte celular. Asimismo, cuando maduran las células blancas de la sangre, las que se podrían volver contra los tejidos sanos también se eliminan mediante la muerte celular programada. Esto no es un proceso trivial, porque cuando algo sale mal

se pueden desarrollar graves enfermedades autoinmunes, como por ejemplo la esclerosis múltiple o la artritis reumatoide.

La muerte de los órganos

Es de sobras conocido que parte de algunos órganos o incluso órganos enteros pueden morir sin que eso signifique la muerte de la persona en su conjunto. La causa principal de esta muerte suele ser la restricción de la aportación de sangre, como en los infartos cerebrales o de corazón, o un trauma, como en el caso de la rotura del bazo. En caso de necesidad podemos prescindir del bazo, pero en ningún caso del corazón o del cerebro, por eso en ambos solo se pueden permitir daños parciales si el organismo debe seguir viviendo.

También las extremidades pueden morir y se pueden retirar mediante una amputación sin que necesariamente se tenga que producir la muerte del organismo. Muchas especies animales son capaces de regenerar órganos dañados e incluso extremidades enteras. Esta capacidad ha quedado cada vez más limitada con la especialización y complejidad creciente de los órganos individuales a lo largo de la evolución. Pero incluso en el ser humano el hígado conserva una gran capacidad de regeneración, así como la piel e incluso el cerebro, que, según los últimos descubrimientos, se puede regenerar después de sufrir un daño con la ayuda de las llamadas células madre neuronales. Este juego entre muerte y vida nos acompaña desde la concepción hasta el fétetro.

La muerte del organismo

Hasta aquí sabemos algo, aunque sea a distancia. Un ejemplo de ello se encuentra en los certificados de defunción, que casi siempre presentan un «fallo cardiovascular» como causa de la muerte. El fallo cardiovascular, es decir, el cese de la función cardíaca y de la circulación sanguínea, no es en la mayoría de los casos la causa real de la muerte, sino simplemente su señal más evidente. ¿Qué provoca realmente la muerte de todo el organismo? ¿Y cuándo ocurre exactamente? Sobre este tema casi no hay investigaciones, que serían muy útiles porque los médicos siempre se sienten sorprendidos por el proceso de fallecimiento de sus pacientes, como demuestra el siguiente ejemplo.

Heinz F., de 73 años, padecía un cáncer de pulmón con metástasis en hígado, huesos, piel y cerebro. Sus riñones ya no funcionaban, el vientre y los pulmones se llenaron de agua y sus valores sanguíneos estaban muy alejados de los que en los manuales se consideran compatibles con la vida. Había adelgazado hasta los 40 kg, cosa que no había conseguido mejorar ni la alimentación asistida. Al final se había negado a ella, así como a la diálisis y a todas las medidas para alargarle la vida. No quería nada más que morir y este deseo no varió cuando consiguieron regular con morfina los problemas respiratorios. Pero este deseo no se llegaba a cumplir. Cada día preguntaba a los médicos cuándo estaría «a punto». No pidió ninguna ayuda para morir, pero estaba claro el dolor que le producía la existencia. Se había despedido de su familia y, desde su punto de vista, no quedaba ningún «tema pendiente», pero aun así pasaron dos semanas más hasta que murió; dos semanas que desde el punto de vista de los médicos más entendidos en el tema estaban más allá de cualquier posibilidad fisiológica.

Matilde W., de 85 años, tenía cáncer de mama con metástasis en los huesos y necesitaba una mejora de su medicación contra el dolor. Llegó a la planta de paliativos y la opinión general era que después de mejorar su lucha contra el dolor podría volver a casa y permanecer allí algunos meses con una buena calidad de vida. Al atardecer del tercer día (con una mejora apreciable en los dolores), le dijo a la enfermera del turno de noche: «Esta noche voy a morir». La enfermera se sorprendió porque no había ningún indicio que apuntase hacia ese desenlace, y el alta estaba planificada para finales de esa semana. Intentó tranquilizar a la paciente, que de todas formas no parecía intranquila y seguía convencida de su impresión. Efectivamente, murió mientras dormía, hacia las cuatro de la madrugada.

Casi todos los médicos pueden informar de pacientes que, según una evaluación clínica, deberían haber muerto a causa del estadio avanzado de su enfermedad y del fallo documentado de numerosas funciones vitales de su cuerpo, pero que viven más tiempo del esperado. Por otro lado, encontramos personas ancianas o gravemente enfermas que,

según la opinión de los médicos y cuidadores, no se encuentran en un proceso terminal y que a pesar de eso mueren «inesperadamente», sin que se pueda hallar una causa plausible del fallecimiento. ¿Cómo se pueden explicar estas situaciones?

De lo que estamos seguros es de que la persona no muere «de golpe», sino que cada órgano individual reduce sus funciones y más tarde se detiene por completo a una velocidad propia y en momentos diferenciados. En la fase de muerte se puede observar en la mayoría de los casos una centralización de la circulación sanguínea: las partes del cuerpo más alejadas del corazón reciben menos sangre para favorecer los órganos internos y el cerebro. Esto viene acompañado de una caída de la presión sanguínea, con la que sufren los riñones de una manera muy destacada. La muerte definitiva se produce mediante un colapso de las funciones coordinadas de los órganos corporales imprescindibles para la vida, cuya misión principal es alimentar al cerebro con glucosa y oxígeno. La demostración externa de este colapso es la desaparición de la actividad cardíaca y pulmonar.

Básicamente, la pérdida de la funcionalidad de cada uno de los órganos imprescindibles para la vida puede conducir a la muerte. Estos órganos son el corazón, los pulmones, el hígado, los riñones y el cerebro. Todos los procesos que conducen a la muerte se desarrollan directa o indirectamente a través del daño ocasionado a uno o más de estos órganos. Se podría decir que existen cinco causas principales de muerte fisiológica: la muerte por fallo cardíaco y vascular, por fallo pulmonar, por fallo hepático, por fallo renal y muerte cerebral.

Si se pregunta a cualquier persona cómo *Muerte por fallo cardíaco y vascular*. le gustaría morir, la respuesta más generalizada es rápidamente y sin dolor, y la más habitual la «muerte instantánea» a causa de un fallo del corazón. Sin tener en cuenta que este tipo de muerte también tiene sus inconvenientes (como veremos más adelante), solo una parte de las muertes por fallo cardíaco y circulatorio caen bajo el epígrafe de «muerte instantánea». La mayor parte de las muertes ocasionadas por un fallo cardíaco y circulatorio tienen su origen en una insuficiencia cardíaca crónica, que puede estar ocasionada, entre otras causas, por el tabaco y la diabetes.

Sorprendentemente, sobre este tipo de muerte sabemos muy poco, aunque las últimas investigaciones indican que los síntomas de los pacientes del corazón en fase terminal se parecen mucho a los de los enfermos de cáncer. En especial, los dolores y los problemas respiratorios desempeñan un papel fundamental, además de la debilidad cardíaca que provoca un gran agotamiento. Este es el síntoma que los pacientes señalan frecuentemente como el más pesado y no resulta fácil mitigarlo.

Aquí encontramos en primer plano los síntomas de *Muerte por fallo pulmonar*. los problemas respiratorios, y la rapidez con la que empeoran las funciones pulmonares resulta decisiva para valorar la carga que representa el síntoma. Para un problema respiratorio rápido y creciente son necesarias dosis altas de medicamentos y el miedo a consecuencia de la situación puede ser una carga muy pesada. Cuando se trata de una deficiencia pulmonar crónica, lo más habitual es una muerte tranquila durante el sueño, porque el cuerpo se ha acostumbrado a una dosis alta de dióxido de carbono (CO₂) en sangre y en algún momento se desliza tranquilamente hacia una narcosis por CO₂.

Cuando el hígado, por ejemplo a causa de la *Muerte por fallo hepático*. metástasis de un tumor, no puede cumplir con su función de central desintoxicadora del cuerpo, en la sangre se empiezan a acumular productos tóxicos resultado del proceso respiratorio, como el amoniaco y la bilirrubina (que provoca el color amarillento de piel y ojos característico de los enfermos hepáticos). Estos productos tienen un efecto de embotamiento del cerebro, de manera que los pacientes caen en un estado de somnolencia y después en el llamado coma hepático, que normalmente conduce hacia una muerte suave. No obstante, antes del coma hepático se pueden producir fases de desorientación e intranquilidad, para las que son necesarias terapias especiales (véase el capítulo 4b).

Muerte por fallo renal.

También los riñones cumplen una importante función desintoxicadora para el cuerpo y son responsables del control de una concentración correcta de iones (sodio, potasio, calcio, etc.) en el organismo, que son imprescindibles para la vida. Una perturbación del equilibrio de iones puede provocar desde desorientación y calambres hasta taquicardias y paro cardíaco. Por otro lado, el proceso que conduce a la muerte lleva a un coma muy parecido al de la muerte hepática.

Este concepto no se utiliza aquí en su sentido más popular, *Muerte cerebral*, que desempeña un papel fundamental en las discusiones sobre la donación de órganos (véase el apartado siguiente), sino que nos referimos a la muerte a causa de daños en el cerebro. En este sentido se pueden diferenciar dos grupos: por un lado se encuentran los casos en los que se ha producido un aumento de la presión sobre el cerebro (por ejemplo, a causa de derrames, inflamación de tejidos después de una apoplejía o metástasis), que provoca que una parte del mismo se vea aplastada dentro del espacio limitado del cráneo, de manera que se pierden funciones cerebrales que conducen a la muerte (el llamado «encajamiento»). Este tipo de muerte es relativamente rápida y provoca con rapidez la pérdida del conocimiento, aunque se puede ver acompañada de calambres y dolores. El segundo grupo, cada vez más importante, está formado por los pacientes con demencia y otras enfermedades neurodegenerativas, cuyo proceso continuado de pérdida de funciones cerebrales se puede extender durante años y conduce finalmente a que el cerebro no sea capaz de desarrollar funciones importantes para la vida, como por ejemplo comer y tragar de manera correcta. Debido a la lentitud del proceso, por regla general esto conduce a una muerte tranquila cuando la evolución no se ve distorsionada por medidas médicas innecesarias (véase el capítulo 6).

Muchos de los casos de muerte se deben a la combinación de dos o más de las formas de óbito descritas hasta aquí, como por ejemplo el fallecimiento por inflamación pulmonar

debido a una demencia muy avanzada. No obstante, puede resultar de gran ayuda recordar que todos los procesos de muerte se deben básicamente al daño sufrido por uno o más de los órganos vitales imprescindibles.

¿La muerte cerebral es la muerte de la persona?

La discusión sobre la muerte cerebral es un buen ejemplo de los miedos parcialmente irracionales que sufre nuestra sociedad cuando hablamos del final de la vida. Desgraciadamente, los médicos y los investigadores no son siempre capaces de explicar estos temas tan complejos para eliminar o amortiguar estos miedos.

¿Para qué sirve el concepto de muerte cerebral? Sobre todo para la retirada de órganos para los trasplantes. Para ello es necesario que el organismo humano se encuentre en una situación en la que sea posible desde el punto de vista ético y jurídico retirar órganos vitales para incorporarlos al cuerpo de otra persona. Esto significa que de manera ideal se deben conservar intactos los órganos a través del mantenimiento de las funciones corporales básicas (respiración y circulación de la sangre) hasta que esté dispuesto el equipo de extracción (en caso contrario, los órganos se deterioran al cabo de pocos minutos y ya no se pueden utilizar).

El concepto de muerte cerebral cumple este criterio ético y jurídico. No se refiere al momento exacto en que desaparecen de manera definitiva todas las funciones del cuerpo, porque con la ayuda de la medicina intensiva moderna se pueden conservar durante semanas las funciones corporales básicas de pacientes con muerte cerebral. No obstante, la muerte cerebral establece el momento en que se ha perdido de manera definitiva la integridad del organismo, aunque permite una función cerebral mínima. Esto significa que, a partir de ese momento, los diferentes órganos pueden seguir «vivos» con ayuda mecánica externa, aunque ya se haya producido la muerte del organismo como unidad biológica integral. A diferencia de lo que ocurre con enfermos en coma, los pacientes con muerte cerebral fallecen de inmediato en cuanto se desconecta la respiración y la circulación asistidas, porque fallan todas las funciones vitales al faltar la dirección desde el cerebro.

Como en muchas de las situaciones que están relacionadas con el final de la vida, los problemas que tienen algunas personas con la muerte cerebral no remiten a su lado racional sino a un nivel psicológico-intuitivo (que no se puede subestimar). Simplemente, no resulta fácil aceptar como «muerta» a una persona con piel sonrosada, una buena temperatura corporal y aparentemente dormida. Esta barrera psicológica no se puede superar sin más con argumentos racionales, como saben todos los médicos que

tienen experiencia en las entrevistas para la donación de órganos. El primer paso es aceptar y reconocer la pena y las dudas de los familiares, para posteriormente orientarlos con tacto a que en semejante situación se trata de la voluntad implícita del paciente: si se le pudiera preguntar en esta situación, ¿aceptaría donar sus órganos? Que en este momento el paciente esté jurídica y médicamente muerto no tiene ninguna importancia, porque su voluntad es irrevocable, puesto que en caso contrario nadie redactaría un testamento o se haría el carnet de donante de órganos. Centrar la discusión en el cumplimiento de la voluntad del paciente es muy tranquilizador para los familiares y es una situación que se puede aplicar a todas las decisiones por parte de los representantes de los enfermos que se encuentran en el proceso final de la vida (véase el capítulo 8).

El nacimiento y la muerte como acontecimientos paralelos

Sorprendentemente, existen muchos paralelismos entre los procesos de nacimiento y muerte. Se trata de los únicos acontecimientos comunes a todas las personas, e incluso a todos los seres vivos. Se trata de dos procesos fisiológicos para los que la naturaleza ha encontrado un método ideal para que lleguen a buen término. En la mayoría de los casos, ambos se desarrollan de la mejor manera posible, siempre que no se vean perturbados por intervenciones médicas innecesarias. Y en ambos procesos, la medicina moderna cada vez interviene más, de manera más invasiva y parcialmente más innecesaria. Pero vayamos por partes.

Nacimiento

Se conoce desde hace mucho tiempo que durante el embarazo y el nacimiento se desarrollan de manera más o menos automática programas biológicos complejos. En los últimos años se han investigado cada vez más detalles de biología molecular sobre el desarrollo de los embriones. El fascinante proceso biológico que parte de un óvulo microscópico y da lugar a un organismo humano altamente complejo se está estudiando con todo detalle. Ya sabemos mucho acerca del proceso del nacimiento: sabemos que lo provocan ciertas hormonas que se pueden aportar desde el exterior para «provocar» el parto. Por norma general, el proceso del nacimiento se desarrolla según un esquema establecido con exactitud por la naturaleza para maximizar las posibilidades de supervivencia de la madre y del bebé. Las comadronas con experiencia saben que por regla general deben intervenir muy poco para que el parto se desarrolle con éxito. La intervención médica solo es necesaria en unos pocos casos. En los Países Bajos, donde más de la mitad de los nacimientos tienen lugar en el domicilio particular sin participación del médico, la tasa de mortalidad de los recién nacidos es menor que en Italia, que es el país que practica más cesáreas en Europa.

En algunos casos, la presencia de un médico resulta imprescindible, como por ejemplo cuando el bebé viene en mala posición o existe una enfermedad previa de la madre. Y, afortunadamente, en muy pocas ocasiones (por ejemplo, en nacimientos muy prematuros o partos múltiples, que en la actualidad habitualmente son consecuencia de técnicas de fecundación asistida) es necesaria la intervención de todo el instrumental de alta

tecnología a disposición de la medicina intensiva para el cuidado de los bebés prematuros y para asegurar la supervivencia y la salud de la madre y del bebé. En este campo se han realizado grandes avances durante los últimos años, de manera que en muchos casos se consigue la supervivencia sin graves deficiencias de bebés que pesan menos de 500 g al nacer.

Desgraciadamente, en las últimas décadas del siglo XX se ha generado una cierta desconfianza hacia el parto natural, lo que ha provocado una medicalización creciente del embarazo y del parto. Nadie discute la necesidad de los controles durante el embarazo, pero no está tan claro que deban ser tan frecuentes como lo que es habitual en Alemania, ya que con frecuencia preocupan a los futuros padres con hallazgos totalmente fortuitos. La extensión de las cesáreas, recomendadas por los ginecólogos, ha llevado a una reducción creciente de los partos naturales, cuyo valor no se ha vuelto a redescubrir hasta hace unos pocos años, como lo demuestran el éxito del número creciente de maternidades gestionadas por comadronas.

Muerte

Durante la muerte también se desarrollan una serie de programas biológicos, que ahora estamos empezando a comprender y a redescubrir. Resulta significativo que en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) no existe la muerte natural. La muerte de una persona siempre tiene que ser la consecuencia de una enfermedad. La muerte «por la edad», como se decía antes, no está prevista en la medicina moderna. Por eso no resulta sorprendente que los médicos se sientan impulsados a intervenir constantemente en el proceso de muerte de sus pacientes: no saben, y no lo han aprendido durante su formación, que existe algo así como un proceso de muerte natural que se puede preparar, conocer y acompañar, pero que no se debe perturbar de manera innecesaria (véase los capítulos 6 y 7).

La mayor parte de los procesos de muerte (las estimaciones llegan hasta el 90 por ciento) se podrían desarrollar sin ningún problema en el propio domicilio del moribundo, con el acompañamiento de médicos de familia formados en el tema y con la ayuda de personal de enfermería. En el 10 por ciento restante de procesos de fallecimiento, como veremos más adelante, será necesaria la intervención de conocimientos especializados de medicina paliativa, que en la mayoría de los casos también se pueden aplicar en el ámbito domiciliario (a través de los llamados equipos SAPV,^a véase el capítulo 3). Solo

en un 2 por ciento de los moribundos los problemas son tan graves que únicamente se pueden tratar en unidades especializadas de paliativos con la intervención de todos los medios de la medicina moderna, pero solo con el objetivo de aliviar el sufrimiento.

Lamentablemente, en la segunda mitad del siglo XX también se ha producido una medicalización creciente del proceso de la muerte. A causa de los éxitos impresionantes de la cirugía y de la medicina intensiva se ha extendido por la medicina una cierta sensación de omnipotencia, que ha llevado a que la muerte se vea como un enemigo y su presencia como un fracaso, cuando en realidad esta opinión generalizada se debería interpretar como un síndrome narcisista. Una entrevista en el año 2007 con el cirujano del corazón más famoso de Alemania, el profesor Bruno Reichart, de la Universidad de Múnich, llevaba el título revelador de «Odio la muerte».² Las consecuencias de esta fijación han sido y son un sufrimiento innecesario para el paciente y su familia, y conllevan la frustración y el agotamiento de médicos y cuidadores.

Lo mismo que ocurría con el nacimiento, también en la muerte se ha producido una reacción contra esta situación errónea, que ha llevado al «redescubrimiento» de la muerte natural y del deber primigenio de la medicina de acompañar a la muerte («Curar a veces, cuidar con frecuencia, aliviar siempre», reza una de las antiguas definiciones del oficio del médico).³ Si por un lado se habla del «parto suave», casi todas las personas desean una «muerte suave». El siguiente capítulo se centrará en el significado de esa expresión, en los mecanismos de ayuda y en las formas de prepararse para ella.

Experiencias cercanas a la muerte

Un libro acerca de la muerte no puede ignorar el fenómeno de las llamadas «experiencias cercanas a la muerte», que han dado lugar en los últimos años a una gran cantidad de materiales e informes. Carl Gustav Jung ya se ocupó de este tipo de experiencias «extracorporales» (*out of body experience*, en inglés) después de experimentarlas en primera persona. Desde entonces se han escrito docenas de libros y un número incalculable de artículos sobre el tema. Como médico que ha acompañado a muchos moribundos, debo confesar que nunca me he encontrado con uno de estos casos. Pero la mayoría de las experiencias cercanas a la muerte tienen lugar en casos de accidentes, en unidades de cuidados intensivos o durante intervenciones quirúrgicas, y no en unidades de paliativos.

En estos casos se informa con frecuencia de que durante una operación o bajo otra forma de perturbación de la conciencia se tiene la sensación de abandonar el cuerpo y de observar la escena desde fuera. Los pacientes se acuerdan en estos casos de lo que dijeron e hicieron todos los presentes en la escena (por ejemplo, el equipo quirúrgico). Con frecuencia también se habla de un túnel que desemboca en una luz muy fuerte en la que algunos reconocen a familiares fallecidos o figuras religiosas. En general se tiene una sensación de paz y serenidad, de manera que muchos de los sujetos informan que les resultó penoso «regresar» al propio cuerpo.

Estas experiencias no se pueden objetivar, porque todas ellas tienen en común que los afectados no murieron, ya que en caso contrario no hubieran podido informar del hecho. Es un tema de discusión si existe una explicación neurofisiológica plausible para este fenómeno, pero resulta incuestionable que la mayoría de las personas que han vivido una experiencia cercana a la muerte reconocen que después de ella han perdido buena parte del miedo a morir y se enfrentan a la vida con un estado de ánimo más tranquilo y pausado. Esta razón es suficiente para una valoración positiva del fenómeno, puesto que todo lo que disminuya el miedo a la muerte ayuda a la persona.

El final de la vida: deseo y realidad

En mis conferencias sobre el final de la vida suelo preguntar a los asistentes cómo se imaginan su manera ideal de morir y les pido que elijan una de las siguientes opciones:

1. una muerte repentina e inesperada cuando se goza de buena salud, por ejemplo, a causa de un infarto;
2. una muerte a media velocidad a causa de una enfermedad grave y progresiva (por ejemplo, un cáncer) que se extienda a lo largo de dos o tres años, conservando la mente clara y con los mejores cuidados médicos y paliativos;
3. una muerte lenta a causa de una demencia que se extienda a lo largo de ocho o diez años, contando también aquí con los mejores cuidados paliativos.

Los asistentes disponen solo de 15 segundos para decidirse, aunque como lector se puede tomar un poco más de tiempo y reflexionar con calma sobre la opción que elegiría y las razones para ello. Si lo desea, también puede poner por escrito las razones de su decisión, que va a volver a necesitar en el capítulo 8. También puede considerar cuál podría ser la decisión mayoritaria de las personas consultadas. La respuesta es simple: casi las tres cuartas partes de las personas se deciden por la alternativa 1 (muerte repentina e inesperada). La cuarta parte restante se decanta casi por completo por la alternativa 2 (una muerte a media velocidad a lo largo de dos o tres años conservando la mente clara). Solo algunos individuos se deciden por la alternativa 3: la muerte lenta a causa de una demencia.

Esto nos demuestra muy bien la discrepancia existente entre deseo y realidad de todos los que pasamos solo una vez por la vida y no podemos evitar la muerte. La alternativa 1, que es la más deseada por las personas, ocurre en realidad en menos del 5 por ciento de los casos de fallecimiento. La alternativa 2 agrupa entre el 50 y el 60 por ciento de los

moribundos, mientras que la alternativa 3 (la demencia) será la responsable en el futuro del 30 al 40 por ciento de las muertes, con una tendencia marcadamente al alza.

La siguiente pregunta se centra en el lugar deseado para morir. Se trata de una pregunta casi retórica que se podría formular al revés: ¿a quién no le gustaría morir en su casa? Solo una minoría de los asistentes se decide por no morir en su casa, mientras que un 90 por ciento preferiría morir en su domicilio. Pero en realidad solo la cuarta parte de la población lo consigue, porque la mayoría de los fallecimientos se producen en hospitales y residencias (véase la tabla 2.1).

Tabla 2.1: Lugares de fallecimiento en Alemania	
Hospital	42-43 %
En casa	25-30 %
Residencia de ancianos	15-25 %
Residencias para enfermos terminales ^b	1-2 %
Unidades de paliativos	1-2 %
Otros lugares	2-5 %

Fuente: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

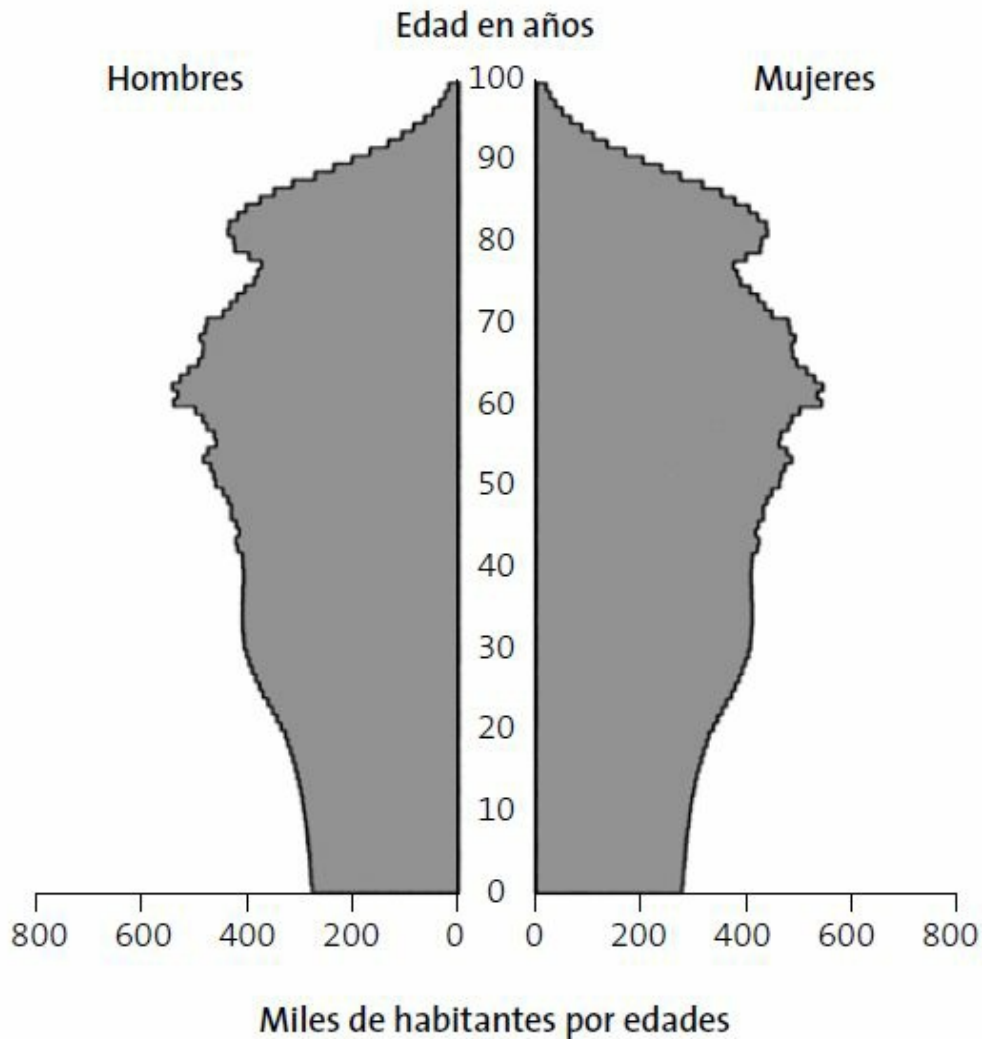
La siguiente pregunta que le planteo al auditorio es: «Según los conocimientos científicos disponibles, ¿cuál es el factor decisivo para que una persona pueda morir entre sus cuatro paredes? ¿Qué necesitamos para que eso ocurra?». La respuesta instantánea es: «Mucho dinero», que se ajusta perfectamente a los valores de la sociedad moderna. Pero de la misma manera que el dinero no da la felicidad, la riqueza no es ninguna garantía de morir en casa. La segunda respuesta más frecuente es: «Buenos médicos». Esto no es completamente falso, como veremos más adelante, pero tampoco existen datos al respecto (sobre todo porque a los médicos no les gusta que los clasifiquen como buenos o malos), y además a la persona individual le resulta difícil influir sobre este factor (porque ser un paciente de la medicina privada no es ninguna garantía). La tercer respuesta sí que va por el buen camino: «La familia y los parientes». Ante la pregunta: «¿Cuáles?», la respuesta más frecuente es: «El marido» o «La esposa». Esto parece bastante lógico, pero cuando se mira más de cerca tenemos que llegar a la conclusión de que la mayoría de los moribundos son de edad avanzada y si su marido o

esposa siguen vivos, por regla general no se encuentran en condiciones ideales para facilitar el cuidado en casa. La segunda respuesta más frecuente es: «Los hijos», que es una contestación bastante mejor, pero que necesita cierta precisión: «¿Qué hijos?». Aquí se adelantan normalmente las señoras presentes en el auditorio y responden correctamente: «¡Las hijas!».

No se trata de una diferencia trivial. Según los datos disponibles, la realidad es que las posibilidades de recibir los cuidados de una hija en casa son cuatro veces mayores que si se trata de un hijo. Y cuando se trata de los hijos, la realidad demuestra que es mucho más probable recibir el cuidado de la nuera, a pesar de todos los tópicos sobre ellas. Por eso habría que aconsejar a todo el mundo que, como una medida preventiva para recibir un buen cuidado al final de la vida, se criasen a varias hijas (y no es una broma). Si solo se tienen hijos, lo mejor sería vigilar muy de cerca la elección de las nueras y mantener con ellas una buena relación.

Ilustración 2.1: Previsión de estructura por edades en Alemania en 2050

Pirámide de edad de la población en 2050



El problema más importante relacionado con el cuidado al final de la vida se puede representar de una manera muy gráfica: se trata del cambio demográfico. La ilustración 2.1 muestra la pirámide de edad prevista en Alemania en el año 2050.

Incluso los menos dotados para la geometría, incluido el autor de estas líneas, captan inmediatamente que esta estructura por edades tiene poco que ver con una pirámide: le falta la base. Faltan los niños no nacidos, que no se pueden «incorporar» de ninguna manera, ya que sencillamente no están. Con su tasa de natalidad, Alemania (y España) se

encuentra desde hace años a la cola del mundo.¹ Por eso un demógrafo ha designado a la generación de los que actualmente tienen 40-50 años como el mayor embudo de natalidad de la historia alemana. Las consecuencias aún las tenemos que padecer.

Con un humor muy propio de su especialidad, los demógrafos también han bautizado la forma futura de la estructura por edades: en lugar de una «pirámide» hablan de una «forma de urna». Esto resulta interesante porque para muchos de nosotros el año 2050 marca el momento en que nos tendremos que despedir de la urna gráfica para incorporarnos a la siguiente urna, con lo que volvemos al tema que nos preocupa. Vamos a profundizar en la cuestión de los lugares de fallecimiento.

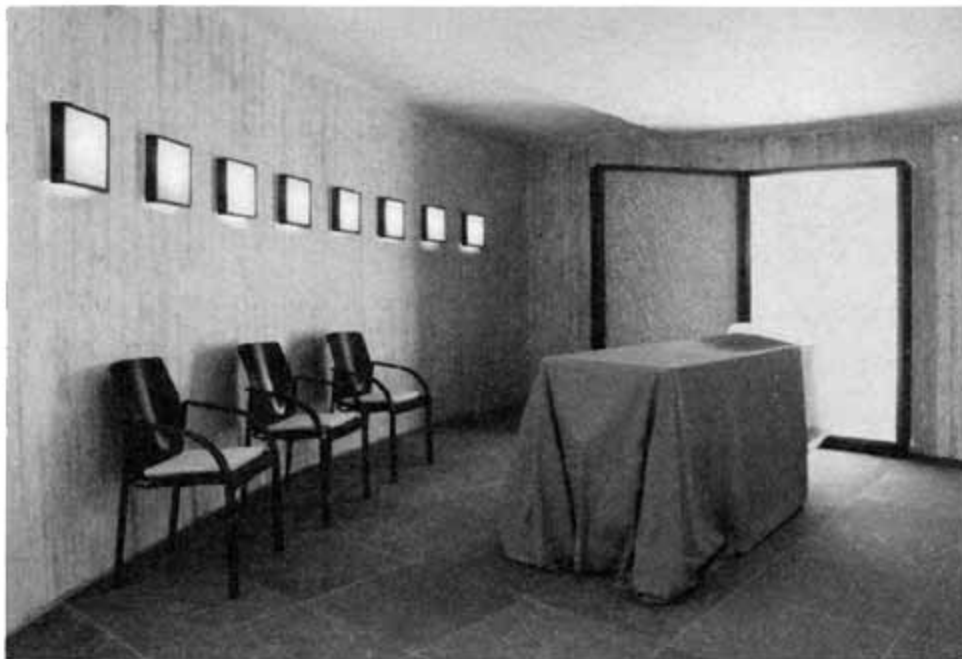
Hospitales

La mayoría de los fallecimientos tienen lugar en los hospitales. Esta situación no tiene perspectivas de cambiar a corto plazo, aunque se ha dado un paso importante con la introducción de los «cuidados paliativos domiciliarios especializados» (SAPV, en sus siglas en alemán, véase el capítulo 3) para que muchos enfermos de gravedad puedan morir en su casa. Los hospitales alemanes tienen muy buena fama a nivel internacional, y por la calidad de los cuidados médicos, según las estadísticas disponibles, se encuentran entre los mejores del mundo (una característica que se olvida con frecuencia en Alemania). Sin embargo, estas estadísticas se remiten a parámetros objetivos, como por ejemplo la tasa de mortalidad infantil o la tasa de mortalidad tras las intervenciones quirúrgicas, pero no tienen en cuenta la calidad del cuidado a los moribundos.²

La realidad es que en los hospitales alemanes la persona moribunda se ve con demasiada frecuencia como una especie de «molestia de funcionamiento» de la que es mejor librarse lo antes posible. En el peor de los casos, el moribundo aparece como un «factor de coste negativo» y de ahí deriva la presión para colocarlo en cualquier otro sitio con el fin de ahorrar gastos. La frecuencia y la duración de las visitas se van reduciendo y después del fallecimiento no es demasiado raro que el cadáver se deposite con rapidez en un sótano, sin que sea posible una despedida digna por parte de los familiares, porque, en definitiva, se necesita la cama.

Afortunadamente, cada vez existen más hospitales que van cambiando de opinión, también gracias al establecimiento de más instalaciones para la medicina paliativa. Poco a poco se va extendiendo una cultura de las salas de despedida en las que los familiares y amigos se pueden despedir con tranquilidad del fallecido. Dos ejemplos de estas «salas del silencio», que es el nombre que reciben con frecuencia, se pueden ver en la ilustración 2.2.

Ilustración 2.2: Sala de despedida en hospitales alemanes



Arriba: «Sala del silencio» en la unidad de cuidados paliativos del Centro Interdisciplinario de Medicina Paliativa del Hospital Clínico de la Universidad de Múnich. La sala tiene una decoración aconfesional y se puede iluminar con diferentes colores. Los símbolos religiosos, como la cruz, se pueden disponer a voluntad mediante un proyector (Diseño global: Barbara Eble-Graebener, Tubinga).

Abajo: «Sala del silencio» en el Städtischen Klinikum Frankfurt/Hoechst (Diseño: Madeleine Dietz, Landau).

Unidades de cuidados intensivos

Gran parte de los fallecimientos tienen lugar en las unidades de cuidados intensivos. En estos casos, las diferencias entre las instalaciones orientadas a la curación y las dedicadas al acompañamiento a la muerte son especialmente importantes. Los adelantos en la medicina intensiva moderna han salvado la vida de muchas personas. A pesar de eso, la perspectiva de morir en una unidad de cuidados intensivos resulta una idea inquietante para la mayoría de los individuos. Ante la pregunta sobre el lugar donde preferirían morir, las únicas personas que reconocen que no les importaría que fuera en una unidad de cuidados intensivos son profesionales de la medicina intensiva. Y aunque en realidad pueda parecer paradójico, la muerte en una unidad de cuidados intensivos solo tiene inconvenientes. Los cuidados médicos y la posibilidad de aliviar el dolor son estupendos, entre otras razones porque los médicos de estas unidades no sienten ningún reparo en utilizar morfina y otros medicamentos muy fuertes. Sin embargo, las instalaciones de una unidad de cuidados intensivos no son adecuadas para un buen acompañamiento a la muerte. Además, normalmente los médicos de cuidados intensivos, por lo general por falta de formación específica, carecen de la sensibilidad para detectar el momento a partir del cual cualquier intento por alargar la vida deja de tener sentido y es necesario realizar un cambio para aplicar exclusivamente medidas paliativas (véase el capítulo 7). Pero también en este aspecto se está produciendo un cambio.

Centros sociosanitarios

La perspectiva de verse obligado a acabar la vida como un «impedido» en una residencia es para muchas personas tan terrible que se plantean seriamente el suicidio o se ponen en contacto con organizaciones en el extranjero que asisten al suicidio con el fin de sortear ese destino. También en este caso, como en el de los hospitales, existen grandes diferencias en cuanto a la calidad, también en lo que respecta al acompañamiento a la muerte. En los últimos años, la Fundación Robert Bosch ha establecido un programa de formación para la introducción de la práctica de los cuidados paliativos en las residencias de ancianos en Alemania, que cada vez está más extendida (www.bosch-stiftung.de). La cuestión de cómo se deberían establecer los cuidados paliativos en el hogar debería desempeñar un papel muy importante en la elección de la residencia, pero en la práctica no es así. Y resulta aún más sorprendente porque la mayoría de los internos de los centros sociosanitarios morirán allí y en un tiempo bastante corto: de media en algo más de un año. Por eso la entrada en un centro sociosanitario está relacionada con un pronóstico muy malo cuando se trata de tumores muy malignos, como cáncer de páncreas. Esta circunstancia nos debería hacer reflexionar.

Las perspectivas de futuro de una sociedad se miden en función de cómo trata a sus miembros más débiles y desvalidos. A esta categoría pertenecen en primer lugar los ancianos necesitados de asistencia. El hecho de que todos tenemos muchas posibilidades de pertenecer en algún momento a este grupo de personas se tiene que perder totalmente de vista, porque en caso contrario no se puede explicar el olvido de estas personas en muchas de estas instituciones ni las condiciones inadecuadas en las que se trabaja y cuida en las residencias de ancianos. Si no cambia algo fundamental en este aspecto, en algún momento se llegará a aplicar el lema del «fallecimiento temprano socialmente responsable» de una manera mucho más directa y que no nos habíamos atrevido a imaginar.

En casa

Como ya se ha dicho antes, este es el lugar en el que querrían morir la mayoría de las personas. Por lo general este deseo se ve frustrado por las circunstancias sociales y familiares. En este ámbito quedan patentes las grandes diferencias entre las aglomeraciones urbanas y los centros rurales. Mientras que en una gran ciudad como Berlín la mayoría de los hogares están ocupados por personas solas, en las zonas rurales las estructuras familiares han permanecido en su mayor parte invariables. De repente vuelven a estar de actualidad las ventajas de los hogares en los que se integran varias generaciones, pero para eso es necesario que hayan nacido dichas generaciones (véase la urna demográfica que se mencionó con anterioridad). La falta de una masa (de niños) ha dado lugar a una reflexión seria e intensa en busca de alternativas, como por ejemplo los hogares compartidos por ancianos, que hace unos pocos años parecían toda una locura. La dirección es la correcta, aunque los problemas se encuentran en los detalles, pero en cualquier caso son propuestas que lanzan un rayo de esperanza.

Aunque se disfrute de una familia intacta y cariñosa, se deben tener en cuenta algunos factores para maximizar las posibilidades de morir en casa. Aquí hay que contar con el hecho de que las estructuras de atención sanitaria en el campo, así como en los suburbios de las grandes ciudades, son por lo general bastante peores que en la propia urbe. Esto también es así para el cuidado de los ancianos y durante los últimos años ha sido una de las razones del fenómeno creciente del regreso a la ciudad. Sobre todo personas acomodadas abandonan la casita con jardín en el extrarradio y se mudan de regreso a la urbe en cuanto los hijos (si es que los tienen) han abandonado el hogar para ocupar un piso mucho más pequeño, pero con la seguridad de una buena red asistencial.

El hecho de que el cuidado en el hogar de las personas mayores y gravemente enfermas con frecuencia solo sea posible mediante el empleo de cuidadores más o menos ilegales procedentes del extranjero, es una disfunción conocida y que ya se puede considerar crónica. También en este aspecto sería mucho más útil un reconocimiento de la realidad a través de medidas políticas que mirar hacia otro lado o actuar como si esto no ocurriera. Mientras no se den las condiciones para el empleo legal y económicamente sostenible de cuidadores inmigrantes, seguirá floreciendo el trabajo ilegal (y con él la

extensión de lacras como la existencia de intermediarios de dudosa moralidad, malos tratos por ambas partes, etc.).

Unidades de cuidados paliativos y otros lugares

Estas unidades desempeñan un papel muy secundario como lugares de fallecimiento (del 2 al 4 por ciento de los casos de muerte). Las razones de esta situación y de que sea una circunstancia deseable se analizarán en los capítulos siguientes, en los que se expone la estructura del acompañamiento a la muerte en Alemania y su encaje dentro del sistema.

Estructuras del acompañamiento a la muerte

¿Qué necesitan las personas al final de la vida? La respuesta fácil sería «amor y cariño», porque eso lo necesita todo el mundo a lo largo de toda la vida y no solo a partir del nacimiento, sino desde mucho antes, como demuestran las últimas investigaciones. Pero, a pesar de eso, no se trata de una respuesta errónea. Cuando se pregunta a las personas cómo se imaginan el final de su vida, la gran mayoría de las respuestas recogen dos deseos: sin dolor y bien cuidados. En este caso, la expresión «sin dolor» engloba el deseo de verse libre de todo sufrimiento, y no solo del padecimiento físico. Bajo el concepto de «bien cuidados», la mayoría de las personas entienden que se encuentran inmersas en un sistema social que acepta y respeta hasta la muerte su dignidad e identidad individual y diferenciada. Para muchas personas, esta idea de estar «bien cuidados» también tiene la connotación de sentirse atendidos en el sentido trascendente de la propia persona y del mundo visible, que se puede describir con conceptos religiosos, aunque no sea obligatorio hacerlo en este sentido.

La atención psicosocial presupone en el mejor de los casos una estructura familiar intacta, aunque en las últimas décadas esto es cada vez más raro por diversas razones: ha caído el número de matrimonios, se han incrementado los divorcios y las separaciones y cada vez son más frecuentes las relaciones temporales. Con ello no estamos realizando ninguna valoración moral, sino que se trata simplemente de fríos datos estadísticos. La consecuencia que ya se ha mencionado con anterioridad es que sobre todo en las aglomeraciones urbanas los hogares unipersonales son cada vez más la regla habitual. Esto tiene consecuencias en la estructura del acompañamiento a la muerte que debe ocuparse de la soledad social de muchos ancianos. A continuación se exponen los pilares fundamentales del acompañamiento a la muerte profesional y voluntario en Alemania.

Médicos de cabecera

Quizás algunos lectores se sientan sorprendidos, pero en Alemania y en toda Europa este sigue siendo, y será durante mucho tiempo, el pilar fundamental del acompañamiento a la muerte. Sin los médicos de cabecera, sobre todo los médicos de familia y comunitarios, no podría funcionar nada. Como ya se ha dicho con anterioridad, en un sistema de salud que funcionara sin defectos, más del 90 por ciento de los moribundos podrían morir bien acompañados y con un control de su sintomatología sin recibir nunca la visita de un médico de paliativos. En este caso se presupone que a los médicos de cabecera los conocimientos necesarios les serán transmitidos durante los estudios de licenciatura y de especialización.

Los médicos de familia y de cabecera desempeñan un papel central en el sistema sanitario y previsiblemente serán cada vez más importantes en los próximos años pues garantizan la continuidad en la asistencia durante años e incluso décadas, sin que resulte extraño que se extienda a través de las generaciones. Precisamente cuando se analizan los componentes sociales de la muerte (véase el capítulo 4.c) se pone de manifiesto la importancia del médico de cabecera, que en lengua inglesa tiene el bonito nombre de *family doctor*.¹

Mientras tanto, los médicos de familia van adquiriendo cada vez más conciencia de la importancia de su papel al final de la vida y por eso han empezado a exigir una mejora de las condiciones estructurales. Mientras la visita a domicilio de un médico de familia en Alemania solo tenga una remuneración media de unos 18 euros, no resulta sorprendente que solo los médicos más idealistas y entregados estén dispuesto a asumir la fatiga física, emocional y logística de un buen acompañamiento a la muerte en el domicilio.

La situación de los médicos especialistas es algo diferente, porque en Alemania perciben unos ingresos relativamente altos por sus intervenciones especializadas y sobre todo altamente tecnificadas (cateterismos cardíacos en los cardiólogos, endoscopias de todo tipo en los gastroenterólogos, etc.). La concentración en el órgano concreto, que es lo habitual en la especialización médica, se erige como un obstáculo para un acompañamiento integral del paciente, lo que resulta lamentable porque la mayoría de las personas mueren en la actualidad a causa de enfermedades crónicas que tienen una

evolución parcialmente compleja y centradas sobre todo en el campo del corazón/sistema circulatorio, cáncer y sistema nervioso, pero también por enfermedades de los pulmones, del hígado, de los riñones, etc. En este sentido sería necesaria la intervención de los conocimientos especializados unidos a un punto de vista más integral para garantizar un buen acompañamiento a la muerte. A causa del aumento de la esperanza de vida de los enfermos crónicos (consecuencia de los avances de la medicina), los médicos especialistas también asisten a sus pacientes durante años y por eso están predestinados a acompañarlos también en el último tramo del camino. Pero desgraciadamente entre, por ejemplo, cardiólogos, neurólogos y neumólogos aún no se ha extendido la concienciación ante esta realidad.

Equipos SAPV^c

Esta ha sido la innovación más importante de la atención sanitaria alemana en los últimos años. Con la reforma sanitaria de 2007 se estableció que todos los asegurados tenían garantizado el derecho a los llamados «cuidados paliativos domiciliarios especializados» (SAPV, en sus siglas en alemán), que contó con la fuerte oposición de los seguros médicos, ya que temían un aumento descontrolado de los gastos. También los médicos de familia, que viven bajo el temor permanente a la competencia, expresaron su preocupación. Pero ¿qué es realmente la SAPV?

Bajo estas siglas se esconde, como casi siempre en la atención sanitaria, un proceso complejo y perfectamente regulado, que es el resultado de un compromiso negociado con paciencia y dificultad entre diferentes grupos de intereses. Desgraciadamente, el grupo de interés más importante y centro de la norma, es decir, los pacientes paliativos, estuvo prácticamente ausente del proceso (la llamada *patient participation* es desde hace tiempo la regla en el ámbito anglosajón, pero en Alemania solo han existido algunos intentos tímidos que se han visto acompañados de una gran dosis de escepticismo. Cita de una ronda de negociación: «¡Llegaremos al extremo de que los pacientes decidan lo que es bueno o malo para ellos!»).

Para poner en práctica el derecho de todos los asegurados a disponer de la SAPV, Alemania se tiene que cubrir de los llamados «equipos SAPV», que están formados por médicos, enfermeras y coordinadores (que también pueden ser trabajadores sociales). Por regla general, cada uno de los equipos debe estar formado por ocho profesionales y debe atender a unos 250.000 ciudadanos, lo que da un total de 330 equipos SAPV para todo el territorio alemán. La obligación de los equipos SAPV consiste en apoyar al médico de familia en la atención domiciliar de pacientes con dolencias especialmente graves en la última fase de la vida y, si fuera necesario, ocuparse total o parcialmente de la atención del paciente y mediante una disponibilidad horaria completa impedir que se produzcan ingresos hospitalarios innecesarios y garantizar que se pueda hacer realidad el deseo de la mayoría de las personas de morir en su casa.

En la práctica, algunos de estos equipos funcionan muy bien. El equipo SAPV del hospital de la Universidad de Múnich, que en octubre de 2009 fue el primero de los equipos que pudo cerrar un acuerdo con los seguros médicos en la capital bávara,

atendió en su primer año a 278 pacientes, de los cuales solo 175 cumplían las estrictas normas para su financiación a través de los seguros médicos. El 82 por ciento de los pacientes fallecidos pudieron morir en casa, el 17 por ciento murieron en un centro para paliativos o en una residencia para enfermos terminales y solo un paciente murió en una unidad de enfermos agudos.² Si se tiene en cuenta que de media en Alemania solo el 25 por ciento de las personas mueren en casa y que en el caso de los pacientes SAPV se trata por definición de enfermos graves y necesitados de cuidados paliativos,³ las cifras resultan aún más impresionantes.

El establecimiento de la SAPV ha representado un paso muy positivo para la atención domiciliaria de los enfermos graves y de los moribundos. Sin embargo, su despliegue debe tener en mayor consideración que hasta el momento las necesidades de los pacientes y de los familiares y debe evitar el peligro de que quede reducida a una guerra de guerrilla entre intereses particulares.

Centros de paliativos

Resulta imprescindible comprender las diferencias entre un centro de paliativos y una residencia para enfermos terminales, que ni siquiera muchos médicos tienen claro. Un centro de paliativos es una unidad de enfermos agudos en el seno de un hospital y se encuentra bajo dirección médica. La obligación de un centro de paliativos no es principalmente el acompañamiento en la fase terminal, sino el control de situaciones críticas en enfermos incurables. Los desencadenantes de estas crisis pueden ser síntomas corporales como el dolor, las dificultades respiratorias, vómitos o delirios, pero también se puede tratar de crisis psicosociales como la amenaza de ruptura del sistema familiar o crisis existenciales/espirituales con un deseo agudo de acabar con la vida (que en gran parte es una petición de ayuda, véase el capítulo 9).

La obligación del centro de paliativos, a través de equipos especializados y formados por médicos, cuidadores, trabajadores sociales, psicólogos y consejeros espirituales,^d es descubrir las causas de la crisis y, en la medida de lo posible, aliviarla con intervenciones muy bien orientadas, de manera que se pueda estabilizar al paciente y devolverlo a su casa con una buena calidad asistencial. Para eso el centro debe tener acceso a todos los recursos diagnósticos y terapéuticos de un hospital de agudos, porque la medicina paliativa también puede ser una medicina de alta tecnología (véase el capítulo 4.b). Los pacientes permanecen de media unas dos semanas en un centro de paliativos. La tasa de altas se sitúa aproximadamente en el 50 por ciento, entre los cuales la mayoría de los pacientes regresan a sus domicilios y algunos van a una residencia para enfermos terminales.

El primer centro de paliativos de Alemania se estableció en 1983 en la Clínica Universitaria de Colonia, como proyecto pionero del cirujano Heinz Pichlmaier.

Equipo de soporte de cuidados paliativos hospitalarios

En los hospitales con centros de paliativos, sus médicos reciben regularmente peticiones de asesoramiento para pacientes con enfermedades incurables que se encuentran en otros servicios del hospital. A través de estos «equipos de soporte» se puede optimizar el control del dolor y de los síntomas, se impiden terapias innecesarias y se establecen y respetan los deseos de los pacientes para la última fase de su vida. No obstante, un equipo de soporte de medicina paliativa solo puede funcionar correctamente si es multidisciplinar y está integrado como mínimo por especialistas médicos, en cuidados y en trabajo social. Estos equipos pueden «exportar» al resto del hospital los principios básicos de la medicina paliativa y son una manera eficaz y de coste reducido para mejorar la atención paliativa en los hospitales de agudos (en los que mueren casi la mitad de todas las personas).

Resulta evidente que estos servicios de asesoramiento son especialmente importantes para aquellos hospitales que no disponen de centros de paliativos. En el año 2009 se establecieron en Baviera, en parte a través del programa especializado «Cuidados paliativos en hospitales», lo que permitió la financiación del servicio a través de los seguros médicos y estableció al mismo tiempo los niveles de calidad requeridos.⁴

Residencias para enfermos terminales

La primera residencia para enfermos terminales de Alemania se inauguró en 1986 en Aquisgrán (Hospiz Haus Hörn). Dichas instituciones se pueden describir como residencias de asistencia para moribundos, pequeños y altamente especializados. Por norma general tienen entre ocho y dieciséis camas y están bajo la dirección de personal asistencial. A diferencia de los centros de paliativos, en las residencias para enfermos terminales no se dispone de una presencia médica constante. La asistencia médica, al igual que en residencias para ancianos, está en manos de los médicos de familia que visitan a los pacientes en la residencia. La mayoría de estos médicos dispone en la actualidad de formación en medicina paliativa y se reciclan regularmente. A pesar de esto, no resulta fácil motivar a los médicos de familia y comunitarios para que se dediquen a este campo porque la remuneración es mala (véase más arriba).

Con frecuencia, las residencias para enfermos terminales se encuentran en el seno de uniones de residencias, a veces también en redes de hospitales o de grandes organizaciones sociales como Diakonie^e o Cáritas. En los últimos años se ha mejorado la financiación de las residencias para enfermos terminales, pero aun así el titular debe aportar un 10 por ciento de los costes de funcionamiento, lo que ha frenado la creación de instituciones de este tipo (más información en www.dhvp.de).

Servicios de asistencia itinerantes

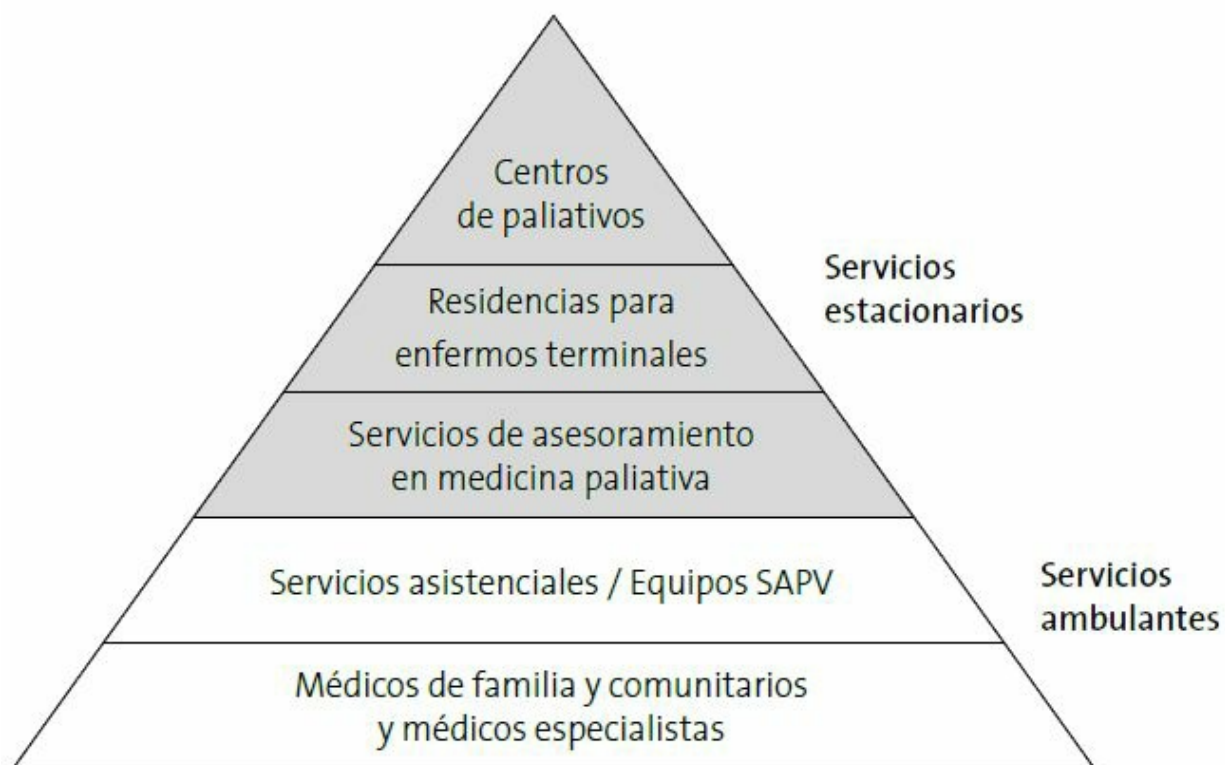
El grupo numéricamente más importante está formado por los servicios de asistencia itinerantes. El primero de estos servicios se inauguró en Múnich en 1985 por parte del Christophorus Hospiz Verein. En un principio se trataba de grupos de voluntarios que querían acompañar durante las últimas semanas o días a personas moribundas y sin familia. Pero mientras tanto se ha producido un cambio fundamental: se selecciona con mucho cuidado a los voluntarios, se les forma en profundidad y se les coordina y supervisa de manera profesional, lo que ha mejorado la asistencia. De la fase inicial se aprendió que a través del acompañamiento algunas personas pretendían compensar sus propias carencias psicológicas o asumían el duelo que no se había podido canalizar correctamente, y ambos aspectos no son una buena base para el acompañamiento a la muerte. Por otro lado, las grandes uniones de residencias para enfermos terminales casi siempre disponen de colaboradores principales que por regla general están especializados en los cuidados paliativos o son trabajadores sociales con paliativos, que en parte ofrecen unos servicios de asesoramiento altamente profesionales. Desde el principio y hasta la actualidad se financian principalmente con donativos, aunque le ahorran mucho dinero al sistema alemán de salud (entre otros aspectos, impidiendo los ingresos hospitalarios innecesarios). De ahí se entiende que muchas uniones de residencias para enfermos terminales intenten que se les reconozca como titulares de equipos SAPV, lo que significa su paso a una financiación regular. Si con ello se alejan de las raíces voluntarias del movimiento de las residencias para enfermos terminales o si se trata de un paso necesario debido a las condiciones económicas cambiantes, es un debate abierto en este movimiento (véase también el capítulo 10).

La pirámide asistencial

Es importante subrayar que no se puede considerar un objetivo razonable cubrir de centros de paliativos y unidades sociosanitarias un país como Alemania. *El cuidado paliativo se encuentra en la cabeza, no en los muros*. Los centros de paliativos y las unidades sociosanitarias se sitúan en la punta de la pirámide de la atención, que se inicia con los médicos de familia y agrupa en cada fase a grupos más pequeños de pacientes (ilustración 3.1). Esto se puede ilustrar fácilmente con una comparación con la diabetes.

Cualquier médico de familia es capaz de controlar con medicamentos una diabetes sencilla. Los casos más graves se derivan al especialista, que envía a los pacientes más complicados o difíciles al hospital más cercano. Los pocos que presenten un problema extremadamente complicado se derivan a la clínica universitaria más cercana, en la que con frecuencia (pero no siempre) existe una unidad especializada en la diabetes. Nadie pone en duda la lógica de esta forma piramidal de la asistencia de los casos más graves (ni tampoco como base para ampliar los conocimientos sobre la enfermedad). Pero ninguna persona razonable propondrá nunca que se establezca una unidad especializada en diabetes hasta en el hospital más pequeño de Alemania (o España). A pesar de eso existen elementos del ámbito sanitario que proponen precisamente eso para los centros de paliativos.

Ilustración 3.1: La pirámide asistencial al final de la vida en Alemania



¿Qué queda por hacer?

Es necesario comprender e impulsar el papel central de los médicos de familia y de los especialistas en el acompañamiento a la muerte, en especial a través de una oferta de cursos de formación y una remuneración adecuada, porque al fin y al cabo el 90 por ciento del trabajo se centra en el final de la vida.

Los llamados «cuidados paliativos domiciliarios especializados» (SAPV) no se pueden dejar de lado, porque en caso contrario nos encontraríamos con la situación paradójica de que el 10 por ciento de las personas gravemente enfermas recibirían al final de su vida una atención paliativa muy buena (suponiendo que tuvieran acceso a un equipo SAPV), mientras que el 90 por ciento de los moribundos «no tan enfermos» se tendrían que conformar con médicos de familia escasamente formados y mal pagados para realizar esta función. Esto no tiene ningún sentido.

La formación de los estudiantes de medicina

Esta es la medida más importante para la mejora del acompañamiento médico a la muerte: los estudiantes de medicina deben aprender más medicina paliativa como parte integral de su competencia médica fundamental durante sus estudios. Pero este no era el caso hasta hace muy poco. La Universidad de Múnich fue en 2004 la primera universidad de Alemania que introdujo la medicina paliativa como asignatura obligatoria, implicando desde el principio a cuidadores, psicólogos, trabajadores sociales y consejeros espirituales en la impartición de la materia. Solo unas pocas universidades siguieron este ejemplo, y en 2009 eran seis de un total de treinta y seis. Pero «a la sombra» de la ley sobre atención a los pacientes (véase el capítulo 8) se consiguió que en 2009 la medicina paliativa quedase establecida como asignatura obligatoria y examinable para conseguir la licenciatura en medicina. Las propuestas que se habían presentado en este sentido en años anteriores no fueron aprobadas. Afortunadamente, en 2009 se produjo la conjunción de una serie de circunstancias favorables que lo permitieron.

El 4 de marzo de 2009 el autor de este libro fue invitado como especialista en el tema a la comisión legislativa para la atención a las pacientes del Parlamento alemán. Para subrayar la necesidad urgente de fomentar la enseñanza de la medicina paliativa, cada página de mi intervención escrita tenía el siguiente pie de página: «CETERUM CENSEO MEDICINAM PALLIATIVAM ESSE DOCENDAM».⁵ Además, había preparado el siguiente párrafo para el principio de mi intervención oral: «¡Estimados miembros de la comisión legislativa! Hace años que permiten que el 90 por ciento de los estudiantes de medicina en Alemania reciban su licenciatura como médicos sin tener la más mínima idea sobre medicina paliativa y acompañamiento a la muerte. Con ello aceptan conscientemente que al final de su vida tendrán con toda seguridad un 90 por ciento de posibilidades de caer en manos de uno de esos médicos». Después de esas palabras una sala del Bundestag enorme y llena de diputados y público quedó totalmente en silencio. Una semana más tarde me llegó una propuesta del grupo parlamentario gobernante para la formulación de un proyecto de ley en ese sentido. La propuesta se sometería a votación en el Bundestag el 19 de junio.

Antes de la votación, la Medizinische Fakultätentag (la poderosa unión de todas las facultades de Medicina de Alemania) intentó impedir que se convirtiera en ley. En una rueda de prensa la Fakultätentag declaró completamente en serio: «La medicina paliativa ya ocupa un lugar importante y transversal en la enseñanza clínica y forma parte de las pruebas finales. Por eso no es necesario establecer ninguna norma adicional». En consecuencia, el proyecto de ley se debía «depurar para evitar efectos secundarios no deseados».⁶ Ante esta osada maniobra dilatoria intervino la Bundesvereinigung der Medizinstudierenden (bvmd, sindicato alemán

de estudiantes de medicina), que venía reclamando desde hacía años la formación en medicina paliativa. En una nota de prensa, los estudiantes apelaron al Bundestag y al Bundesrat^f para que aprobaran la ley y se opusieron con vehemencia a la postura proteccionista de la Fakultätentag: «En ninguna de las universidades aparece la medicina paliativa como materia obligatoria y examinable, y con ello se perpetúa la falta de formación de los médicos cuando tienen que tratar a los moribundos».⁷ El Bundestag aprobó la ley el 19 de junio y el Bundesrat la ratificó definitivamente el 10 de julio de 2009.

El único inconveniente es que esta ley para los cuidados paliativos en Alemania no estará completamente implantada hasta dentro de veinte o veinticinco años, pero ya se ha dado el primer paso.

La formación de los profesionales en ejercicio

Para proporcionar a médicos, a cuidadores y a todo el personal que se ocupa profesionalmente de los cuidados paliativos los conocimientos que hasta el momento han estado ausentes de su formación básica, existen desde hace años cada vez más cursos de formación continuada, ofrecidos sobre todo por las academias alemanas de paliativos. En este sentido, la Deutsche Krebshilfe en unión de la Mildred-Scheel-Akademie de Colonia han desempeñado un papel pionero. En la actualidad existen en la mayoría de los *Länder* instituciones que ofrecen cursos impartidos por destacados representantes de los diferentes grupos profesionales, a través de los cuales se consigue una buena formación de los médicos y de los cuidadores especializados en paliativos. En ambos casos se ofrecen cursos de cuatro semanas de cuarenta horas lectivas cada una. Evidentemente, con ello no se consiguen verdaderos especialistas en medicina paliativa o cuidados paliativos, pero proporcionan una buena base para ofrecer cuidados en un centro de paliativos o para asistir a los pacientes de una residencia como médico de familia.

Perspectiva

En Alemania parece posible la creación de una estructura razonable y eficaz para la atención a las personas gravemente enfermas y moribundas. No obstante, el camino sigue siendo largo y el peligro de la intervención de intereses ajenos es, como en todos los aspectos de la salud, constante. Pero los primeros pasos van en la buena dirección.

Consejo: las direcciones de centros de paliativos y unidades sociosanitarias cerca de su domicilio se pueden encontrar en el directorio disponible en la página web de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos: www.secpal.com/directorio/index.php.

¿Qué necesitan las personas al final de la vida?

La definición de los cuidados paliativos por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS) dice lo siguiente:

Los cuidados paliativos tienen el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, que se tienen que enfrentar a una enfermedad que amenaza la vida. Los cuidados paliativos se aplican a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz, la evaluación altamente cualificada y el tratamiento del dolor y de otros problemas de naturaleza física, psiquicosocial y espiritual.¹

Por primera vez en la historia de la medicina, al definir un campo de actuación médica se sitúan al mismo nivel los problemas físicos, psicosociales y espirituales. Por eso en los siguientes apartados vamos a hablar de terapias médicas, cuidados psicosociales y acompañamiento espiritual. No obstante, comenzamos con un apartado sobre la comunicación, que es un requisito imprescindible para acompañar a cualquier paciente.

a. Comunicación

La comunicación es el alfa y la omega de cualquier relación médico-paciente y no se limita al momento del final de la vida. Aunque, siguiendo el famoso lema de Paul Watzlawicks, no se pueda no comunicar, es muy posible que se comunique mal y, desgraciadamente, en este campo no resulta extraño encontrar bastantes ejemplos entre los médicos. En las siguientes páginas vamos a analizar las características esenciales de las diferentes formas de comunicación al final de la vida y a mostrar algunos medios para mejorarlas (véase también el capítulo 7).

Observaciones empíricas

En las últimas décadas, la formación médica se centra cada vez más en los aspectos «tecnológicos» de unas ciencias de la salud progresivamente más complejas. Como una contrapartida muy saludable, también se ha reforzado la formación práctica junto a la cama del enfermo, establecida por la nueva regulación de la formación médica en Alemania, aunque con ello se ha contribuido a un alargamiento de los estudios. Los llamados *communication skills seminars* (seminarios para la mejora de las capacidades de comunicación) deben transmitir a los estudiantes las técnicas de la conversación entre médico y paciente, que son muy necesarias.

Desde el punto de vista profesional, muchos médicos padecen de un déficit de comunicación. Muy pocas personas tienen la capacidad de escuchar de manera activa, y en el caso de los médicos esta situación resulta totalmente negativa para captar las necesidades del paciente. Casi todas las personas, ya sea por experiencia propia o de algún familiar o amigo, que se hayan sometido a un tratamiento médico a causa de una enfermedad de gravedad media, pueden aportar alguna experiencia al respecto. Una paciente que se pasó una hora larga casi desnuda sobre la camilla a la espera de la exploración por parte del médico jefe del servicio y que al final se tuvo que conformar con una conversación «de la duración de un bikini», pidió en el *Deutschen Ärzteblatt* que al menos se le permitiera la «dignidad de una chuleta».²

Investigaciones científicas sobre la calidad de la comunicación entre médico y paciente han aportado datos interesantes sobre las razones de la satisfacción del médico y del paciente después de una conversación. Así, los médicos –obligados también por la

presión jurídica de la obligación de dar todas las explicaciones— normalmente se sienten satisfechos si tienen la impresión de que han transmitido toda la información necesaria. Esto provoca que se expliquen con todo detalle temas médicos extremadamente complejos con un lenguaje que para la mayoría de los pacientes resulta ininteligible y que otorga al galeno más del 80 por ciento del tiempo de la conversación. Para que el médico se sienta contento, normalmente resulta raro que en dichas conversaciones se planteen preguntas. Básicamente por dos razones: por un lado, los médicos transmiten con su lenguaje corporal que dichas preguntas no son bienvenidas y, en segundo lugar, para que el paciente pueda plantear preguntas concretas es necesario que se haya enterado un poco de lo que le han explicado.

Como la mayoría de los médicos no son conscientes de esta situación, se muestran sorprendidos cuando se les indica que los pacientes no se sienten satisfechos con este tipo de conversaciones. La satisfacción del paciente es directamente proporcional a su participación en la conversación, que idealmente debería ser mayor que la del médico. Desde el punto de vista del paciente, las marcas de calidad en una conversación médico-paciente son: un lenguaje claro y comprensible, tiempo para absorber lo que se le explica, posibilidad de plantear preguntas sobre el tema, mayor capacidad de escuchar y, sobre todo, percibir la empatía del médico. Pero ¿cómo se puede transmitir la empatía a los estudiantes de medicina?

Cambiar la formación médica

En la Universidad de Múnich se introdujo en el año 2008 el seminario obligatorio «La vida ante la perspectiva de la muerte». Este seminario estaba pensado para los estudiantes que se interesasen por la medicina paliativa y que quisieran ocuparse con más intensidad de la cuestión de la finitud de la vida y aplicar dicha reflexión en su práctica médica. El núcleo de este seminario es el encuentro con pacientes paliativos (tanto adultos como niños) y si es posible como mínimo una vez en el ámbito domiciliario. En estos encuentros están acompañados por tutores con gran experiencia clínica. El deber de los estudiantes no consiste en ningún caso en reunir información sobre el paciente o aplicar métodos de investigación, sino que se deben dejar imbuir por las experiencias de una persona y de una familia que vive la perspectiva de la muerte. Las experiencias individuales se ponen en común en el seminario para profundizar en temas como la espiritualidad, el sentido de la vida y el acompañamiento psicosocial. La

participación está limitada a doce alumnos para garantizar en la medida de lo posible un seguimiento individualizado.

Los alumnos valoran muy positivamente el seminario, sobre todo cuando lo tienen en cuenta desde el punto de vista de su importancia para la visión que tendrán en su futuro como médicos. Un estudiante nos escribió después del curso: «¡El seminario “La vida ante la perspectiva de la muerte” fue sin lugar a dudas la experiencia más significativa de mis estudios!». De las impresiones recibidas de los pacientes y familiares se concluye que en muchos casos su participación en el seminario también tuvo un efecto positivo: tenían la esperanza de que la transmisión de sus experiencias haría mejores médicos a los jóvenes estudiantes y que con ello ayudarían a otros pacientes en el futuro.

Cuidados a través de la información

Cuando la discusión se centra en el tema del final de la vida, se habla mucho de la asistencia médica. Sin embargo, muchos confunden la asistencia con el paternalismo (tutela, véase el capítulo 9) y eso no ofrece ninguna ayuda. La asistencia no consiste en arrebatar al individuo su capacidad de tomar decisiones, sino en ayudarlo a encontrar las decisiones más adecuadas para la situación actual de su vida. Con esto no se quiere decir que sea imprescindible que se trate de decisiones que se podrían considerar «razonables», porque se trata de verlas en el contexto del respeto a la autoafirmación de la persona. Esto también abarca el derecho a tomar decisiones que, vistas desde fuera, se pueden considerar negativas o incluso perjudiciales (porque valorar la decisión de otra persona como «perjudicial» siempre representa el punto de vista de alguien ajeno a la persona y por eso resulta siempre cuestionable de antemano).

¿Cuál es exactamente la obligación del médico en el proceso de toma de decisiones y cómo se aplica en este caso el importante principio de asistencia? Mi experiencia es que la oportunidad más importante para poner en práctica la asistencia se encuentra en la explicación médica. En la práctica clínica existe un territorio entre la autoafirmación y la asistencia. Por un lado se encuentran los pacientes que atienden a toda la información disponible y a los que les gustaría tomar las decisiones de manera completamente autónoma. Este tipo de persona no es nada frecuente, pero existe. Por el otro lado del espectro se presentan los pacientes que no quieren tomar ninguna decisión, que ni siquiera quieren escuchar su diagnóstico y que confían totalmente en el médico y le dicen: «Usted ya lo hace bien y yo no quiero saber nada». También estos pacientes son

poco frecuentes, pero existen. La mayoría de los pacientes se sitúan en un territorio inexplorado con necesidades individuales diferenciadas en todo lo que hace referencia a su autoafirmación y a la oferta de asistencia. La compleja obligación del médico es ofrecerle a cada paciente la mezcla justa de autoafirmación y asistencia que necesita en ese instante preciso. Esto resulta especialmente difícil porque esta «mezcla» puede variar con el tiempo, por ejemplo, durante el curso de una enfermedad grave. Esto quiere decir que siempre se tiene que valorar de nuevo en qué punto se encuentra el paciente. El filósofo danés Søren Kierkegaard lo ha expresado de una manera maravillosa:

Cuando queremos ayudar a alguien, primero debemos averiguar dónde se encuentra. Este es el secreto de la asistencia. Si no lo podemos hacer, resulta una ilusión pensar que podemos ayudar a una persona. Ayudar a alguien implica que comprendemos mucho más que él, pero primero debemos comprender qué sabe él.³

En realidad esto es la base de toda la labor de la medicina. La influencia de la información y de las aclaraciones en la toma de decisiones por parte de los pacientes no se puede subestimar. El ejemplo más impresionante se encuentra en un artículo científico de 1994 publicado en el *New England Journal of Medicine*.⁴ El doctor Murphy preguntó a casi trescientos pacientes ancianos si en caso de un paro cardíaco querían que se les reanimase. El 41 por ciento respondió afirmativamente. Después de eso se les informó sobre la media estadística de su esperanza de vida después de superar el paro cardíaco tanto con como sin secuelas de gravedad. Después de esta aclaración las respuestas positivas pasaron del 41 al 22 por ciento. Y con una enfermedad hipotética con una esperanza de vida de menos de un año solo el 5 por ciento era partidario de una reanimación. Esto quiere decir que las decisiones que toman los pacientes dependen totalmente de la información que se les proporciona desde el lado médico. Esto siempre lo deberían tener presente los médicos.

Comunicación multiprofesional

La multiprofesionalidad es un elemento esencial de los cuidados paliativos. La idea de un equipo formado por diferentes profesiones era algo evidente para Cicely Saunders. Dame Cicely Saunders, fundadora de la medicina paliativa que murió en 2005 y una de las mujeres más importantes del siglo XX –y que desde mi punto de vista se merecía mucho más el Premio Nobel de Medicina que la mayoría de los biólogos moleculares que no han visto nunca a un paciente–, se formó como enfermera, trabajadora social y

médica, uniendo de esta manera en una persona las tres profesiones más importantes para el acompañamiento a la muerte, y se definía con un humor muy británico como un *one woman multiprofessional team*. En consecuencia, la atención a los pacientes en la primera residencia asistencial moderna del mundo que fundó en 1967 en Londres, el St. Christopher's Hospice, fue desde el principio multiprofesional. Los diferentes grupos profesionales se encontraban todos al mismo nivel (un aspecto que aún no se ha generalizado en todos los ámbitos de la medicina).

Este tipo de trabajo en equipo no solo tiene ventajas. El médico canadiense Balfour Mount, que fue el inventor del concepto «medicina paliativa», solía decir: «So you worked in teams? Show me your scars» («¿Habéis trabajado en equipo? Mostradme vuestras cicatrices»). La comunicación multiprofesional siempre se tiene que aprender de nuevo y siempre se tiene que defender de las tendencias heredadas a establecer fronteras. Esto es especialmente difícil cuando los cuidados paliativos se practican dentro de estructuras que tienen un modelo de comunicación fuertemente jerarquizado como, por ejemplo, los hospitales universitarios. Además, en los diferentes grupos profesionales existen culturas y lenguajes diversos que se tienen que unificar con mucha paciencia.

El hecho de que en un centro de paliativos «pasen visita», además de los médicos y las enfermeras, también trabajadores sociales, psicólogos e incluso consejeros espirituales siempre provoca celos en el resto del hospital, pero también en estos casos se empiezan a imponer las ventajas de esta nueva situación. Entre estas ventajas se encuentran la mejora de los flujos de información y el sentimiento de amparo que demuestran pacientes y familiares. Este sentimiento se siente con mayor intensidad cuando la persona asume que se están tratando todos los aspectos de su situación sanitaria (físicos, psicosociales y espirituales), y de manera conjunta y no cada uno por separado. También resulta de gran ayuda que una visita en el centro de paliativos se desarrolle de manera que todos los asistentes se sienten alrededor de la cama del enfermo y realmente se encuentren «al mismo nivel» que el paciente para comunicarse con él. Este podría ser en cualquier caso un buen modelo para otros ámbitos clínicos.

Comunicación en casos de conciencia limitada

Vivimos en un mundo que da mucho valor a la comunicación verbal. Así, nos bombardean continuamente desde periódicos, radios, televisiones, Internet y otros medios de comunicación de masas. Pero, por otro lado, los investigadores de la

comunicación nos dicen que en situaciones difíciles la parte de la comunicación correspondiente al lenguaje corporal y emocional (no verbal) es con diferencia lo que se recuerda con mayor profundidad y durante más tiempo.

Esto se corresponde con la experiencia de la práctica médica: sean cuales sean los contenidos informativos de la charla que se mantenga sobre una enfermedad grave, los pacientes y allegados los olvidan al cabo de poco tiempo, a pesar de la importancia de esta información, de la que son totalmente conscientes. Por eso en cada visita el médico debe repetir la información y el paciente vuelve a formular las mismas preguntas. Pero si el médico mostró empatía o hastío, si se tomó su tiempo o transmitió la impresión de «ir con prisa», si escuchó o no al paciente... de todo esto se acuerdan los familiares después de varias décadas.

Esta información es especialmente importante para valorar correctamente el significado de la comunicación no verbal en pacientes con conciencia limitada (demencia avanzada, coma). Para decirlo con otras palabras: no se pueden subestimar estos significados. En el caso de los pacientes con demencia, la investigación ha demostrado hace bastante tiempo que a pesar de tener muy reducidas las funciones cerebrales de la memoria y el lenguaje, aún no tienen mermadas las capacidades de expresión emocional y comunicación no verbal. Una geriatra vienesa especializada en paliativos, la doctora Marina Kojer, define a estos pacientes como «campeones del mundo de las emociones». Sobre esta base se han formulado terapias y conceptos asistenciales para enfermos de demencia, como la llamada «validación» de Naomi Feil.⁵

Por eso la idea de que no es posible la comunicación cuando el paciente ya no está en condiciones de expresarse mediante el habla es radicalmente falsa. Simplemente la comunicación discurre por otros cauces, pero no reduce su intensidad. Por eso los médicos y cuidadores se deben comportar como si el paciente comprendiese todo lo que se dice en la habitación, lo que resulta fácil para los profesionales con experiencia.

En este punto resultan especialmente impresionantes los consejeros espirituales (al menos los más entregados a su labor) que ejercen en los hospitales y que no se dejan apartar de su labor a causa de la conciencia limitada de los pacientes, sentándose en la cama y estableciendo lentamente contacto con el paciente a través del tacto y son capaces de influir en el enfermo, incluso en los casos en los que los médicos opinan: «Ahí no hay nada que hacer».⁶ Precisamente en situaciones difíciles que obligan a tomar decisiones terapéuticas en el final de la vida, esto resulta de una gran ayuda: las

opiniones que expresan los consejeros espirituales sobre la voluntad vital de los pacientes, que por regla general conocen desde hace muy poco tiempo, se corresponden con una frecuencia sorprendente a las que expresan los familiares más allegados. Semejante unanimidad otorga al equipo asistencial una gran seguridad de que la decisión que se tome –sea cual sea el resultado– está en consonancia con el deseo del paciente.

Comunicación dentro de la familia

El médico escocés de paliativos Derek Doyle explica un caso paradigmático en su maravilloso libro *The Platform Ticket*.⁷

El médico de familia visita a domicilio a uno de sus pacientes más ancianos, al que conoce desde hace décadas, y se encuentra con que le abre la puerta la esposa muy preocupada. Antes de que la pueda saludar, le indica con un susurro insistente que no debe permitir que su marido se entere de lo mal que está. Los médicos le han dicho la verdad, de manera que sabe que su marido se está muriendo, pero «a él no le han dicho nada los médicos del hospital, porque les insistí en ello para que no pierda la esperanza...». El médico de cabecera no dice nada y sube al piso de arriba para visitar al paciente. La esposa se limpia las lágrimas de los ojos delante de la puerta y demuestra en la habitación una alegría forzada mientras se encuentra alrededor de su esposo. «El médico me ha dicho que espera que muy pronto te podrás levantar de nuevo. Eso será estupendo, ¿no te parece?». El hombre, tendido en la cama, asiente con la cabeza y esboza una sonrisa. Llaman a la puerta y la mujer debe abandonar la habitación, pero antes le lanza una mirada severa al médico. En cuanto deja la habitación, el anciano llama al médico con un susurro: «Querido doctor, nos conocemos desde hace muchos años, de manera que le pido que me haga un último favor: no le explique a mi esposa cómo estoy realmente. Sé que pronto moriré, pero ella no lo podría soportar y no le puedo quitar toda esperanza...». Entonces el médico le explica que al poner el pie en su casa su esposa le ha pedido exactamente lo mismo. El anciano empieza a llorar, la esposa regresa, lo ve y le grita al médico: «¡Le prohibí que se lo dijera!». En ese momento el hombre la interrumpe y le explica lo que ha pasado en realidad. Los dos se abrazan entre sollozos y el médico decide que ha llegado el momento de despedirse en silencio.

Se podría considerar que en el momento actual, que está lleno de conceptos como «autonomía», «pacientes con opinión», «decisiones participativas» y otros por el estilo, una situación como esa pertenece al pasado. Craso error, que los cónyuges finjan entre ellos para proteger al otro es algo que se observa habitualmente en el acompañamiento a la muerte. La motivación es totalmente altruista, pero también inconscientemente paternalista: «Sé que para mi marido (o esposa) es mejor no saber nada y por eso se lo oculto». Cuando se rompe este silencio se establece la comunicación real.

El obstáculo principal para una buena comunicación es el miedo, seguido del sentimiento de culpa. Por eso no resulta sorprendente que la comunicación con la familia al acercarse el final de la vida sea especialmente difícil. Así pues, es muy importante que todos los miembros del equipo asistencial presten atención a las estructuras comunicativas de la familia para descubrir los recursos que no consiguen encontrar cada uno de los afectados a causa de la situación de percepción limitada que les provoca la tensión.

b. Terapia médica

La terapia médica en su sentido más estricto no es suficiente para los cuidados paliativos al final de la vida, porque ningún paciente se encuentra en disposición de aceptar las propuestas que le puedan llegar desde el ámbito psicosocial o espiritual si sufre con los síntomas físicos. En contra de la opinión más generalizada, no se trata principalmente de controlar el dolor, que representa solo un tercio de los síntomas físicos al acercarse el final de la vida. Los dos tercios restantes se reparten casi a partes iguales entre síntomas internos (falta de respiración, náuseas, vómitos, etc.) y síntomas neuropsiquiátricos (confusión, delirio, depresión, etc.). A continuación vamos a presentar una serie de ejemplos que demuestran que las posibilidades farmacológicas y no farmacológicas para el control de los síntomas en la medicina paliativa moderna están tan desarrollados que ninguna persona debe tener miedo ante la posibilidad de morir lleno de dolor a causa de síntomas a los que no se pueda aplicar una terapia.

Dolores

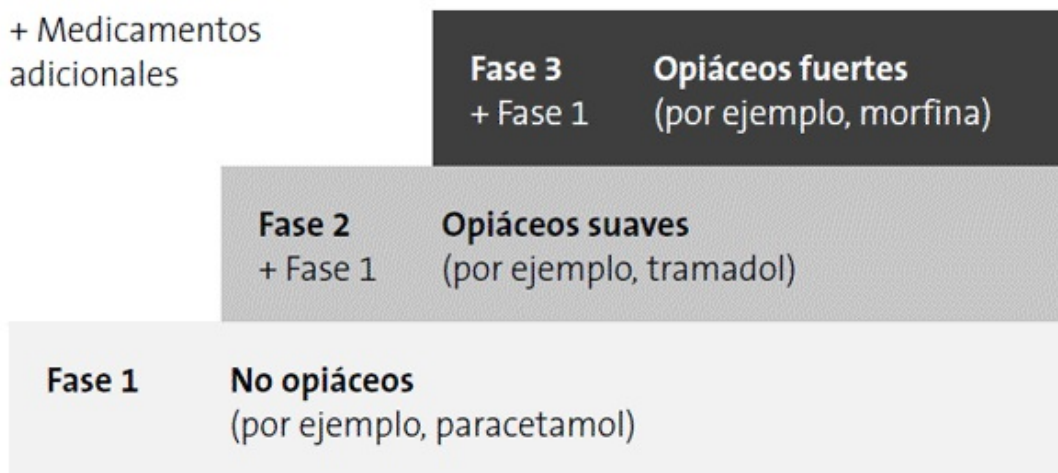
La terapia contra el dolor es la parte más conocida de la medicina paliativa, que con frecuencia y de manera errónea se reduce a una «terapia contra el dolor para moribundos». El dolor físico es muy frecuente al final de la vida: alrededor del 70 por ciento de los pacientes paliativos con enfermedades tumorales se someten a terapias para controlar el dolor. La mayoría de estos enfermos sufren más de un tipo de dolor (que pueden llegar a ser cuatro, cinco o más dolores diferentes). En este sentido es necesario insistir en que dolores distintos reaccionan ante medicamentos diferenciados. La morfina, por ejemplo, está especialmente indicada para los dolores producidos por la presión de masas tumorales en la zona del vientre, pero resulta inútil para dolores musculares en la espalda. En este último caso, resulta mucho más útil una buena fisioterapia.

El temor tan extendido entre los médicos a que el suministro de morfina o de medicamentos relacionados (los llamados opiáceos) a las personas gravemente enfermas pudiera desencadenar una adicción o acelerar la muerte, hace mucho tiempo que quedó descartado por parte de investigaciones clínicas, y en la actualidad no debería ser una razón para no aplicar a los pacientes una terapia efectiva. La Organización Mundial de la

Salud ha desarrollado un esquema de tratamiento para el dolor en tres fases que se enseña en todas las universidades (ilustración 4.1). En algunos casos individuales puede ser necesario empezar directamente con la fase 3: no es necesario que un paciente con fuertes dolores se «arrastre» por las dos primeras fases hasta obtener los medicamentos que lo pueden aliviar de verdad.

En el caso de enfermos graves y moribundos, no resulta extraño que se produzca el fenómeno del «dolor agudo e intenso», que consiste en un aumento repentino del dolor sin advertencia previa y sin ninguna causa aparente que hace padecer mucho a los pacientes. Por esta razón, lo mejor es establecer para cada enfermo, además de la medicación básica que debe tomar con regularidad, una medicina de urgencia de efecto rápido que debe tomar según la necesidad (en el caso de la morfina por regla general se trata de la sexta parte de la dosis total), y que el enfermo siempre lleva consigo y debe tomar de inmediato.

Ilustración 4.1: Terapia contra el dolor en tres fases de la OMS En las fases 2 y 3 siempre se debe añadir un medicamento de la fase 1



En la terapia contra el dolor se consideran medicamentos adicionales o de acompañamiento aquellas sustancias que por sí mismas no tienen ninguna actuación contra el dolor, pero que en ciertas situaciones pueden apoyar y reforzar el efecto de los medicamentos contra este. Entre estas sustancias se encuentran los esteroides (cortisona), los anticonvulsivos (medicinas contra la epilepsia) y antidepresivos. La aplicación de

estos medicamentos es imprescindible en algunas formas de dolor, como los dolores nerviosos (el llamado «dolor neuropático»). Los dolores neuropáticos se producen a causa del daño directo sobre la estructura nerviosa y son de difícil tratamiento. Para casos especialmente graves están disponibles medicamentos especiales (por ejemplo, L-Polamidón, ketamina), que son muy eficaces pero cuyo suministro está limitado por regla general a médicos paliativos o a terapeutas del dolor especialmente formados.

La terapia moderna contra el dolor se deriva de un modelo biopsicosocial del dolor, que además de los factores biológicos y físicos también tiene en cuenta los factores psicosociales para el diagnóstico y la terapia del dolor. Por eso, además de la batería farmacológica, la terapia contra el dolor también dispone de todo un abanico de terapias no medicamentosas para la lucha contra el dolor, como por ejemplo la estimulación nerviosa transcutánea (TENS), que es una terapia con electricidad cuyo objetivo es evitar que los impulsos dolorosos lleguen al cerebro, o procedimientos psicológicos para controlar el dolor.

En casos especialmente graves es posible que sean necesarias terapias invasivas contra el dolor que se deben realizar en centros especializados, como la implantación de bombas especiales que inyectan directamente el medicamento en la médula espinal o también procedimientos quirúrgicos que «desconectan» algunas estructuras del sistema nervioso periférico para impedir la transmisión de los impulsos dolorosos (el llamado «bloqueo de ganglios»).

A través de la combinación de todos los medios a nuestro alcance se consigue en la actualidad que casi todos los pacientes vean reducido y amortiguado el dolor. No obstante, no se puede esperar que el dolor desaparezca completamente, aunque se puede reducir hasta el punto que los pacientes lo encuentren soportable, de manera que no sientan mermada su calidad de vida.

Problemas respiratorios

Los problemas respiratorios son posiblemente el síntoma más subestimado en medicina. Cuando se habla de síntomas que hacen sufrir al final de la vida, se piensa automáticamente en el dolor. Pero los pacientes que padecen a la vez dolores y problemas respiratorios reconocen que este último síntoma es el peor. ¿Por qué?

Para comprender el significado subjetivo de los problemas respiratorios resulta muy útil analizar la excepcionalidad fisiológica de la respiración. La respiración es la única

actividad vital de nuestro cuerpo que se puede regular conscientemente o funcionar con un programa inconsciente. Por eso se encuentra en la frontera entre las funciones corporales inconscientes y conscientes. Además, desde los tiempos más remotos hemos relacionado la respiración con aspectos metafísicos de nuestra existencia, como identificarla con la idea de espíritu (la palabra latina «spiritus» significa a la vez «espíritu» y «aliento»). Teniendo en cuenta este contexto, no sorprende que los problemas respiratorios sean el síntoma que desencadena los miedos existenciales más profundos.

Estos miedos se refuerzan a través de un mecanismo que en la medicina paliativa se conoce como «el círculo vicioso de los problemas respiratorios». El principio básico es muy sencillo: la falta de aliento dispara el miedo, que refuerza el problema respiratorio, de manera que aumenta el miedo... y suma y sigue. Este círculo vicioso puede desencadenar en muy poco tiempo verdaderos ataques de pánico, que son especialmente duros para los pacientes y también para su entorno. La buena noticia es que los problemas respiratorios se pueden tratar con eficacia y romper el círculo vicioso cuando se actúa rápida y acertadamente con la terapia adecuada.

Para ello se debe atacar el círculo vicioso desde ambos extremos, es decir, se debe tratar tanto el problema respiratorio como el miedo.

Al igual que en el conjunto de la medicina paliativa, también en los casos de problemas respiratorios los tratamientos no farmacológicos desempeñan un papel destacado. Entre ellos se encuentra una actitud tranquila por parte de familiares y profesionales, que ayuda al enfermo a tranquilizar el ritmo respiratorio. Una buena postura, incluso sentado, y refrescar la cara con aire fresco pueden resultar de gran ayuda. La terapia respiratoria –una terapia especial que tiene como objetivo que el individuo recupere su ritmo respiratorio habitual– es muy útil para muchos pacientes.

El medicamento más eficaz contra los problemas respiratorios es la morfina. El mito de la peligrosidad de la morfina en estos casos no tiene ningún fundamento, aunque, como ocurre con otros mitos de la medicina, se resiste a desaparecer a pesar de estar demostrada su falsedad. En este sentido, incluso en la actualidad muchos manuales de medicina transmiten erróneamente los peligros del uso de la morfina en pacientes con problemas respiratorios a causa del efecto amortiguador de la respiración.

El miedo se puede tratar eficazmente como síntoma con medicamentos tranquilizantes, sobre todo del grupo de sustancias de la benzodiacepina (por ejemplo,

lorazepam). Desgraciadamente, la benzodiacepina se encuentra también en la «lista negra» para pacientes con problemas respiratorios, a pesar de que se ha demostrado desde hace tiempo la seguridad de su suministro. Expresado con mayor claridad, esto quiere decir que muchos pacientes deben padecer la falta de aliento porque los médicos no les aplican medicamentos seguros y eficaces a causa de temores infundados. Las terribles consecuencias que puede tener esta situación se describen en el capítulo 7.

Un último comentario sobre el tema de las dificultades respiratorias se centra en el fenómeno de la respiración anhelosa y ronca o sibilante que se produce en la fase terminal y que recibe el nombre de «estertor». Este síntoma se produce a causa de pequeñas cantidades de mucosidad que se acumulan en la laringe porque durante la fase terminal los músculos pierden fuerza y ya no es posible un buen golpe de tos. El ruido resultante puede ser muy alto y resultar muy penoso para los familiares, pero por regla general –y esto es lo más importante– no es una muestra de dificultad respiratoria ni de padecimiento por parte del moribundo. La intensidad del ruido se puede reducir mediante medicación, aunque en la mayoría de los casos no es un tratamiento necesario. En cualquier caso, lo mejor es aclarar esta situación a los familiares para disipar sus temores.

Síntomas neuropsiquiátricos

Los síntomas del ámbito neuropsiquiátrico representan al menos un tercio de los problemas médicos al final de la vida. Por ejemplo, casi un 80 por ciento de los pacientes paliativos que se encuentran en fase terminal pasan por una etapa de desorientación. Esta situación puede desembocar en crisis de delirio manifiesto en las que los pacientes se comporten de manera salvaje, golpeando y alborotando, lo que causa un gran impacto en los familiares y en el equipo asistencial. Estos ataques se anuncian por norma general algunos días antes a través de cortos períodos de desorientación durante la noche, que se atenúan durante el día. Esto debería ser una señal de alarma para los médicos, que en esta fase lo pueden tratar con un dosis reducida de neurolepticos (por ejemplo, haloperidol) e impedir que se vaya agravando. Cuando el delirio se manifiesta en toda su amplitud, el tratamiento resulta mucho más difícil, pero también en estos casos casi siempre se puede atenuar el padecimiento con el uso de neurolepticos y otros medicamentos, siempre que no se pueda descubrir o eliminar la causa profunda del delirio.

La diversidad de los síntomas neuropsiquiátricos al final de la vida es muy grande, porque la enfermedad de fondo puede afectar a todos los ámbitos del sistema nervioso. Los síntomas neuropsiquiátricos son especialmente frecuentes en los pacientes de cáncer porque son un efecto secundario del éxito de la nueva quimioterapia: a medida que aumenta significativamente la esperanza de vida de los enfermos de algunos tipos de tumores, como por ejemplo los intestinales y abdominales, crece el número de pacientes en los que aparecen tardíamente tumores derivados (las llamadas metástasis) en el cerebro o la espina dorsal. Con frecuencia estas metástasis son difíciles de tratar o no tienen tratamiento y por regla general son la causa del fallecimiento. Pero incluso cuando no conduce directamente a la muerte, la metástasis en el cerebro puede provocar un deterioro de la calidad de vida a causa de los trastornos neurológicos que lleva asociado. En esos casos se tiene que aplicar todo el espectro de la medicina de alta tecnología para conseguir una atenuación de los síntomas, como demuestra el siguiente caso.

La paciente de 35 años llegó a nuestro servicio en una situación muy mala. Su cáncer abdominal no había respondido ante las diversas sesiones de quimioterapia y ocupaba ahora toda la cavidad abdominal. La función intestinal estaba prácticamente paralizada y los dolores provocados por la presión de la masa tumoral contra las vísceras eran insoportables. Además, dicha presión desde abajo contra el diafragma y los pulmones le provocaba problemas respiratorios.

Al cabo de unos días se redujeron los dolores y se atenuaron los problemas respiratorios con el uso de medicamentos, pero la actividad intestinal seguía siendo mínima. No cabía la menor duda de que a la paciente solo le quedaban unas pocas semanas de vida. La esperanza de nuestro equipo era que la mejora de su situación general a través de terapias propias de la medicina paliativa permitiera que la joven se pudiera despedir de manera adecuada de su familia (padres, esposo y dos niños de seis y nueve años). Pero esto no parecía posible a causa de una situación inesperada para los médicos.

Además de las enfermedades descritas, la paciente padecía una metástasis en la parte derecha del cerebro. Este tumor provocó una paralización del lado izquierdo del cuerpo, en especial de la cara y el brazo. El equipo asistencial no le había dado demasiada importancia porque a causa de los tumores la paciente ya estaba permanentemente en cama y necesitaba cuidados continuos. A pesar de eso podía comunicarse y comer por sí misma con la mano derecha.

Lo que todos habíamos subestimado era que la paralización del lado izquierdo del cuerpo había perturbado la imagen mental que tenía la paciente de su cuerpo y su autoestima más que cualquier otra de sus circunstancias médicas. Por eso estaba muy deprimida, no quería aceptar ninguna forma de ayuda psicosocial, no le hablaba a su esposo y se negaba a ver a sus hijos. La familia padecía de una manera indescriptible por esta situación, que amenazaba con impedir que se pudieran despedir de ella.

En esta situación sin salida pedí ayuda a los colegas del CyberKnife-Zentrum de Múnich. El CyberKnife es una forma ultramoderna de cirugía radiológica, de manera que mediante la ayuda de un aparato de precisión dirigido por un ordenador se puede orientar la radiación exactamente al punto donde se encuentra el tumor y

se protege a los tejidos sanos. El problema era que en aquel momento se trataba de una técnica totalmente nueva que necesitaba diversas condiciones previas. Entre ellas que el tumor fuera relativamente pequeño y que las condiciones generales del paciente fueran hasta cierto punto buenas. Nuestra paciente no cumplía ninguno de los dos requisitos. A pesar de eso pedí a los colegas que visitaran a la enferma y si era posible midieran, planificaran y realizaran la radiación en una sola sesión en lugar de las tres habituales, porque la paciente no las iba a sobrevivir. Eso fue lo que hicieron mis colegas y por eso les estoy agradecido hasta el día de hoy.

Al día siguiente del tratamiento con el CyberKnife, la paciente ya notó cómo se reducía la presión en la cabeza y pudo mover de nuevo el brazo izquierdo. Al segundo día fue capaz de levantar la mano izquierda hasta la altura del hombro y había mejorado visiblemente la parálisis de la cara. Desde un punto de vista «práctico», su situación no había variado porque seguía recluida en la cama y su diagnóstico no había cambiado, pero su estado de ánimo era completamente diferente. Habló con el equipo asistencial e incluso bebió (un traguito) de cava con su esposo, aceptó volver a ver a su hijos y pidió que celebrasen una fiesta de despedida. El consejero espiritual del centro de paliativos fue el encargado de organizarla para y con toda la familia. Unos días más tarde murió rodeada de su familia y acompañada por sus hijos.

Ante el informe de este caso se podría concluir que en realidad solo se habían despilfarrado los recursos: aplicar un método tan caro solo para aliviar durante unos días el estado de ánimo de una paciente moribunda... ¿dónde queda la relación entre coste y beneficio? Para los que no sea suficiente el cambio esencial de la paciente durante la última fase del proceso vital, deberían tener en cuenta que el efecto de esta medida no se reduce a los últimos días de la paciente. Al tener la posibilidad de despedirse en buenas condiciones, los familiares evitaron una fase de duelo especialmente difícil y los niños posiblemente sortearon un trauma psíquico serio. La experiencia de una fase terminal digna y tranquila influirá en la idea que sobre la vida y la muerte van a conservar los familiares durante toda su existencia, lo que en los niños significa que va a tener un efecto a lo largo de setenta u ochenta años. También esto es medicina paliativa.

Sedación paliativa

Cuando los síntomas no responden a las terapias prescritas siempre queda la última opción: la llamada «sedación paliativa», en la que el paciente, después de una explicación clara y extensa, se sumerge en un sueño narcótico a través del suministro de medicamentos para aliviar el padecimiento. La sedación paliativa puede ser temporal, de manera que se revierte al cabo de un tiempo para comprobar si han mejorado los síntomas. Este sería el caso de la sedación a causa de episodios de delirio, como muestra el caso siguiente.

La paciente de 58 años con cáncer de mama había mostrado desde hacía algunos días señales de desorientación que el equipo médico que la atendía calificó de «no demasiado graves» porque solo aparecían durante períodos nocturnos muy breves. Cuando se pidió consejo al servicio de medicina paliativa, la paciente se encontraba en situación de delirio con alucinaciones y visiones, acompañadas de episodios repetidos de gritos histéricos. Todos los intentos de controlar los síntomas mediante la administración de medicamentos habían fracasado. Nos decidimos por una sedación paliativa de una duración inicial de tres días. Tras informar al esposo y dar su consentimiento, la paciente se sumergió en un sueño inducido a través de la medicación. Tres días después se fue reduciendo paulatinamente la medicación hasta que la paciente despertó sin ningún síntoma de delirio. Habló normalmente con su esposo y con los médicos y reconoció que no recordaba nada de la fase de delirio ni del tiempo pasado en sedación. Unos días más tarde la paciente recibió el alta, pudo volver a su casa sin que volvieran a aparecer los delirios y murió tranquilamente en su casa dos meses más tarde.

A veces resulta indispensable aplicar una sedación paliativa durante la fase terminal cuando los síntomas son tan dolorosos que impiden que esta se desarrolle de una manera tranquila. También en esta situación es imprescindible el consentimiento del paciente o de su representante, y la sedación solo se aplica durante el tiempo necesario para reducir el padecimiento. Es muy importante informar de que la sedación en la fase terminal del proceso no lo acorta, sino que en muchos casos lo alarga un poco. Por eso la sedación paliativa no es ninguna forma indirecta ni mucho menos activa de ayudar a morir (véase el capítulo 9), sino que más bien es la *ultima ratio* del control de los síntomas que ofrece una posibilidad a la medicina paliativa para aliviar incluso las circunstancias terapéuticas más adversas.

c. Cuidados psicosociales

Keiner stirbt für sich allein [*Nadie muere solo*] es el título de un libro excelente sobre el tema de la muerte escrito por Oliver Tolmein⁸ que se centra en el contenido de este capítulo: el cuidado de los moribundos en los diferentes contextos sociales (familia, amigos, mundo laboral, etc.) y el cuidado dentro de estos ámbitos sociales, que con frecuencia consumen más trabajo y tiempo que el acompañamiento de los pacientes, como demuestra el siguiente ejemplo.

Una paciente de 29 años con un cáncer de colon avanzado y con metástasis acude al médico y se queja de fuertes dolores en el abdomen. El médico le prescribe medicamentos contra el dolor según el esquema de la OMS (véase el capítulo 4.b) en dosis suficiente. Pero, a pesar de eso, los dolores no remiten en los días siguientes y ni aumento de la dosis ni tampoco el cambio del medicamento aportan ninguna mejora. El médico está algo perplejo. La situación no se aclara hasta que habla con su enfermera de toda la vida, que ha conversado con la paciente mientras esperaba en la consulta. Esta le recuerda al médico que la joven tiene una hija de cinco años y que su compañero, que no es el padre de la niña, está en el paro. La familia depende completamente de sus ingresos. Se encuentra de baja y sometida a la amenaza de despido por razones de salud, de manera que está muy preocupada por lo que pasará con su hija y con su compañero cuando muera. Tiene miedo de que el padre biológico de la niña, del que se separó en malos términos, intente recuperar judicialmente la custodia de su hija después de su muerte. Los miedos provocaron insomnio y pesadillas, que hicieron que los dolores fueran insoportables. (*Continúa*).

Acompañamiento psicológico

Las enfermedades graves no solo afectan al cuerpo, sino también al espíritu. Psicólogos o psicoterapeutas pueden ofrecer una ayuda inestimable en el tratamiento de las enfermedades. También pueden ayudar cuando el sistema familiar amenaza con derrumbarse bajo la presión de la enfermedad. Pero se tiene que evaluar este tipo de ayuda y aplicarla, aunque a algunas personas les cuesta admitirla. La utilización de la ayuda psicológica no significa en ningún caso que exista una enfermedad psíquica: un estado de ánimo deprimido y dificultades de adaptación son totalmente normales ante la existencia de una enfermedad física grave. A pesar de esto, muchas personas tienen tendencia a no pedir ningún apoyo para la carga espiritual que representa todo esto. Por poner un ejemplo: si nos rompemos una pierna esquiando porque en la caída el hueso ha

soportado demasiado peso, acudimos al traumatólogo para que ayude al programa de autorreparación que empieza a aplicar el hueso roto. Con nuestro espíritu deberíamos tener al menos el mismo cuidado que con nuestros huesos y conseguirle la ayuda necesaria cuando la carga es demasiado grande.

Como ocurre con el conjunto del proceso de acompañamiento a la muerte, también en el ámbito de la atención psicológica la metodología más desarrollada se centra en los enfermos de cáncer. Toda una rama de la psicología, llamada psicooncología, se ocupa exclusivamente de la atención a los pacientes de cáncer y a sus familiares. En este campo se aplica una gran variedad de terapias excelentes, coordinadas, por ejemplo, a través del servicio de asesoramiento psicosocial de la Deutsche Krebsgesellschaft (Asociación Alemana contra el Cáncer) (www.krebsgesellschaft.de).⁸ Más difícil resulta este tema con otras enfermedades, y mucho más cuando son familiares muy ancianos y con demencia. Cuando se trata de esta labor tremendamente fatigosa, que en Alemania recae principalmente en el esposo o la esposa y las hijas, a los familiares cuidadores les falta habitualmente el tiempo para ocuparse de ellos mismos. Esto es una lástima porque los datos derivados de las investigaciones demuestran que una mejora del bienestar psíquico de los familiares repercute en una mejora similar de los pacientes.

Cuando la presión sobre los familiares cuidadores es demasiado grande, estos viven con frecuencia como un fracaso personal el ingreso de los pacientes en un centro sociosanitario, lo que aumenta aún más la carga emocional y puede provocar aislamiento social y depresión. (Otro asunto completamente diferente es que familiares por razones egoístas «aparcen» a muchas personas ancianas en residencias, cuando con un esfuerzo asumible se podrían cuidar en casa.)

El requisito para introducir este tipo de ayuda en el momento oportuno es que se conozca la existencia de estos recursos. Los médicos de familia y los servicios sociales, así como las asociaciones, las parroquias, las asociaciones de residencias para enfermos terminales, las asociaciones contra el cáncer y los grupos de autoayuda pueden ser de gran ayuda. Si una intervención en momentos de crisis, una terapia de pareja o de familia, una terapia musical o artística, o la participación en un grupo de autoayuda (que existen tanto para pacientes como para familiares) es lo más adecuado para la situación solo lo puede decidir cada uno por sí mismo. Ni siquiera la elección del terapeuta resulta fácil, y a veces se tienen que realizar varios intentos hasta que se encuentra al «correcto». Pero el esfuerzo vale la pena.

Trabajo social

El trabajo social es una de las profesiones más importantes y menos valoradas en la atención a los enfermos graves y terminales. Mucho de lo que en la actualidad es posible en la atención paliativa domiciliaria no lo sería sin trabajadores sociales-paliativos con experiencia y, en el caso ideal, formados para ello. Desgraciadamente, esta profesión sigue bajo el estigma de la etiqueta de «recurso para casos sociales», lo que para muchas personas resulta una barrera insuperable. Por eso en las últimas décadas este campo de actividad se ha desarrollado de una manera muy dinámica, basándose en fundamentos teóricos científicamente formulados.

En el trabajo social son esenciales el enfoque sistémico y la orientación a los recursos. ¿Qué es lo que se encuentra detrás de estas expresiones poco frecuentes? El enfoque sistémico permite que los trabajadores sociales no vean al enfermo nunca de manera aislada, sino siempre inmerso en un contexto social y de esta manera siempre tienen presente las necesidades asistenciales de ambos elementos. Esto tiene mucho sentido porque, como hemos mencionado antes, el bienestar de los familiares y del paciente están estrechamente relacionados: si se ayuda a uno, se ayuda también al otro. Lo más importante son, naturalmente, el esposo o la esposa y los niños de la persona enferma. No obstante, el desarrollo demográfico ha planteado un reto nuevo al trabajo social: cada vez hay más enfermos graves que tienen padres vivos y por regla general muy ancianos, que con frecuencia quedan olvidados, pero que son los que más sufren con esta situación, porque, como demuestra la investigación psicológica y la experiencia que proporciona la medicina paliativa pediátrica, no hay nada peor para un ser humano que presenciar la muerte de un hijo, sin que importe la edad de este.

La orientación a los recursos no significa nada más que ayudar a la autoayuda. Los enfermos graves y sus familiares se encuentran en una situación de excepcionalidad emocional y no son capaces de reconocer sus propias fuerzas ni las posibilidades de ayuda que están a su disposición (por ejemplo, a través de amigos y familiares). Una obligación central del trabajo social consiste en poner en evidencia y utilizar estas fuerzas y posibilidades de ayuda en unión del paciente y de sus familiares. Por norma general se demuestra que este procedimiento es más duradero y soportable, mientras que la ayuda bienintencionada que llega «de fuera» solo suele tener un efecto a muy corto plazo.

Además de todo esto, con sus conocimientos especializados, los trabajadores sociales pueden ofrecer un apoyo valioso en el trato con las autoridades para aclarar peticiones de asistencia y para conseguir recursos adicionales. No obstante, siempre tienen que contar con la ayuda activa de las personas a las que ofrecen su asistencia. Con mucha delicadeza, los trabajadores sociales tienen que tratar a muchas personas con la mentalidad «de esta tengo que salir solo», que desgraciadamente está muy extendida en Alemania, tanto entre los familiares como entre los pacientes. En las situaciones difíciles vale la pena superar estos prejuicios, como demuestra el ejemplo siguiente.

Continuación del anterior

La intervención de una trabajadora social experimentada con paliativos consigue resolver la situación. La trabajadora social implica a los padres de la paciente en el cuidado de su hija, porque su compañero se encuentra totalmente superado por las circunstancias. Después de muchas dudas, la paciente acepta hablar con el padre biológico de su hija. Esta conversación se desarrolla de una manera inesperadamente positiva: el padre, que mientras tanto se ha casado con otra mujer y tiene dos hijos, declara que está dispuesto a no reclamar la custodia y a ocuparse de la manutención de su hija. Quedan de acuerdo en que la niña irá a vivir con los abuelos y que él obtiene el derecho a visitarla regularmente. El compañero actual, que tiene una buena relación con la niña, pero que no se ve capaz de criarla solo, está de acuerdo con la solución, que se acordó con el Jugendamt (servicio de protección a la infancia). La niña, que empieza a mostrar problemas de comportamiento, recibe el apoyo de un psicólogo infantil. Con este arreglo la paciente se tranquiliza. Los dolores remiten, pero la enfermedad sigue adelante y muere una semana más tarde rodeada por su familia. El apoyo del psicólogo infantil continúa después del fallecimiento de la madre y cuenta con la ayuda de los abuelos. Después de una fase inicial de aislamiento, la hija se recupera de manera evidente, se escolariza con un año de retraso y después de eso se desarrolla con toda normalidad.

Acompañamiento en el duelo

Los cuidados paliativos no terminan con la muerte del paciente. El acompañamiento de los familiares durante la fase de duelo es uno de los pilares fundamentales de la medicina paliativa y del trabajo asistencial. Como en la actualidad la mayor parte de las personas no fallecen a causa de una muerte repentina e inesperada, sino como consecuencia de enfermedades crónicas, que con frecuencia siguen su curso durante muchos años, gran parte del trabajo sobre el duelo –tanto con los familiares como con el propio paciente– tiene lugar mucho antes de la muerte (el llamado «duelo anticipado»). Por eso el acompañamiento en el duelo, al igual que toda la asistencia paliativa, se inicia realmente en el momento de entregar el diagnóstico de una enfermedad que va a conducir a la

muerte. El duelo del enfermo atraviesa una serie de pérdidas que, según la enfermedad, afectan a sus funciones físicas o espirituales. Al desarrollarse el curso de la enfermedad, la pérdida de la independencia es lo que más les cuesta asumir a muchas personas y a veces desencadena el deseo de acortar la vida.

Después de la muerte, los allegados se encuentran inmersos en numerosas tareas burocráticas y prácticas que, cuando se han finalizado, dejan paso a un vacío muy grande. En este punto resulta de gran importancia el apoyo constante de otros familiares o de buenos amigos que no se dejen asustar por el comportamiento frecuentemente poco sociable de las personas que están pasando el duelo. Estas personas necesitan una estructura en la que apoyarse y con frecuencia no son capaces de proporcionársela por sí mismos. Una mujer que había perdido a su marido comentó: «Los que me ayudaron en mayor medida fueron los que vinieron una y otra vez, sin hacer demasiado ruido y sin importarles si me gustaba o no, simplemente estaban allí». También pueden ser de gran ayuda los acompañamientos en el duelo que ofrecen, por ejemplo, las comunidades parroquiales o las asociaciones.

Existen muchos modelos que establecen las fases del duelo, pero posiblemente el descubrimiento más importante de la investigación sobre el duelo en los últimos años es que no es un proceso lineal que en algún momento «ha pasado», sino que se trata de un proceso en espiral que dura toda la vida y que se desarrolla a nivel físico, psíquico, social y espiritual. Esto significa que se combinan fases de un duelo intenso con otras de una «tranquilidad» relativa, sin que se pueda predecir cuando empieza una y cuando acaba la otra. Las personas que se encuentran en fases agudas del duelo pueden sufrir mucho y encontrarse parcialmente incapacitadas para el trabajo, lo que es totalmente normal y no se puede tomar como un indicio de un proceso enfermizo del duelo. Hasta que no esté claro que los efectos negativos condicionan la vida cotidiana durante un espacio temporal de al menos seis meses o aparecen impulsos autodestructivos no es necesaria una intervención psicoterapéutica para salir de un duelo agravado. Entre los factores principales de riesgo para que se complique el proceso del duelo se cuentan la muerte de un hijo, una muerte repentina, muchos duelos en un espacio de tiempo muy corto y la muerte por suicidio.

Según J. William Worden,⁹ las personas de duelo deben cumplir con cuatro tareas principales:

1. Aceptar la pérdida como una realidad.
2. Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida.
3. Acomodarse a un mundo en el que falte la persona que se ha ido.
4. Otorgar al fallecido un nuevo espacio emocional, aprender a asumir los recuerdos y seguir viviendo.

La pérdida de una persona amada no se puede ahogar con éxito ni compensar totalmente, por eso es tan importante la cuarta tarea. No se trata de llenar el vacío, sino de vivir con él. Es algo parecido –y me perdonarán la comparación– al queso suizo: cuanto más maduro esté, más grandes y numerosos serán los agujeros. Un queso suizo sin agujeros no sería un buen queso suizo. Con las personas pasa algo parecido: cuantos más años tenemos, más y más grandes serán las experiencias de pérdida que se irán sumando a nuestra historia vital y no serán exclusivamente a causa de fallecimientos. Otorgar a cada una de estas pérdidas un lugar en nuestra vida, aceptar el vacío resultante como una parte integrante de nuestra identidad y seguir viviendo con los recuerdos forma parte de lo que se considera el crecimiento personal y la maduración humana.

d. Acompañamiento espiritual

¡Es increíble
toda la fuerza que el alma
puede prestar al cuerpo!

Wilhelm von Humboldt (1767-1835)

Como ya se ha comentado antes, la definición de medicina paliativa que ofrece la Organización Mundial de la Salud coloca en el mismo nivel el tratamiento de los problemas físicos, psicosociales y espirituales. Este enfoque integral tiene unas raíces muy antiguas en la medicina (pensemos en la figura del chamán, por ejemplo), pero en la historia reciente, y en especial a partir de la segunda mitad del siglo XX, había caído prácticamente en el olvido debido a la tecnificación y científicación de la medicina.

Un buen ejemplo de esto lo encontramos en el pasado en el papel de los servicios espirituales que había habitualmente en los hospitales alemanes, que eran ignorados por los médicos, y casi no había ninguna comunicación entre los consejeros espirituales y el equipo médico. Con frecuencia, la función de los consejeros espirituales se limitaba a la realización de ciertos rituales, sobre todo con moribundos o fallecidos. Esa labor tenía tan poco atractivo que con frecuencia las iglesias enviaban «como castigo» a sus peores religiosos a los hospitales.

En los últimos años hemos presenciado un cambio en este campo. Por un lado, las iglesias se han dado cuenta de que la satisfacción de las necesidades espirituales de las personas que se encuentran en el hospital es uno de los terrenos de trabajo más importantes de la asistencia espiritual. Cada vez más se envía a los hospitales a los religiosos más capacitados. Los modelos de cooperación ecuménica son cada vez más importantes en la atención espiritual en los hospitales. El campo de la atención espiritual en los hospitales ha pasado de ser un terreno marginal a convertirse en foco central de la labor pastoral de las grandes comunidades religiosas.

Un desarrollo paralelo está evolucionando en otra dirección, centrado en liberar al concepto «espiritualidad» de una definición estrictamente religiosa y eclesiástica para englobar las opciones personales de cada individuo (*believing without belonging*: creer sin pertenecer). Este movimiento ha causado alguna inquietud en las iglesias

establecidas, que observan con incomodidad que están perdiendo la exclusividad en este terreno cada vez más esencial de sus actividades.

¿Qué significa realmente la espiritualidad (en la medicina)?

Cualquier intento por definir la espiritualidad está condenado al fracaso, aunque en el mejor de los casos nos podemos aproximar al concepto. El grupo de trabajo sobre asistencia espiritual de la Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Sociedad Alemana de Medicina Paliativa) propuso en 2006 la siguiente definición: «Por espiritualidad se puede entender la actitud interior de una persona, tanto el espíritu como la búsqueda personal de sentido, con la que intenta explicar las experiencias de su vida y enfrentarse a las amenazas existenciales». En este intento de definición queda claro que la espiritualidad es una cuestión muy personal («interior»), que tiene que ver con el sentido de la vida y en las situaciones difíciles («amenazas existenciales») puede ser un recurso para el individuo. La activación de este recurso, y ponerlo a disposición de pacientes y familiares, es uno de los objetivos principales del acompañamiento espiritual al final de la vida.

Espiritualidad, valores y sentido de la vida

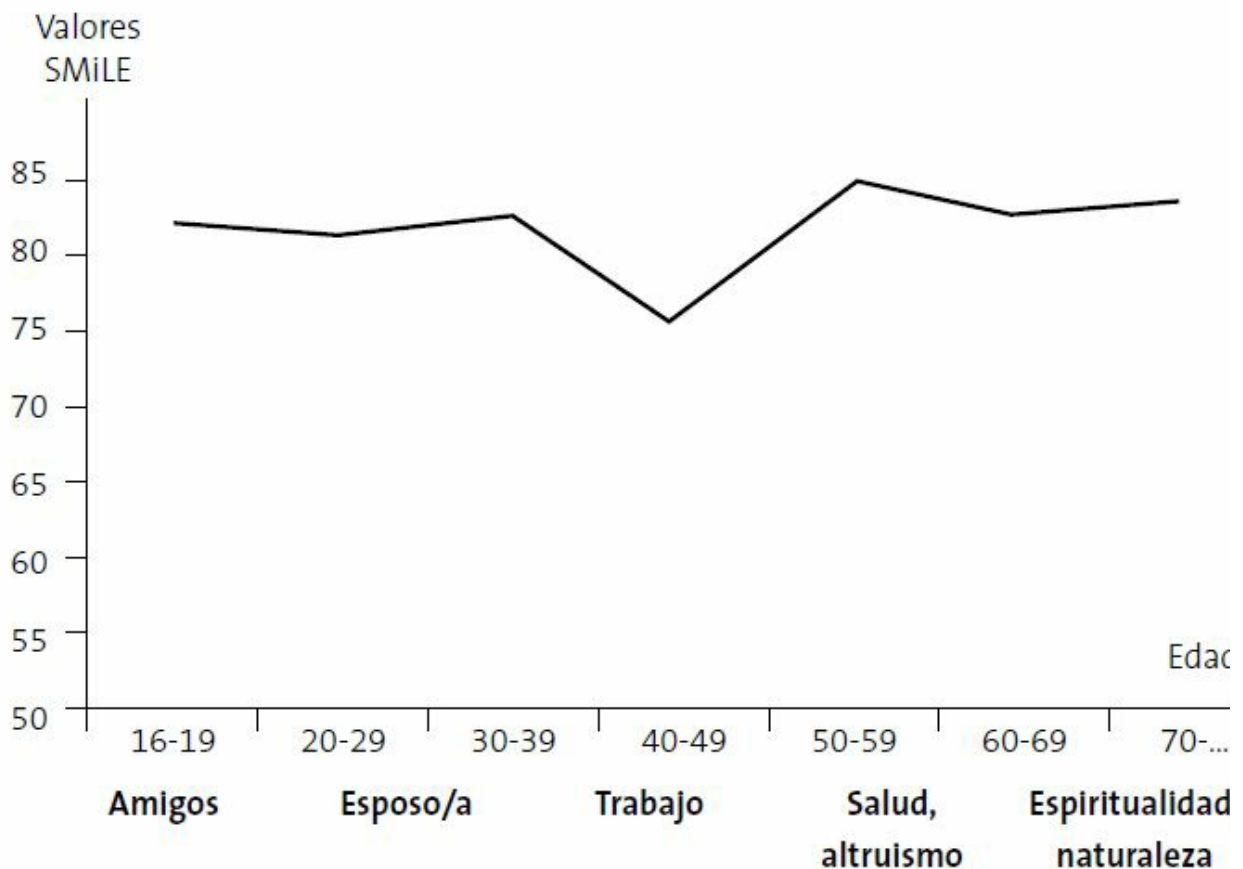
Muchas investigaciones científicas han mostrado la importancia de la moral y del concepto del sentido de la vida en la fase final de la existencia, así como de su relación con la espiritualidad.

El psicoterapeuta Martin Fegg dirigió en 2008 una investigación sobre la concepción moral de los moribundos. Para ello planteó un cuestionario que fue rellenado por más de 20.000 personas de todo el mundo.¹⁰ Englobaba valores universales que se encuentran prácticamente en todas las culturas. Uno de los ejes del cuestionario agrupaba los valores egoístas (poder, goce, desarrollo personal) en oposición a los valores altruistas como el universalismo (preocuparse por el destino del mundo) y la benevolencia (desear lo mejor para los demás). Los resultados demuestran de manera incuestionable que las personas que miran la muerte a los ojos descubren la importancia de los demás: en todas las personas gravemente enfermas preguntadas, sin importar su religión o el tipo de enfermedad, se observa un desplazamiento de sus valores personales hacia el altruismo, lo que ofrece un fuerte contraste con la población «sana». La causa principal se encuentra seguramente tanto en el proceso de la enfermedad como en el cambio de

prioridades que se experimenta al envejecer (véase más abajo). La recompensa consiste en una mejora de la calidad de vida a pesar de la enfermedad grave y una esperanza de vida limitada.

Como demuestran diversos estudios científicos, la calidad de vida al final de esta no se centra en la funcionalidad física.¹¹ Los resultados sobre la concepción moral de los enfermos graves pone en evidencia que las personas que ven de cerca la muerte reconocen lo que es realmente importante. Por eso los valores personales sufren un cambio en dirección hacia el altruismo «por voluntad propia» y por eso estos valores también se pueden definir como «autotrascendentes».

Ilustración 4.2: Ámbito de significados y media de la satisfacción con el sentido de la propia vida en la población alemana según grupos de edad¹²



En investigaciones posteriores, Martin Fegg muestra la distribución de los ámbitos de significado en la población general para personas de grupos de edades diferentes. Los

datos fueron unificados a través del desarrollo de la «Escala para la evaluación del sentido en la vida» (*Schedule for Meaning in Life Evaluation*, SMiLE) y se muestran gráficamente en la ilustración 4.2.

Resulta significativo comprobar que la famosa *midlife crisis* está muy bien representada en esta muestra como una crisis de significado a la mitad de la vida y que coincide casi con toda exactitud con el momento en que el trabajo aparece como la gran prioridad vital. La buena noticia es que se mejora con la edad y adquieren importancia otros ámbitos, entre ellos el altruismo (véase más arriba), la naturaleza y la espiritualidad. La satisfacción con el sentido de la propia vida vuelve a los mismos niveles de la juventud, a pesar de que la esperanza de vida es mucho menor.

Con estos datos se puede comprobar perfectamente la importancia de la espiritualidad como campo potencial de significado al final de la vida. El deber de los diferentes grupos profesionales en la atención paliativa y asistencial es la activación de estos recursos cuando puedan ser de utilidad para cada persona de manera individualizada.

El papel de los médicos

El Salmo 90 contiene un versículo remarcable: «Señor, enséñanos a contar nuestros días, que traigamos al corazón sabiduría». También Buda dice: «De todas las meditaciones la más importante es sobre la muerte». Cuando reflexionamos sobre la muerte aparecen de manera espontánea los temas espirituales. En este sentido hemos realizado una investigación: cuando se pregunta a un paciente en el hospital: «¿Le gustaría hablar con un religioso?», la respuesta más frecuente es: «¿Tan mal estoy?». Pero si el médico pregunta al paciente: «¿Se considera una persona creyente en el sentido más amplio de la palabra?», la respuesta es: «Sí» en el 87 por ciento de los casos, es decir, casi nueve de cada diez pacientes, a pesar de encontrarnos en una sociedad aparentemente cada vez más secularizada. Esta pregunta ha demostrado ser un buen principio para una conversación sobre la espiritualidad al final de la vida. La mayoría de los pacientes paliativos consideran una conversación de este tipo como de gran ayuda y poco angustiante. Cuando se pregunta a los pacientes con quién les gustaría mantener semejante conversación, las respuestas sitúan a los médicos por delante de los consejeros espirituales. Un paciente puso el dedo en la llaga: «Prefiero hablar con usted [el médico] de estos temas, porque es más objetivo».

En realidad parece que para las personas que se enfrentan a la muerte es muy importante que los médicos las vean como una persona completa, incorporando sin ninguna duda el aspecto espiritual. En cierto sentido, todo esto representa una vuelta a las raíces de la medicina, en las que los aspectos espirituales y curativos estaban estrechamente relacionados, de manera que vuelve a surgir la idea del chamán. Teniendo en cuenta este trasfondo también adquiere una gran importancia la incorporación de la nueva especialidad académica del «*spiritual care*». El *spiritual care* es mucho más que una cura de almas confesional (cristiana), porque se preocupa por la persona enferma en su conjunto, lo que constituye el deber de los consejeros espirituales y de los médicos, y en el fondo de todos los profesionales sanitarios.¹³

En 2010 se estableció en la Universidad de Múnich el profesorado de *spiritual care*, dependiente de la cátedra de Medicina Paliativa y adecuadamente ocupada de una manera ecuménica por un teólogo católico y otro evangélico. Aunque se financiaba completamente a través de fuentes externas mediante la ayuda del Stifterverbands für die Deutsche Wissenschaft, su creación contó con una gran oposición en el seno de la Facultad de Medicina. Un médico y profesor de gran autoridad preguntó en serio cuál era exactamente la diferencia entre el *spiritual care* y la aromaterapia. Esta oposición demuestra la dificultad que tiene la profesión médica para aceptar que otras competencias poseen el mismo valor que las estrictamente médicas. Mientras tanto, el profesorado se ha integrado muy bien en el trabajo de la facultad y los estudiantes han recibido con agrado las asignaturas ofrecidas. Se trata de un primer paso significativo para integrar de nuevo la dimensión espiritual en la medicina moderna.

El papel de los consejeros espirituales

Otra respuesta clásica a la pregunta de si se quiere hablar con un consejero espiritual es: «Bueno, sabe usted, no soy demasiado religioso». Ante esto también tenemos una réplica estándar: «¡Nuestros consejeros espirituales tampoco!». La carcajada que sigue casi siempre a continuación de estas palabras permite iniciar una conversación sobre lo que significa realmente el acompañamiento espiritual en la medicina paliativa. El trabajo biográfico desempeña un papel central al apoyar el intento de buscarle sentido a la vida pasada, presente y futura (aunque la perspectiva temporal sea muy corta). En este campo se pueden trabajar los conflictos no resueltos, los recuerdos de todo lo bueno que se

había olvidado y también, aunque no sea obligatorio, la experiencia de «ser usado» en el que la persona supera (trasciende) su contexto significativo.

Otra posibilidad del trabajo biográfico puede ser la redacción de una autobiografía, que puede quedar como un «legado» para familiares y descendientes. Este planteamiento, que fue desarrollado por el médico canadiense Harvey Chochinov como *dignity therapy* (terapia de la dignidad), ha obtenido buenos resultados con muchos pacientes.¹⁴ Esto demuestra lo importante que es dejar una huella en este mundo para muchas personas que se encuentran al final del camino.

Lo que con anterioridad era la tarea principal de los consejeros espirituales en los hospitales es en la actualidad tan solo una pequeña parte de su trabajo: la realización de rituales (bendiciones, ungir a los enfermos, confesar, dar la comunión, etc.). Una investigación sobre la práctica de la consejería espiritual en ocho centros de paliativos y asistenciales del estado de Baviera demostró (con 250 contactos documentados) que en casi todos los casos tuvo lugar una conversación, pero solo en el 55 por ciento de ellos se realizó un ritual (sobre todo oraciones o bendiciones). Resulta interesante que nunca se realizara ningún ritual si el contacto era exclusivamente con los familiares (sin el paciente).¹⁵ Mientras tanto, el tipo y el espectro del trabajo de la consejería espiritual ha sufrido un gran cambio, que también ha tenido que ver con la ampliación de las competencias necesarias que ha aportado el diálogo interreligioso y multiprofesional.

El papel de los equipos

La espiritualidad es un trabajo en equipo, como lo demuestra una y otra vez la labor con enfermos graves y terminales. En este sentido, el requisito previo para trabajar en este ámbito es la reflexión de los miembros del equipo sobre su propia espiritualidad. Un curso de *spiritual care* que se centrara sobre todo en este aspecto podría mejorar sustancialmente el bienestar espiritual de los participantes, así como su trabajo y su relación con los colegas.¹⁶

Con frecuencia los comentarios marginales, las frases a medio decir o la explicación de los sueños son la mejor manera de conocer las expectativas y necesidades espirituales de los pacientes, y esta información no la comparten siempre con la misma persona. Solo con la imagen de conjunto adquieren sentido los diversos indicios. La percepción de estas señales es una misión de todos los miembros del equipo de paliativos. En definitiva, la *spiritual care* no es la tarea del consejero espiritual, sino de todo el equipo.

El paciente elige a la persona que desea para que lo acompañe espiritualmente, que puede ser la enfermera, el psicólogo, la auxiliar, el consejero espiritual o el médico. Y con frecuencia las fronteras entre los diferentes papeles no están bien definidas, como muestra la siguiente historia:

La señora W., una paciente de 87 años con cáncer de mama en fase terminal a la que debía visitar a causa de su «intranquilidad», se mostró durante la exploración como una dama anciana y encantadora sin dificultades físicas demasiado graves y con un control excelente de los síntomas. Cuando le pregunté por sus miedos me explicó que sentía un miedo terrible ante la muerte y ante lo que vendría después. Al cabo de una hora me había explicado toda su vida y yo la había escuchado sin interrumpir su monólogo. Después de eso se tranquilizó un poco y nos despedimos. Como es natural, durante la visita llevaba todas las insignias de mi profesión: la bata blanca con el nombre, el estetoscopio, etc. Pero al mediodía, cuando hizo su ronda el consejero espiritual del servicio, lo saludó con las siguientes palabras: «No es necesario que venga, el señor cura ya ha estado aquí».

Esta es una anécdota que provoca una sonrisa. Pero cuando se le echa un segundo vistazo, se plantea la pregunta de qué le pasa a nuestro sistema de salud cuando un médico no hace nada más que escuchar a la paciente y esta, en pleno uso de sus facultades mentales, lo transfiere inconscientemente a otra profesión porque su comportamiento no encaja con el concepto que tiene de lo que es un médico, al menos en una clínica universitaria.

Recomendaciones finales

Uno de los principios más importantes del *spiritual care* dice: «Lo que deberíamos desear todos es una mirada sobria y tranquila a nuestra propia mortalidad». Esto conduce a una reflexión serena y continuada sobre nuestras prioridades, nuestros valores, nuestras convicciones y nuestras esperanzas, en el mejor de los casos en diálogo con otras personas que nos sean muy próximas. Pero, desgraciadamente, esto ocurre en muy pocas ocasiones a lo largo de la vida y cuando acontece con frecuencia es demasiado tarde. Por eso concedámonos aquí y ahora el tiempo para ello.¹⁷ Como hilo conductor de esta reflexión y recordatorio se puede utilizar el llamamiento antiquísimo que resuena en los monasterios zen al final de cada día después de la última meditación:

Algo pongo en vuestros corazones:
la vida y la muerte son algo serio.

Todas las cosas pasan con rapidez.
Estad muy despiertos,
nunca descuidados,
nunca negligentes.

5. Meditación y enfermedad grave

With all your science can you tell
how it is, and whence it is,
that light comes into the soul?¹

Henry David Thoreau (1817-1862)

El señor M. era un hombre de negocios de éxito antes de que enfermase de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) a los 48 años. La ELA es una enfermedad incurable y degenerativa que va atrofiando los músculos y provocando su parálisis hasta ocasionar la muerte por fallo respiratorio al cabo de dos o tres años. En su primera visita a nuestro servicio, la enfermedad ya estaba avanzada, con una parálisis casi total de brazos y piernas, de manera que se había convertido en lo que habitualmente se considera un «caso asistencial». Por esa razón nos sorprendió aún más su tranquilidad y serena alegría. Seguía conservando la capacidad de hablar y nos explicó que después del diagnóstico había pasado por una fuerte depresión con ideas de suicidio. Por consejo de un amigo se había interesado por la meditación y esto había cambiado completamente su visión de la vida. «Verán –nos contó una vez–, puede resultar paradójico, pero creo que en la actualidad mi calidad de vida es mucho mejor que antes de la enfermedad, a pesar de mi situación de incapacidad. Antes no tenía tiempo, tenía éxito y estaba estresado. Ahora tengo mucho tiempo y sobre todo he aprendido a vivir en ese tiempo, simplemente a estar en él».

Como primera reacción, algunas personas podrían dudar de la salud psíquica del individuo. ¿Cómo se podía llegar a decir que era más feliz con ELA que sin la enfermedad? Para muchos médicos que conocen bien la enfermedad, un diagnóstico de ELA sería razón suficiente para un suicidio inmediato. Tomada al pie de la letra, una afirmación de ese tipo pone en duda todo nuestro sistema de valores como médicos y pone en cuestión nuestra ética para curar y asistir, de manera que se tiene que considerar como algo malsano. Pero el señor M. no mostraba el más mínimo síntoma de enfermedad mental. Estaba muy relajado y resultaba evidente que intentaba que la conversación fuera lo más agradable posible. En conversaciones posteriores constató que en realidad no se sentía mucho más «feliz» en el sentido habitual de la palabra. Era dolorosamente consciente de su incapacidad, de sus problemas respiratorios cada vez más importantes, del miedo a perder la capacidad para hablar. «Pero –continuó–, se trata precisamente de eso: conciencia. Al menos ahora, a diferencia de antes, soy consciente de lo que estoy viviendo y por eso puedo disfrutar de una manera más intensa de las pequeñas alegrías».

Para ser justos no se puede ocultar que la situación financiera del señor M. y de su familia era bastante buena y que se podía permitir un cuidado profesional las veinticuatro horas del día. Pero esto no era suficiente para explicar su sorprendente equilibrio interno. Muchos pacientes con una situación económica similar no están en condiciones de asumir en la misma medida su enfermedad. El señor M. fue el primer paciente que conocí que había utilizado la meditación para enfrentarse a la enfermedad.

Durante los últimos meses en su casa, el señor M. tenía que utilizar por las noches una máscara para respirar. Decidió prescindir de la ayuda respiratoria cuando la enfermedad estuvo tan avanzada que la necesitaba incluso durante el día. También rechazó un sistema auxiliar permanente a través de una traqueotomía. Organizamos su traslado a un centro de paliativos para asegurarnos de que recibiría la medicación suficiente para atenuar los problemas respiratorios durante la fase terminal. Para gran sorpresa del equipo de paliativos, después de despedirse de su esposa y familia, el señor M. se quedó profundamente dormido, posteriormente entró en coma y murió tranquilamente sin necesidad de asistencia respiratoria unas horas más tarde. A través de su muerte, el señor M. también nos enseñó una lección: la cooperación entre nuestra ambulancia especializada en enfermos de ELA y este centro de paliativos, que hasta ese momento solo había aceptado con muchas reticencias a los pacientes de ELA, es desde entonces extraordinaria.

Aunque con toda seguridad la evolución personal del señor M. fue especial, no se trata en ningún caso de algo excepcional. La señora H., una paciente de ELA de 49 años, nos explicó hace unos años que ya meditaba antes de declararse la enfermedad y que desde el diagnóstico su práctica de la meditación se había vuelto mucho más intensa. Nos dimos cuenta de que tenía una visión muy pragmática de su enfermedad y que en los encuentros del grupo de autoayuda tenía una influencia muy positiva sobre los otros pacientes. Poco después la señora H. asumió la dirección de un grupo de pacientes y les ofreció la posibilidad de practicar algunas técnicas de meditación, que fueron muy bien recibidas por los demás enfermos.

En el maravilloso libro de Mitch Albom *Martes con mi viejo profesor*² se describen los últimos meses del profesor de sociología americano y paciente de ELA Morrie Schwartz, que transmite a un antiguo alumno verdades trascendentales sobre la vida y la muerte durante una serie de encuentros. En Estados Unidos el libro estuvo varias semanas en la lista de los más vendidos. Seguramente Schwartz era una persona extraordinaria con una gran humanidad y un profundo conocimiento del ser humano

mucho antes del inicio de la enfermedad. No obstante, resulta destacable que después del diagnóstico dedicase buena parte del tiempo de vida que le quedaba a aprender y practicar la meditación. Únicamente podemos llegar a suponer que esto fue una condición que inspiró la sorprendente y digna serenidad y calma, a pesar del avance de la enfermedad, que ha inspirado a muchos lectores del libro y que me recordó mucho a la actitud del señor M.

¿Qué es la meditación?

En primer lugar, resulta muy útil dejar claro lo que no es la meditación: no se trata de una técnica de relajación. No es ningún ritual exótico del Lejano Oriente que solo se puede realizar con corrección si se es budista o, mucho mejor, un monje zen (en realidad existe una importante tradición de prácticas de meditación en el seno de comunidades y órdenes cristianas). La meditación no se practica para eliminar los síntomas de una enfermedad y mucho menos para detener el avance de un mal. Pero puede cambiar la manera en que una persona se enfrenta a la enfermedad y a la vida.

La historia de la meditación se puede remontar hasta los últimos 2.500 años, pero seguramente es mucho más antigua. Es muy conocida en el marco de la tradición budista, donde desempeña un papel central en la senda espiritual. Pero elementos de meditación se encuentran en todas las grandes religiones, sobre todo en los movimientos místicos, como los sadu del hinduismo, los sufís islámicos, los hasidim judíos o los místicos cristianos de la Edad Media.

Existe una multitud interminable de definiciones de la meditación –algunas pragmáticas, otras poéticas, otras crípticas–, pero ninguna de ellas consigue transmitir su esencia. Una de las mejores definiciones de la meditación es «simplemente estar ahí». Otra definición es sencillamente «prestar atención». El doctor James H. Austin, autor de la importante obra *Zen and the Brain*, afirma al respecto: «[La meditación] se convierte en un camino para *no pensar con claridad* y la aplicación de esta clara atención en la vida diaria». En cuanto a las técnicas de meditación, el gran maestro zen Dogen (1200-1253) sentenció: «Libérate de todas las ligaduras..., no pienses en el bien ni en el mal y no juzgues si es verdadero o falso. Finaliza la actividad del espíritu, de la voluntad y de la conciencia; termina con todas las actividades, con todos los conceptos y con todos los juicios». El maestro tibetano Jamyang Khyentse Rinpoche (1896-1959) afirmó: «Cuando terminas con un pensamiento y antes de empezar con el siguiente, ¿no se produce una pequeña pausa, aparece un hueco? Bien, ¡alárgalo! Eso es la meditación».

La meditación no se deja definir con palabras, sino que se tiene que experimentar. La meditación no tiene ninguna «meta» directa, más allá de mostrarnos la belleza y el valor del instante presente. Si la prueban, es posible que al principio se den cuenta de que perciben con más fuerza todo lo que ocurre a su alrededor, que dependen menos de sus

pensamientos y sensaciones y están más «centrados». Con el tiempo se darán cuenta de que todas las razones del dolor y del miedo, así como todas las fuentes de la alegría y la suerte, se encuentran en nuestro interior. En última instancia, la práctica de la meditación puede llevar al florecimiento del amor y la compasión por nosotros mismos y por otras personas.

Existen diferentes formas de meditación que responden a una serie de principios fundamentales comunes: meditación trascendental, meditación consciente, meditación tibetana, meditación zen y otras muchas más. Una descripción detallada de las diferentes técnicas de meditación superaría los límites de este capítulo. A mí me resultó especialmente útil el libro de Jon Kabat-Zinn *La práctica de la atención plena*.³ En esta obra se describe el programa de reducción del estrés basado en la meditación que se aplica en la clínica universitaria de la Universidad de Massachusetts y contiene una introducción a la meditación que es muy adecuada para «probar». En Internet también existen introducciones muy útiles, como por ejemplo la página web www.whatmeditationreallyis.com.^h

¿Por qué puede ayudar la meditación en caso de una enfermedad grave?

Las personas que se enteran de que padecen una enfermedad que amenaza su vida experimentan un cambio radical en sus perspectivas vitales. Todos los planes u objetivos a largo plazo se tienen que abandonar o modificar. La adaptación a una enfermedad grave se inicia por regla general con una fase dolorosa de depresión y negación antes de que sea posible la aceptación del mal. El tiempo queda limitado y la muerte se convierte en una realidad concreta que se debe asumir. Esto es válido para todos, pero la mayoría de las personas van aplazando la confrontación con la cuestión de la vida y la muerte hasta que es demasiado tarde. Todas las grandes tradiciones espirituales han subrayado la importancia de integrar la muerte en nuestra vida. Un ejemplo especialmente bello y valioso es *El libro tibetano de la vida y la muerte* de Sogyal Rimpoché.⁴

¿Por qué razón una persona con una enfermedad grave tendría que invertir su valioso tiempo en algo que consume tanto tiempo y es tan exigente como la meditación? La respuesta es que no lo debe hacer si no lo desea realmente. Al inicio de la enfermedad, la mayoría de las personas buscan sobre todo una posibilidad de cura o como mínimo de alargar la vida. Con el avance de la enfermedad, muchos se dan cuenta de que, como me dijo un paciente, «tienen a la vez, demasiado y muy poco tiempo». Demasiado poco tiempo hasta la muerte, pero también demasiado tiempo porque la enfermedad les impide realizar la mayor parte de las actividades diarias. La pérdida de las funciones físicas y de la autonomía conduce con frecuencia a la ira y la frustración. Para la meditación no se necesita ninguna capacidad física en particular, pero es imprescindible un espíritu intacto, un poco de tiempo y una decisión firme.

Como ya se ha mencionado anteriormente, uno de los aspectos centrales de la meditación es el desprendimiento o «no dependencia». Continuamente dependemos de algunos aspectos cómodos de nuestra vida, en especial cuando estamos en peligro de perderlos. La meditación nos puede ayudar a desprendernos de ellos y a aceptar las cosas como son. Posiblemente esta sea la tarea psicológica más difícil durante una enfermedad grave, pero las personas que lo consiguen (da igual que sea a través de la meditación o por otras vías) reciben la recompensa de un salto cuántico en su calidad de vida.

En muchas de las enfermedades incurables, las capacidades intelectuales y emocionales se conservan hasta el momento de la muerte. Esto es un arma de doble filo.

La conciencia puede proporcionar un miedo continuado a la evolución futura de la enfermedad y conducir finalmente al desarrollo de una actitud nihilista («Nadie me puede ayudar»). En algunos casos individuales, esta situación puede llevar a la petición de acortar la vida. Pero, por otro lado, las capacidades espirituales intactas también pueden proporcionar un gran bienestar, al desarrollar estrategias para controlar la enfermedad y con ello mejorar la calidad de vida del tiempo vital que le queda (y con ello también se mejora la calidad de vida de los allegados).

Un ejemplo notable de una actitud de este tipo y de un crecimiento espiritual a pesar o precisamente gracias a una enfermedad grave es la vida de Philip Simmons. Su libro *Learning to Fall*⁵ es muy recomendable para todas las personas con enfermedades incurables y sus familiares. Philip Simmons luchó a lo largo de su ELA y consiguió alcanzar, también con la ayuda de la meditación, una paz interior y una aceptación increíbles, como se demuestra en la cita siguiente:

Cuando aceptamos nuestro pasado, cuando dejamos escapar nuestra dependencia de las cosas, tal como son, entonces nos abrimos al perdón. Cuando alcanzamos la tranquilidad con la conciencia de nuestra muerte, cuando tenemos el valor de mirar a la cara de un niño y decir: «También esta flor se marchitará y dejará de ser», cuando podemos sentir la cercanía de la muerte y podemos valorar su justificación exactamente igual que la justificación del nacimiento, entonces podremos instalarnos en una orilla muy lejana en la que la muerte ya no nos puede asustar, donde podemos experimentar la medida de la eternidad que está dispuesta para nosotros en esta vida.

Una advertencia final

Lo que hemos dicho hasta ahora no debería dar la impresión de que la meditación es la vía correcta para todos o para la mayoría de las personas con enfermedades graves. No se puede fijar de antemano la estrategia «correcta» para asumir la enfermedad por parte de un paciente o un familiar concreto. Hay que probar. Las experiencias en el campo de la salud pueden mostrar diferentes alternativas que han ayudado a otras personas en circunstancias similares. No existe la menor duda de que la meditación ha ayudado mucho a algunos pacientes. Este capítulo no tiene ningún otro objetivo que informarle acerca de este hecho. Si cree que este puede ser también un buen camino para usted, Pruébalo. Y si quiere, escríbame para informarme de su experiencia (ya sea positiva o negativa), ya que es posible que ayude a otras personas en el futuro.⁶

¿Morir de hambre y de sed? Alimentación e hidratación al final de la vida y en pacientes con demencia o en coma

La cuestión de la alimentación y la hidratación durante la última fase de la vida constituye un tema con un alto contenido emocional. La razón de ello se encuentra en el hecho de que una de las primeras necesidades de la persona se centra en la satisfacción del hambre y la sed, y por eso el tema de la alimentación se relaciona con uno de los arquetipos de la existencia humana. Los conceptos de «pasar hambre» y «pasar sed» aparecen como unos fantasmas constantes que asustan y con frecuencia impiden una discusión seria sobre la alimentación y la hidratación durante la fase terminal. Por eso la Bundesärztekammer (el equivalente en Alemania de la Organización Médica Colegial) estableció como norma en 2004 (ratificada en 2011) en sus fundamentos para el acompañamiento médico a la muerte: «La ayuda consiste en cuidados de medicina paliativa y con ello una asistencia y preocupación por la atención básica. En este campo no se incluye siempre el suministro de alimentos y líquidos, que pueden ser una carga muy pesada para un moribundo. Aun así, el hambre y la sed se tienen que saciar como experiencias subjetivas».¹

Falta de alimentación y líquidos en personas sanas y moribundas

La imagen que tenemos de la muerte por falta de alimentos y bebidas se encuentra marcada con mucha frecuencia por las imágenes y las informaciones que hemos recibido desde las regiones más subdesarrolladas del mundo. Las consecuencias de la falta de alimentación e hidratación en personas sanas se resumen en la tabla 6.1.

Este resumen angustioso de síntomas no tiene ninguna importancia para el final de la vida. En este caso se plantea más bien la cuestión: ¿los moribundos padecen una sensación dolorosa de hambre y sed cuando no ingieren alimentos ni líquidos? Y para evitar esta situación, ¿se debe administrar de manera artificial alimentos y líquidos durante la fase terminal? La respuesta en ambos casos es «No».

En la última fase de la vida, en especial en personas muy ancianas, el cuerpo humano gasta más energía de la que se le puede suministrar (el llamado «catabolismo metabólico»), porque no se pueden transformar ni siquiera cantidades «normales» de alimentos. En estos casos ni siquiera los alimentos hipercalóricos pueden variar la situación. Para aliviar la sensación de hambre y sed son suficientes pequeñas cantidades de alimentos y líquidos. En la verdadera fase terminal los pacientes no sienten hambre.

Tabla 6.1: Consecuencias de la falta de alimentación e hidratación en personas sanas

Falta de alimentación	Deshidratación
• Adelgazamiento • Atrofia muscular • Hinchazón del hígado • Acumulación de agua en la barriga • Caída del pulso y la presión arterial • Llagas • Cansancio	• Piel seca • Sed • Sequedad bucal • Estreñimiento por falta de proteínas • Somnolencia • Desorientación, agitación • Delirios

La sensación de sed al final de la vida depende de la sequedad de las mucosas de la boca y no de la cantidad de líquido que se suministra. Las causas de la sequedad bucal al final de la vida pueden ser, entre otras: medicamentos, infecciones por hongos,

radiaciones locales, aportación de oxígeno o respiración a través de la boca. De ahí se concluye que la prevención y la terapia de la sensación de sed al final de la vida deben pasar por evitar y tratar la sequedad de la boca (y no mediante la aportación artificial de líquidos). Esto debe pasar por los principios que figuran en la tabla 6.2.

Tabla 6.2: Prevención y tratamiento de la sequedad bucal

- Evitar los medicamentos que tengan como efecto secundario la sequedad de las mucosas (por ejemplo: anticolinérgicos)
- Tratamientos para boca y labios
- Saliva artificial
- Evitar el limón y la glicerina
- Evitar el oxígeno
- Cubitos de hielo pequeños
- Pequeñas cantidades de líquidos (que se depositan gota a gota en la boca)

Existen toda una serie de ventajas para una disminución de la aportación de líquidos al final de la vida: menos vómitos, reducción de la tos y los esputos, disminución de la acumulación de agua («edemas») en tejidos, pulmones y vientre, así como menos dolores.² Además, la disminución del aporte de líquidos puede provocar un aumento de la producción de las llamadas endorfinas (neurotransmisores endógenos parecidos a la morfina) en el cerebro, que tienen un efecto supresor del dolor y de mejora del estado de ánimo. En resumen, parece que morir en una situación de ligera deshidratación representa una de las maneras menos pesadas para el cuerpo de enfrentarse al proceso terminal. Por el contrario, el aporte de líquidos durante la fase final, en combinación con el suministro innecesario de oxígeno, puede provocar un aumento significativo de los padecimientos, que se describen ampliamente en el capítulo 7.

En relación con todo esto resultan muy interesantes los datos de un estudio neerlandés sobre pacientes paliativos con una demencia avanzada, en los que se renunció a un aporte artificial de alimentos y líquidos.³ Los resultados llevaron al desarrollo de una escala de padecimiento especial para pacientes con demencia que, a causa de la incapacidad para comunicarse de estos enfermos, se basa en las observaciones externas. Hacia la mitad de la escala se pudo comprobar que tras tomar la decisión de no suministrar artificialmente alimentos y líquidos se redujo de manera continuada la

situación de padecimiento de los enfermos. Parece ser que tras la toma de esta decisión a los pacientes les fue mucho mejor hasta que se produjo el fallecimiento.

Otra fuente de información es una publicación del *New England Journal of Medicine* de las experiencias de enfermeras de residencias para enfermos terminales que acompañaron a pacientes que se acortaron la vida al negarse conscientemente a ingerir alimentos y líquidos.⁴ Esta situación es radicalmente diferente a la que se produce en la fase final del proceso de fallecimiento: esos pacientes estaban muy enfermos, pero no moribundos, y tomaron la decisión consciente de acortar su esperanza de vida al negarse a tomar más líquidos y alimentos. Un total de 102 de las 307 enfermeras habían vivido una situación similar al menos una vez (la pregunta informal del autor en conferencias pronunciadas en congresos alemanes sobre cuidados asistenciales ha dado como resultado que cerca del 50 por ciento de los profesionales ha asistido a una situación similar). En consecuencia, se trata aparentemente de un fenómeno bastante frecuente, pero al que se ha dado poca importancia. Los datos del estudio americano muestran que el 85 por ciento de los pacientes afectados murieron en un espacio de quince días. De manera retroactiva, el personal asistencial situó el proceso de fallecimiento de estos pacientes en una escala de 0 a 9 (0 = la muerte más terrible imaginable, 9 = la muerte más tranquila imaginable). La media estaba en un 8, es decir, por regla general los pacientes experimentaron un proceso de muerte muy pacífico.

Estos datos concuerdan con la experiencia clínica: los pacientes con demencia o en coma que tratamos en su fase terminal, a los que –ya sea a causa de indicaciones de lo contrario o por la voluntad manifiesta del paciente– no se suministra artificialmente alimento y líquidos o a los que se retira dicha alimentación, han muerto tranquilamente sin ninguna excepción. En muchos casos, los cuidadores informaron de que, desde su punto de vista, una vez retirado el aporte artificial de alimentos y líquidos, se pudo observar una disminución del padecimiento de los enfermos.

Este conjunto de datos y experiencias permiten llegar a la conclusión de que por regla general no se debería aportar artificialmente alimentos ni líquidos en la fase terminal. De esta manera se puede asegurar que la muerte se produce de manera tranquila y natural. Como ocurre siempre en medicina, no existe ninguna regla sin excepciones, pero estas se tienen que fundamentar en los casos individuales. La aportación artificial de alimentos es una medida médica que está indicada y se debe dosificar en función de la situación real del paciente, como demuestra el siguiente ejemplo.

La anciana señora de 88 años ingresó en las urgencias de un gran hospital con una rotura de fémur. Ya sufría una enfermedad en las válvulas cardíacas. Después de la operación para reducir la fractura, empeoró su situación general a causa de un pequeño infarto cardíaco. Se quejaba sobre todo de problemas respiratorios y su estado general era tan malo que se pidió consejo a los médicos paliativos, porque se esperaba un rápido fallecimiento. En las radiografías se comprobaba con facilidad la presencia de líquido en los pulmones, de manera que la primera cuestión era la cantidad de líquidos que se le podía suministrar. La respuesta fue que los 1.000 ml de suero directamente en vena que recibía al cabo del día eran un poco altos, teniendo en cuenta la enfermedad cardíaca y el escaso peso corporal, pero adecuados. No obstante, la lectura del historial demostró que la paciente, que después de la operación no podía tragar, recibía además de los 1.000 ml de suero otros 1.500 ml adicionales. Además, a causa de la incapacidad para tragar, todos los medicamentos se suministraban por vía intravenosa, cada uno de ellos con su propia cantidad de líquido (la llamada «infusión corta», por lo general de 100 ml). Y se trataba de muchos medicamentos, entre ellos antibióticos, contra el dolor, contra los edemas y contra las náuseas, así como para mejorar la eliminación de líquidos. Esto último parecía muy apropiado porque cuando se sumaban los líquidos necesarios para suministrar todos estos medicamentos con la alimentación intravenosa se añadían otros 3.050 ml. En resumen, la paciente recibía cada día un total de cuatro litros de líquidos, lo que explicaba con toda facilidad su mala situación. Después de reducir el aporte de líquidos a menos de la cuarta parte, mejoró con rapidez, desaparecieron los problemas respiratorios y se la pudo trasladar a un servicio de rehabilitación.

Alimentación artificial y demencia

Los pacientes con una demencia muy avanzada, después de perder la capacidad de moverse y de comunicarse, también pierden la facultad para alimentarse de manera natural, incluso cuando la alimentación se proporciona de la manera más cariñosa posible (lo que en cualquier caso no es posible en la mayoría de las residencias a causa de la falta de personal). Como muy tarde en este momento, pero con frecuencia mucho antes por razones económicas, se aplica una manera de alimentación artificial a través de una sonda que atraviesa el abdomen y entra directamente en el estómago (la llamada «gastrotomía endoscópica percutánea» o sonda PEG). Teóricamente, el suministro de alimentos y líquidos a través de una sonda PEG cumple en estos pacientes una serie de objetivos asistenciales muy razonables, entre ellos:

- Alargar la vida
- Mejorar la situación nutricional
- Mejorar la calidad de vida
- Mejorar el cuidado de las rozaduras
- Reducir el atragantamiento

Cada uno de estos objetivos por sí mismo es muy loable. Pero lamentablemente todos los estudios científicos sobre este tema demuestran que no se alcanza ninguna de estas metas terapéuticas con la aplicación de una sonda PEG en pacientes con demencia avanzada.⁵ Todo lo contrario, aumentan apreciablemente los riesgos de infección y la tasa de fallecimiento de pacientes con demencia y una sonda PEG. En consecuencia, la aplicación de una sonda PEG en paciente con demencia avanzada no solo es inútil, sino perjudicial. Por eso no se debe utilizar, siguiendo las reglas de la medicina moderna basada en evidencias (fundamentada en datos científicos). El profesor Volicer de Boston, uno de los expertos de más renombre en este campo, ya lo dejó claro en 2004: «El desequilibrio entre padecimiento y utilidad de la alimentación artificial permite recomendar que no se debe emplear la alimentación artificial en pacientes con demencia avanzada».⁶

A pesar de esto cada año se colocan en Alemania más de 100.000 sondas PEG, la mayoría de ellas a pacientes en residencias, de los cuales más del 70 por ciento padecen demencia. Si se contempla esto en unión de la costumbre descrita en el capítulo 7 de suministrar líquidos y oxígeno en la fase terminal, desgraciadamente no se puede evitar llegar a la conclusión de que en la actualidad en los hospitales y las residencias alemanas se hacen muchas cosas con la mejor intención del mundo que impiden de manera activa e indeseada que las personas tengan una muerte tranquila.

¿Cuál es la alternativa? En última instancia se trata de redescubrir lo que se podría llamar una «abstención benévola» –para la que se requiere mucho más valor que para intervenir– y dejar que vuelva a aparecer la muerte natural.

Suiza ha avanzado por este camino: las normas de calidad en el cantón de Zúrich prescriben que los pacientes moribundos con demencia no deben recibir alimentación artificial a través de una sonda PEG, excepto en casos muy justificados. También en Alemania han aparecido las primeras señales de un cambio de opinión: en el estado de Baviera, el Ministerio de Asuntos Sociales ha publicado un manual sobre «Alimentación artificial y aportación de líquidos» que contempla los últimos descubrimientos y que se ha convertido en la normativa esencial para los inspectores de las residencias de ancianos.⁷

Alimentación e hidratación en pacientes en coma

Coma y estados de conciencia mínima

La discusión sobre la aportación artificial de alimento y líquidos al final de la vida siempre sube de tono cuando se refiere al destino de pacientes en coma (con ello nos referimos a los pacientes que se encuentran en una situación vegetativa persistente, PVS, en sus siglas en inglés).⁸ Estos pacientes han sufrido un grave daño cerebral (por ejemplo, a causa de un accidente o por falta de oxígeno por un derrame), de manera que han perdido casi en su totalidad la actividad de la corteza cerebral. Las zonas más profundas del cerebro siguen funcionando y permiten que continúen en activo las funciones basales del cuerpo como la respiración, el corazón y el ritmo de sueño y vigilia. Desde el punto de vista neurológico, los pacientes en coma no conservan la conciencia porque ya no funcionan las partes del cerebro que la sustentan.

Un coma se considera irrecuperable («persistente») como máximo después de un año sin ninguna mejora. En la prensa aparecen de vez en cuando noticias sobre «curaciones milagrosas» de pacientes en coma que «despiertan» al cabo de algunos años. Cuando se analizan más de cerca todos estos casos, siempre se llega a la conclusión de que no se puede tomar en serio ninguna información sobre una mejora espontánea tras más de tres años de duración de la enfermedad. En los demás casos, la mayoría de los pacientes no cumplían los criterios para un diagnóstico de PVS, sino que padecían formas menos severas del llamado «estado de conciencia mínima» (en inglés *minimally conscious state*, MCS). Los pacientes MCS –a los que, según los últimos descubrimientos, también se deben sumar algunos de los pacientes diagnosticados hasta ahora como PVS– dan señales de una conciencia activa, aunque muy limitada, y tienen un pronóstico algo más favorable. La diferencia entre ambos estados no resulta siempre fácil, aunque en el futuro se verá facilitada por los avances en el «diagnóstico funcional» (un método que permite ver el proceso de intercambio de oxígeno en el cerebro). Las consideraciones que aparecen a continuación se refieren exclusivamente a los pacientes con un coma claramente irreversible.

Indicaciones para la alimentación en estado comatoso

¿Hasta qué punto se pueden aplicar a una situación de coma las consideraciones sobre la alimentación artificial que se han explicado con anterioridad? Aquí se plantea primero la cuestión de si, ante la falta de información sobre la voluntad del paciente, la aportación artificial de alimentos y líquidos en pacientes en coma es una obligación médica fundamental. Sobre este tema se expresó públicamente el 25 de junio de 2010 el profesor y doctor Jörg-Dieter Hoppe, que por entonces era presidente de la Bundesärztekammer:

La comunidad médica ha rechazado con claridad cualquier forma activa de ayuda a morir con los «Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung» [Fundamentos de la Organización Médico Colegial para el acompañamiento médico a la muerte]. Estos fundamentos dejan claro que los pacientes con graves daños cerebrales y una pérdida de conciencia prolongada –también llamados pacientes en coma– tienen, como todos los pacientes, derecho a tratamiento, cuidado y atención. En este sentido se les ofrecen terapias para la conservación de la vida, entre ellas la alimentación artificial, respetando su voluntad expresa o implícita. En los casos en los que no quede clara la voluntad del paciente, la conservación de la vida tiene prioridad absoluta. No se puede llegar al punto de considerar que las personas han perdido las ganas de vivir por el simple hecho de estar en coma.⁹

Esta declaración refleja la opinión de la Bundesärztekammer y por eso implica cierto compromiso para los médicos en Alemania. Sin embargo, debe quedar claro que como fundamento de esta postura no se encuentra ninguna evidencia científica, sino un posicionamiento moral. Esto se muestra en la frase: «En los casos en los que no quede clara la voluntad del paciente, la conservación de la vida tiene prioridad absoluta». Esta frase expresa dos opiniones que se consideran inamovibles de antemano:

1. Cuando no se puede recibir la voluntad del paciente en coma, se le debe tratar con medios para conservar la vida (y por ello alimentarlo).
2. La situación clínica del paciente en coma (incluida su invariabilidad) se acepta incondicionalmente como «vida» en el sentido del punto 1.

En el fondo se quiere decir que la protección de la dignidad de la existencia biológica de un paciente en coma se encuentra al mismo nivel que la protección de la dignidad de la vida de cualquier otro paciente.¹⁰ Esta postura recibe el apoyo de las declaraciones bioéticas de las grandes iglesias cristianas en Alemania, en especial de la Iglesia católica. Como consecuencia del «caso Englaro» en Italia, el Vaticano se ha presentado de manera radical como defensor no solo del derecho a la vida, sino de una obligación para vivir de los pacientes en coma.

Eluana Englaro, una joven de la ciudad de Lecco, al norte de Italia, sufrió en 1992, con 21 años, un grave daño cerebral a causa de un accidente de tráfico que la dejó en coma. Como con el paso de los años quedó claro que su hija no tenía ninguna posibilidad de regresar a una vida que le permitiera una mínima capacidad de comunicación, su padre, Beppino Englaro, recorrió todas las instancias judiciales para hacer valer la voluntad de su hija, que se había expresado claramente y que se pudo reconstruir a través de testigos presenciales: nunca quiso una vida semejante. El deseo del padre de permitir una muerte natural de su hija – haciendo honor a su voluntad– a través de la retirada de la aportación artificial de alimento y líquidos, fue calificado por el Vaticano como un «asesinato cruel e inhumano». A través de un decreto de urgencia, el Gobierno de Berlusconi intentó evitar la ejecución de la sentencia del más alto tribunal, que le había dado la razón al padre. La señora Englaro murió apaciblemente el 9 de febrero de 2009 bajo cuidados paliativos en Udine. Pocos días después el diario católico *L'Avvenire* (publicado por la Conferencia Episcopal italiana) calificó al padre como «verdugo» de su hija en un artículo editorial.¹¹

La discusión sobre este tema y otros parecidos está lastrada por el terrible programa de «eutanasia» del nacionalsocialismo, que permitió asesinar a más de 100.000 enfermos psíquicos o personas con deficiencias mentales. Esta experiencia histórica implica que en Alemania cualquier discusión que se pueda relacionar, aunque solo sea remotamente, con el concepto de «vida indigna de vivirse» queda ahogada desde su nacimiento por el estigma del nacionalsocialismo, lo que resulta comprensible, pero no demasiado útil.

Desde el punto de vista médico se debe aclarar que precisamente la medicina paliativa intenta ver en su conjunto a la persona que se enfrenta a la última fase de la vida y superar la tendencia de la medicina moderna a concentrarse en el funcionamiento de órganos individuales. Por eso desde el punto de vista de la medicina paliativa, no puede ser irrelevante que una persona llegue a un punto en que le sea imposible establecer contacto con su entorno y comunicarse con sus congéneres de una manera duradera e irreversible. Por eso en el caso de pacientes en los que se ha demostrado después de muchos años, incluso a través de pruebas gráficas, que son totalmente irreversibles, se plantea la cuestión de si el mantenimiento de una existencia biológica se puede considerar un objetivo terapéutico, que fundamenta una obligación absoluta e ilimitada de aportar alimentos y líquidos de manera artificial. Esta discusión se va a extender durante los próximos años.

7. Los problemas más frecuentes al final de la vida (y cómo protegerse de ellos)

En este capítulo vamos a describir a través de ejemplos los errores más frecuentes y los problemas más importantes al final de la vida y propondremos estrategias para combatirlos. Naturalmente esta visión de conjunto solo puede arrojar un poco de luz sin entrar en detalles, pero muestra algunas constelaciones que, con formas diversas, aparecen siempre cuando se cuida a enfermos graves y terminales.

Problemas de comunicación...

... entre médico y paciente

Muchos médicos tienen dificultades con la comunicación sobre el final de la vida y algunos incluso la hacen muy difícil (véase capítulo 4.a). La mayoría de los médicos que ejercen en la actualidad no han recibido ninguna formación específica al respecto. La realidad es que dichas conversaciones son a veces muy angustiosas para los médicos, que lo pueden mostrar de maneras muy diversas. Casi siempre queda la impresión de que el médico no tiene tiempo, de manera que resulta positivo expresarlo como paciente o familiar. Aún mejor si se prepara la conversación y se ponen las bases para una buena conversación entre médico y paciente.

Consejos para la conversación con el médico

Si se encuentra como paciente o familiar en la situación de enfrentarse a una conversación importante con el médico correspondiente (comunicación del diagnóstico, decisión sobre la terapia a seguir o temas similares), debería tener presentes los siguientes puntos:

1. Valore si en la conservación le debe acompañar una persona de su confianza. Si la respuesta es positiva, hable con esta persona sobre lo que más le preocupa y lo que quiere que le aclare el médico.
2. Fije con el médico la hora y la duración de la cita.
3. Anote las preguntas más importantes (no existen las preguntas «tontas»). Lleve la lista a la reunión.
4. Insista en que la conversación no tenga lugar en una sala común sino en un espacio tranquilo y privado.
5. Pida al médico que durante la duración de la entrevista apague cualquier aparato de comunicación para que no les molesten.
6. Empiece por explicarle al médico (si no lo pregunta por voluntad propia) lo que ya sabe, piensa o sospecha, de manera que sepa en qué punto se encuentra usted.
7. Hable sobre sus miedos, esperanzas y temores. Así ayuda a su médico a que lo conozca y comprenda.
8. Pregunte en cuanto haya algo que no entienda, repetidas veces si es necesario, hasta que lo haya comprendido todo.
9. Tome notas y guárdelas. Se olvidan muchas cosas, incluso las importantes, con más rapidez de lo que se cree.
10. Pida al médico que le explique todas las alternativas a la estrategia de tratamiento que le propone. Pregúntele, sobre todo, por la base científica de la terapia propuesta: ¿existen estudios o directrices?¹ En caso de una enfermedad terminal en estadio avanzado, debería preguntar si no estaría indicado un tratamiento estrictamente paliativo, también con el objetivo de alargar la vida (véase más abajo).

11. Pregunte por las posibilidades de ayuda no médica, sobre todo para cuando le den el alta hospitalaria, por ejemplo, grupos de autoayuda, psicoterapeutas, servicios de atención domiciliaria, etc.
12. Antes de terminar, fije la fecha de la siguiente reunión.

Si un médico cumple con todos estos puntos, puede depositar en él una gran confianza.

... en el seno de la familia

La constelación del «cuidado mutuo» que se consideró en el capítulo 4.a es solo una de las posibles dificultades de la comunicación en el seno de la familia cuando uno de sus miembros padece una enfermedad grave. Otras posibilidades son:

- *La «conspiración del silencio»:* los miembros de la familia hablan entre ellos y se ocupan con gran dedicación del enfermo, pero evitan cualquier comunicación sobre la muerte, aunque sea el afectado quien suscite el tema.
- *La negación:* a la familia le gustaría tratar el tema de la muerte, porque es muy posible que haya decisiones pendientes, pero el enfermo se niega a ello. Los familiares no insisten, entre otras razones porque tienen miedo a que otros miembros de la familia puedan pensar que están buscando algún beneficio personal.
- *El conflicto:* diferencias entre los miembros de la familia sobre la «estrategia correcta», ya sea en el trato con el enfermo, con los médicos o sobre cuestiones relacionadas con la terapia, la atención y los cuidados, se convierten en temas difíciles y después con mucha frecuencia provocan divisiones. Los «partidos» intentan arrastrar al enfermo a un bando o al otro del conflicto, lo que muchas veces lo supera completamente y provoca que el paciente se retire a un silencio constante. A esto le siguen con frecuencia los reproches mutuos que pueden dificultar en gran medida el fallecimiento y la fase de duelo.

Aquí no existe ninguna solución de manual. Los cuidadores necesitan mucha paciencia y hablar mucho, todos juntos e individualmente con el enfermo, para analizar el trasfondo de las dificultades de comunicación. Estas se encuentran habitualmente en la historia pasada de los participantes y no se pueden cambiar de manera inmediata. Pero simplemente el establecimiento de una serie de temas que dificultan la comunicación puede obrar milagros. A tal fin son imprescindibles los trabajadores sociales, los

psicólogos y los consejeros espirituales que trabajan en los centros de paliativos y asistenciales.

En esta situación puede ser de gran ayuda para pacientes y familiares que no se aíslen en su dolor, sino que se atrevan a confesarse con su red social y confiar en amigos y familiares para liberarse de la pena y del dolor. En esos casos, algunos consiguen dar un paso atrás y contemplar la situación «a vista de pájaro», reconociendo incluso el propio papel en el problema. Además de todo esto, también es de gran ayuda tener en cuenta las necesidades básicas de los demás, que se encuentran detrás del problema de comunicación (es decir, meterse por un momento en la piel del otro). Para ello en la mayoría de los casos es necesaria la ayuda de terceros, ya sean amigos o terapeutas. E incluso en esa circunstancia es mucho más fácil hablar que hacer, porque se trata de una situación de estrés máximo en la que con frecuencia se trata de la propia supervivencia psicológica. Pero el simple intento ya vale la pena.

... entre los diferentes grupos profesionales del equipo asistencial

No resulta demasiado extraño que los distintos grupos profesionales que se ocupan del cuidado de un enfermo de gravedad, sobre todo en la asistencia domiciliaria, no se hallen en disposición de coordinar su labor. El resultado suele ser caótico: las instrucciones no se transmiten o aplican correctamente, el enfermo pasa mucho tiempo solo y después se agolpan alrededor de la cama tres profesionales a la vez. Los familiares no pueden hacer ningún tipo de planes y están permanentemente «tapando agujeros» e intentando coordinar, en la medida de lo posible, a todos los implicados. Esa no es su tarea, pero con frecuencia se depende tanto de ellos que no pueden ejercer correctamente su función de familiares, ante lo cual padecen ellos, el enfermo y todo el equipo asistencial (véase el capítulo 4.c).

La solución: la coordinación de la asistencia a un enfermo grave en el ámbito domiciliario debe estar en unas solas manos y siempre en las de un profesional. La lista de tareas de los cuidados paliativos domiciliarios especializados (SAPV, véase el capítulo 3) contempla la coordinación asistencial como una de sus misiones. En la práctica, esta situación se ha demostrado que es de gran ayuda, y tanto la familia como el médico de familia la deberían exigir de una manera activa.

Errores en la terapia²

«Morir de sed» y «ahogarse» en la fase terminal

Una de las razones que esgrimen los defensores de la legalización de la eutanasia tiene que ver fundamentalmente con el temor a sufrir síntomas atroces durante la fase terminal. Está muy extendido el miedo a morir de sed (fallecer con una sensación muy dolorosa de padecer sed) y a morir ahogado (fallecer con una sensación muy angustiada de no poder respirar). Estos temores también están presentes en los médicos y en el personal asistencial y provocan que en Alemania se apliquen por puro reflejo dos medidas a los moribundos para evitar estos síntomas: para evitar la sed los moribundos reciben continuamente líquidos por vía intravenosa. Para evitar los ahogos se suministra a los enfermos terminales oxígeno a través de una sonda nasal. Esto parece muy humano y razonable, pero desgraciadamente estas dos acciones tienen dos grandes inconvenientes:

Primero. No sirven de nada. El suministro de líquidos durante la fase terminal no ayuda en absoluto a disminuir la sensación de sed. Como se ha comentado en el capítulo 6, la sensación de sed en la fase terminal no tiene relación con la cantidad de líquidos suministrados, sino con la sequedad de las mucosas bucales. Tampoco aporta nada el suministro de oxígeno a los moribundos, porque la ralentización de la respiración es una señal fisiológica del proceso de fallecimiento y no un síntoma de problemas respiratorios. Por eso el suministro de oxígeno no cumple ningún objetivo razonable, ya que no existe ningún síntoma que pueda aliviar.³

Segundo. Dañan al paciente. No sería demasiado grave si estas dos medidas no fueran las más adecuadas para el objetivo que se persigue. Esto ocurre con otras muchas terapias médicas, que además resultan mucho más caras. Pero, por desgracia, estas terapias médicas también tienen efectos secundarios: el suministro de oxígeno a través de una sonda nasal reseca las mucosas bucales, lo que puede provocar una dolorosa sensación de sed que no depende de la cantidad de líquidos que se le suministre al paciente. Además, los riñones son el primer órgano que reduce y paraliza su función durante la fase terminal. Por eso el líquido suministrado no puede abandonar el cuerpo y

se acumula en los tejidos, en especial en los pulmones. Esto conduce a su encharcamiento y con ello a los problemas respiratorios. Con todo esto, las medidas bienintencionadas para evitar la sed y los ahogos durante la fase terminal provocan precisamente los síntomas angustiosos que pretenden evitar.

Exceso de terapias médicas

Está demostrado que a los médicos les resulta psicológicamente difícil terminar con una terapia una vez empezada. También les es tremendamente difícil no «ofrecer nada» a un enfermo grave. Estos son los motivos principales de la mayoría de las terapias inútiles y con frecuencia contraproducentes al final de la vida. A esto se añade la tendencia de la industria farmacéutica (sobre todo, pero no solo en el ámbito de la oncología) a ofrecer medicamentos sobre la base de estudios como mínimo discutibles.⁴

El paciente de 32 años estaba afectado por un tipo de cáncer raro y muy agresivo. La enfermedad estaba en fase avanzada y la esperanza de vida era escasa. Por eso se le ofreció el tratamiento con un medicamento nuevo, los llamados «anticuerpos monoclonales». El paciente aceptó. Cuando se nos pidió que interviniéramos, el enfermo sufría fuertes dolores a causa del tumor, pero también provocados por los efectos secundarios del tratamiento (diarrea, náuseas, vómitos y erupciones cutáneas con muchos picores). Desde el punto de vista de la medicina paliativa, necesitaba una terapia urgente con cortisona, entre otros tratamientos, para aliviar su padecimiento. Pero los médicos responsables rechazaron nuestro consejo, porque la cortisona podía bloquear los efectos del nuevo medicamento. El joven paciente murió tres días más tarde de una manera atroz.

En los últimos años la industria farmacéutica ha sacado al mercado toda una serie de medicamentos contra el cáncer, muy caros y de escaso valor terapéutico. En este caso concreto, los anticuerpos mencionados aparecieron en Alemania en 2011. El alargamiento medio de la esperanza de vida se sitúa en los tres meses –un resultado prácticamente similar al de la medicina paliativa, como veremos más adelante–, pero a cambio de una serie de efectos secundarios frecuentes y graves, que pueden empeorar en gran medida la calidad de vida del paciente en la última fase de la vida.

(Un pequeño comentario: el coste del tratamiento por paciente con dichos anticuerpos se sitúa en los 100.000 euros. Si se tratase con estos anticuerpos a los 2.000 pacientes que mueren cada año en Alemania a causa de este tipo de cáncer –un tratamiento al que tienen derecho–, la seguridad social tendría que gastar 200 millones de euros al año para

menos de un 1 por ciento de los muertos anuales a causa del cáncer. En contraste, la seguridad social ha invertido un total de 56 millones de euros en 2010 en la atención paliativa domiciliaria de la que se benefician miles de pacientes.)

Es comprensible que los pacientes con una enfermedad mortal tengan tendencia a agarrarse a cualquier clavo ardiendo que se les ofrezca. Pero no resulta ético ofrecerles salvavidas que no lo son. En estos casos, la asimetría de la relación médico-paciente resulta especialmente evidente. Como conoce las dudas y la vulnerabilidad de los enfermos terminales, el deber del médico es no ofrecer alternativas inútiles o potencialmente perjudiciales y dejar claro que lo son si se le pregunta por ellas. Desgraciadamente, algunos médicos siguen ofreciendo a sus pacientes medicamentos (por ejemplo, quimioterapia), cuando en privado reconocen que en una situación similar no la recomendarían para sí mismos o para un familiar. Por regla general, esto se realiza con buenas intenciones, para satisfacer el gran deseo de la mayoría de los pacientes a someterse a una terapia, pero inconscientemente también sirve para superar la sensación de fracaso y de impotencia que aparece cuando se tiene que explicar que no existen más terapias para alargar la vida.

Resulta difícil evitar los casos de exceso de terapia. Los pacientes se aferran a cualquier esperanza que se les pueda sugerir y los familiares no quieren vivir con la impresión de haber «impedido» que el enfermo recibiera una terapia eficaz. En estos casos se plantean dos estrategias: una a corto plazo para el caso individual y una a medio y largo plazo que actúa sobre el ámbito social.

La estrategia a corto plazo: preguntar siempre cuáles son los estudios que fundamentan la decisión del médico para aplicar una terapia determinada (véase arriba). Pregunte también qué alternativas existen desde su punto de vista e indague si sugeriría la misma terapia para él mismo o para un familiar en una situación similar. Pregúntele si conoce el trabajo de Temel y sus colaboradores (véase el apartado siguiente), que recomienda la utilidad de la medicina paliativa en pacientes con cáncer avanzado tanto para mejorar la calidad de vida como para alargarla. Si es posible, pida el asesoramiento de médicos paliativos.

La estrategia a medio y largo plazo para el ámbito social: una mejora y ampliación de la formación de los médicos en el campo de la medicina paliativa (véase el capítulo 3), un reforzamiento de la asistencia paliativa comunitaria y especializada, así como una

promoción de la investigación en medicina paliativa y de la investigación sobre factores de pronóstico en enfermedades graves.

Asistencia paliativa inadecuada

El error más frecuente en la asistencia paliativa sigue siendo que se piensa demasiado tarde en ella. Ante la petición de los familiares de acudir al servicio de paliativos, con frecuencia los médicos de los hospitales responden con un «¡Pero si todavía no está terminal!» o «Aún no hemos agotado todas las posibilidades de terapia». El reverso de la moneda es que los servicios de medicina paliativa están rodeados con frecuencia del aura de «ángel de la muerte», cuando en realidad se tendría que acudir mucho antes a ellos, como demuestra un estudio de Estados Unidos.

En agosto de 2010 se publicó en la revista médica más respetada en el mundo, el *New England Journal of Medicine*, un estudio de Jennifer Temel y sus colaboradores de la Harvard Medical School en Boston,⁵ en el que se comparaba a dos grupos de pacientes con cáncer de pulmón avanzado y con metástasis. El primer grupo recibió la terapia habitual. En el segundo grupo se integraron de manera temprana terapias paliativas en su programa asistencial. La adscripción de los pacientes a uno u otro grupo se realizó al azar. La comparación de ambos grupos obtuvo el resultado siguiente: los pacientes en el grupo con asistencia paliativa mejoraron su calidad de vida, sufrieron una tasa inferior de síntomas depresivos y recibieron con menos frecuencia terapias agresivas (como por ejemplo quimioterapia) al final de su vida, lo que también representó una reducción de costes. Estos resultados no son demasiado sorprendentes por sí mismos, porque la mejora de la calidad de vida a través de una buena asistencia paliativa ha quedado demostrada en cientos de estudios. Pero lo que podía provocar un cambio de perspectiva en la medicina moderna era el hecho de que los pacientes en el grupo paliativo también experimentaron un alargamiento significativo de la esperanza de vida en comparación con el grupo de control. La diferencia se situaba en casi tres meses. Un resultado semejante en un estudio sobre un medicamento para el tratamiento del cáncer de pulmón avanzado se consideraría en el campo farmacéutico un éxito indescriptible y el medicamento tendría una enorme acogida en todo el mundo.

La solución se encuentra una vez más en el diálogo: (esperemos que) pronto todos los grandes hospitales de Alemania tengan como mínimo un equipo de soporte de cuidados paliativos. Un equipo de soporte es una oferta especializada para aconsejar sobre las terapias óptimas y el cuidado de pacientes que pueden solicitar los médicos de otras especialidades. En el caso de una enfermedad terminal, como paciente o como familiar (pero también como médico o cuidador, consejero espiritual o trabajador social), debería solicitar que se incorporasen desde el principio los servicios de medicina paliativa.

Como muy tarde cuando la enfermedad ha seguido su desarrollo y la muerte se encuentra a la vista, aunque pueda estar a algunos años de distancia (por ejemplo, en los casos de cáncer cuando aparece metástasis a pesar de la terapia), debería tener lugar el primer contacto con la medicina paliativa. En medicina paliativa se trata sobre todo de vivir con la enfermedad y no solo con la muerte. El estudio antes mencionado lo pone en evidencia de una manera muy patente.

Cuando en caso de una enfermedad grave y de grandes sufrimientos se desea una asistencia en casa, se debe pedir al médico hospitalario o de cabecera la intervención imprescindible de los cuidados paliativos domiciliarios especializados (SAPV, véase el capítulo 3).

Sedación innecesaria

Una situación habitual al final de la vida en un hospital: los médicos identifican como «moribundo» a un paciente. En este momento ya no se puede comunicar, pero con frecuencia está despierto y quizás algo inquieto. Pero independientemente de la inquietud y de la aparición de otras señales del padecimiento (cuyas causas habría que intentar averiguar), casi de manera automática los moribundos en los hospitales reciben un «perfusor de morfina». Se trata de una maquinita que, a través de una vía intravenosa, bombea constantemente una solución de morfina en el torrente sanguíneo. La dosificación habitual establece 1 mg a la hora, probablemente porque es fácil de recordar. Para pacientes que hasta el momento no han recibido morfina u otro medicamento parecido, se trata de una dosis muy alta: hasta tres veces más alta de la dosis inicial para la morfina que se toma oralmente para disminuir los dolores muy fuertes. Con semejante dosis los pacientes quedan sedados, es decir, duermen profundamente y prácticamente no despiertan. No se pregunta si ese es su deseo, si tienen algo pendiente de resolver, si existen causas tratables para la intranquilidad aparente.

Un moribundo debe estar tranquilo. Esto tranquiliza a los familiares, a los médicos, a los cuidadores y a todos los que se encuentran a su alrededor. Una de las consecuencias inevitables de esta situación es que el tiempo que pasan en la habitación los médicos y los cuidadores disminuye drásticamente. El paciente se encuentra «bien» y, de todas formas, no se puede hablar con él.

Al final de la vida se presentan situaciones en las que es necesaria una sedación paliativa (véase el capítulo 4.b), pero son raras y se emplean otros medicamentos que no son la morfina. Por eso es imprescindible recomendar que se pregunte con exactitud por qué se suministran determinadas medicinas en la fase terminal y qué síntomas se tratan con ellas. La sedación innecesaria reduce el espacio vital de los pacientes en un momento en el que se encuentran en una situación de especial impotencia y con gran necesidad de protección, y por eso se debe evitar.

Morfina para el dolor: ¿demasiada o poca?

Sobre todo en el campo de la atención domiciliaria aparece siempre el error contrario en el tratamiento de los dolores muy fuertes: en estos casos, los médicos son muy reticentes a la morfina, aunque este es el medicamento más indicado y el mejor desde el punto de vista de la seguridad. Si se suministra morfina, se hace solo en dosis homeopáticas porque «Podría provocar adicción» o «Podría provocar una reducción mortal de la respiración». Hace tiempo que la investigación paliativa ha dejado en evidencia ambas afirmaciones.

La otra cara de la moneda de la fobia a la morfina es que los médicos de cabecera recetan con liberalidad parches opiáceos que promociona la industria farmacéutica. Estos parches contienen sustancias con nombres que suenan bien, como por ejemplo fentanilo, y como son parches tienen la aureola de «inocuos». Sin embargo, existen dos grandes inconvenientes:

En primer lugar, el fentanilo tiene unos efectos 100 veces superiores a la morfina y con frecuencia se prescriben dosis iniciales que equivalen a 60 mg o más de morfina al día, con la consecuencia de que los enfermos quedan fuertemente sedados y casi lo único que hacen es dormir (y con frecuencia presentan algunos síntomas muy incómodos de la sobredosis de opiáceos como espasmos musculares incontrolables, llamados mioclonías).

En segundo lugar, el suministro de medicamentos a través de la piel mediante parches es cómodo pero fácilmente perturbable (por ejemplo, a través de la fiebre o el sudor) y muy inflexible: el opiáceo que suministra el parche necesita de doce a dieciséis horas hasta alcanzar el efecto total contra el dolor y necesita un período similar para eliminarse. En caso de dolores que cambian rápidamente, como son frecuentes en los enfermos terminales, no son lo más adecuado.

Desde círculos interesados se esgrime continuamente el argumento de que el consumo de morfina por habitante en Alemania es muy bajo en comparación con otros países europeos, lo que se debe interpretar como un indicio claro de una mala terapia contra el dolor. Lo que se silencia habitualmente es que en Alemania el gasto en opiáceos sintéticos, que son mucho más caros y en su mayoría innecesarios, es el más alto del mundo. Si el dinero que desaparece por ese lado se invirtiera en una asistencia paliativa integral, ganarían mucho los pacientes y sus familias.

Tratamiento erróneo de la insuficiencia respiratoria

Como ya se ha mencionado en el capítulo 4.b, los pacientes y los familiares consideran que los problemas respiratorios son mucho peores que los dolores más fuertes. Los miedos que desencadena la insuficiencia respiratoria refuerzan la sensación subjetiva de la falta de aliento, lo que a su vez provoca más miedo, y así vuelta a empezar. Para romper el círculo vicioso «insuficiencia respiratoria-miedo-insuficiencia respiratoria», con frecuencia lo único necesario es dar a la vez dos medicamentos: uno contra los problemas respiratorios y otro contra el miedo. Hasta ahí, pura lógica.

Los medicamentos más eficaces son la morfina contra la insuficiencia respiratoria y la benzodiacepina contra el miedo. Y aquí empiezan los problemas: en prácticamente todos los manuales de medicina consta hasta el día de hoy que estos medicamentos no se pueden suministrar a pacientes con problemas respiratorios porque pueden provocar la muerte por una reducción del ritmo respiratorio («depresión respiratoria»).

Hace tiempo que las investigaciones científicas han superado esta concepción errónea: los primeros datos sobre la eficacia y la seguridad de la morfina contra la insuficiencia respiratoria datan del año 1993.⁶ En 2002 Jennings y sus colaboradores publicaron el primer metanálisis que resumía doce estudios diferentes. La eficacia y la seguridad de la morfina contra los problemas respiratorios quedó demostrada de manera indiscutible,⁷ y desde entonces se ha visto apoyada por multitud de estudios. A pesar de esto, muchos médicos siguen teniendo miedo a suministrar morfina en caso de insuficiencia respiratoria, aunque la dosis eficaz en estos casos es menos de la mitad de la que se recomienda para el control del dolor.

En cualquier caso, tenga muy presente que los problemas respiratorios se pueden tratar eficazmente con los medicamentos adecuados. Los pacientes que tienen crisis respiratorias recurrentes deben tener estos medicamentos disponibles en casa para un

caso de urgencia. Se debe instruir a los familiares sobre el método para inyectar estos medicamentos bajo la piel (subcutáneo) para que no se pierda tiempo entre la aparición de la insuficiencia y el control del síntoma. Los problemas respiratorios son una urgencia médica mucho mayor que el dolor y se deben tratar de manera inmediata. Cuando esto no ocurre, las consecuencias pueden ser fatales:

El paciente aún joven padecía a causa de un cáncer de pulmón en estado avanzado. Había pedido el alta voluntaria del hospital y llevaba tres días en casa cuando tuvo que llamar al médico de urgencias en medio de la noche. Su estado había empeorado y padecía una grave insuficiencia respiratoria. El joven médico de urgencias tomó la decisión de llevarse el paciente al hospital sin suministrarle ningún medicamento eficaz. Antes tendría que verlo el jefe de servicio, pero este no estaba disponible de manera inmediata. El paciente llamó a la enfermera una, dos, tres veces y la creciente insuficiencia respiratoria lo conducía a un verdadero ataque de pánico. Después de llamar por tercera vez, la enfermera tardó cinco minutos en acudir. Cuando entró en la habitación, el paciente se había lanzado por la ventana. Murió en el acto.

Problemas psicosociales/espirituales

No aceptar ninguna ayuda

Esta es una de las dificultades más importantes de la asistencia psicosocial a pacientes paliativos y a sus familias, y una fuente constante de frustración para todos los profesionales psicosociales en los equipos de paliativos, tanto domiciliarios como hospitalarios: se ha invertido mucho trabajo y se han presentado buenas ideas y posibilidades para poder mejorar y estabilizar la situación psíquica y social del paciente y de su familia (incorporar servicios de enfermería, la ayuda de vecinos, de los servicios sociales en un sentido amplio, como servicios de voluntariado, organizaciones de ayuda mutua, tramitación de peticiones de ayuda psicológica, etc.), pero los afectados se niegan simplemente a aceptar cualquier tipo de ayuda. Lo quieren «conseguir solos» y fracasa cualquier intento de convencerlos.

¿Cuáles son las razones fundamentales de semejante comportamiento que, visto desde fuera, parece que tiene consecuencias perjudiciales? Como ocurre con frecuencia al final de la vida: sobre todo, los miedos. Algunos ejemplos:

En los pacientes: el miedo a perder la autonomía, a perder la privacidad (cuando personas extrañas se instalan en la vivienda), a perder al esposo o a la esposa como cuidador principal, a la sensación de vergüenza cuando se tiene que recurrir a ayuda externa, a la pérdida de control, al estigma social del «caso asistencial», etc.

En los familiares: el miedo a perder el papel como familiar cuidador (que con mucha frecuencia intentan equilibrar los sentimientos de culpa hacia el esposo o la esposa), al «fracaso» en este papel y a la presión social desde fuera («¡Lo tendrías que haber hecho solo!»), a la pérdida de intimidad, a veces también a la pérdida de la subvención de la que depende económicamente la familia, etc.

Estos miedos son comprensibles y también en este caso las personas que quieren ayudar deben evitar la confrontación («O acepta [agradecido] nuestra [maravillosa] oferta o nos vamos [de morros]») ⁸ y ofrecer comprensión y diálogo. El objetivo, por encima de todo, es comprender las verdaderas razones de la negativa a aceptar la ayuda y, si se da el caso, respetarla.

Para pacientes y familiares que se encuentran en esta situación, puede resultar de ayuda un pensamiento del filósofo Gernot Böhme que interviene en el debate sobre el concepto de «soberanía» como forma ampliada de la autodeterminación.⁹ Autodeterminación significa que tengo el derecho a negarme a aceptar cualquier ayuda que se me ofrezca (médica, psicosocial, espiritual). Soberanía supera este concepto y significa que, siendo consciente de esta posibilidad de negación y superando las reticencias internas, me puedo dejar ayudar e incluso sentirme bien con ello.

Reprimir las necesidades propias

Es bastante fácil que por el ansia de ayudar se olviden las propias necesidades, lo que es válido tanto para pacientes y familiares como para los cuidadores profesionales o voluntarios. Esto afecta a todo tipo de necesidades, en especial las espirituales porque no se tienen tan en cuenta como las físicas (por ejemplo, el hambre) o las psicosociales (por ejemplo, la soledad).

Ya resulta bastante difícil reconocer las necesidades de los demás, pero ¿las propias? ¿Es que se pueden ni siquiera considerar en semejante situación? Es imprescindible, porque las consecuencias del olvido de las propias necesidades no se pueden subestimar: quemarse, depresión y, en el peor de los casos, la pérdida del sentido de la propia vida.

Pero, como cuidador, ¿se deben dejar en un segundo plano las propias necesidades, como hacen muchos familiares cuidadores que las congelan «durante un tiempo», para cumplir satisfactoriamente con su deber? No, no se debe hacer en ningún caso si se quiere cumplir realmente bien con esta tarea. Las investigaciones en el campo de la promoción de la salud y de la psicología positiva han demostrado reiteradamente que la represión de las propias necesidades es el mejor camino para incapacitarnos a ayudar a los demás. Por eso nos tenemos que cuidar, simplemente porque si no lo hacemos no podremos ocuparnos de otras personas (tanto en el ámbito profesional como en el privado).

Tampoco resulta extraño que los enfermos graves tengan tendencia a reprimir sus necesidades, sobre todo por miedo a que se les considere una carga. Esto no resulta evidente de inmediato y con frecuencia los equipos de asistencia quieren mucho a estos pacientes. Mantienen una fachada amistosa, se adaptan a todo y son muy agradecidos, pero nadie vislumbra las dudas que se esconden detrás de todo esto. A los afectados solo se les puede aconsejar que no escondan sus necesidades, también para no frustrar a las

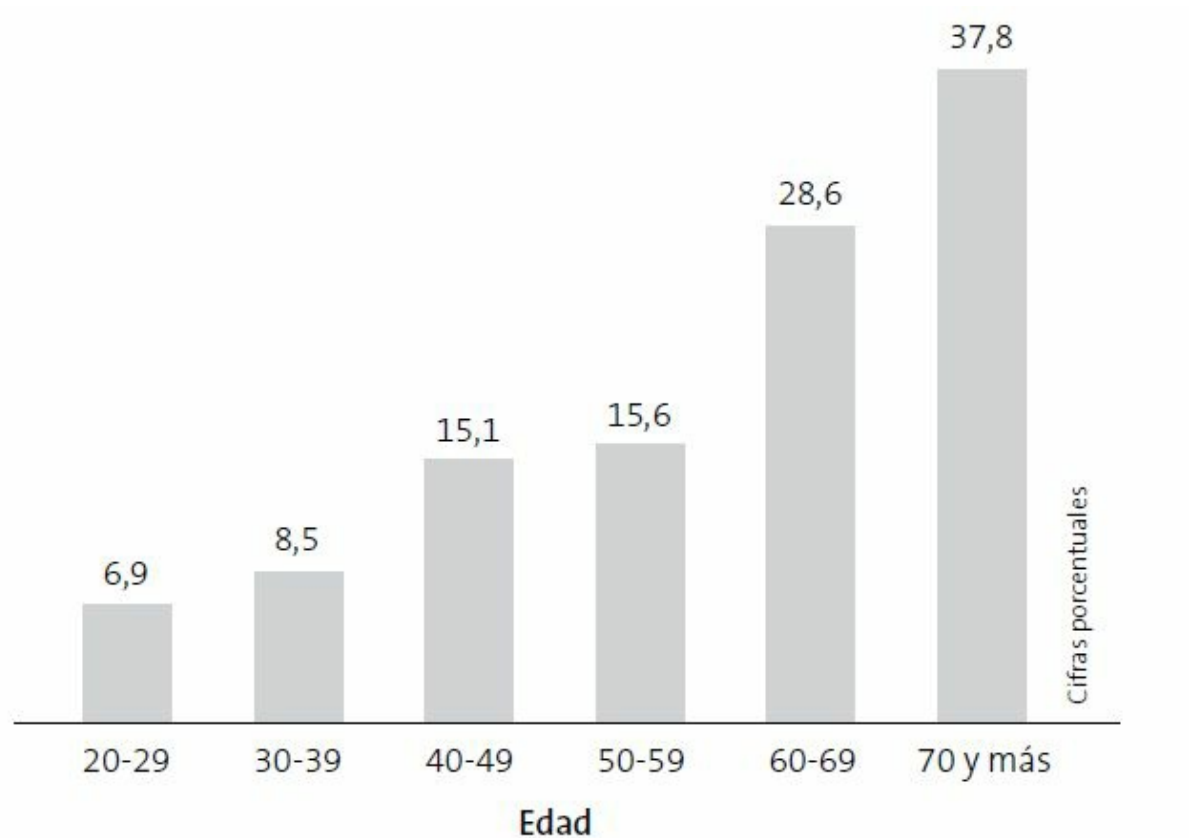
personas que les quieren ayudar de verdad (véase el apartado anterior). Todos los implicados tienen que escuchar y mirar con atención una y otra vez para descubrir los indicios ocultos de padecimientos reprimidos, que se transmiten sobre todo a través del lenguaje corporal. Sentarse por las noches al lado de la cama del enfermo y pasar un buen rato sin decir nada puede tener unos resultados sorprendentes.

Previsión para el final de la vida: cesión de poderes e instrucciones del paciente

«La sabiduría aumenta con la edad» es un dicho corriente que en su sentido habitual plantea una tesis muy osada. Pero parece que en el campo de la atención a los enfermos adquiere todo su sentido. Según una encuesta de *Apotheken Umschau* en el año 2009 (sobre la entrada en vigor de la nueva ley de testamento vital) solo el 6,9 por ciento del grupo de 20-29 años, pero casi el 38 por ciento de los mayores de 70 años reconocían que habían redactado un testamento vitalⁱ (ilustración 8.1).

La tendencia es claramente ascendente, lo que significa que en las edades más avanzadas, donde se producen con diferencia la mayoría de los fallecimientos, muy pronto casi la mitad de los alemanes dispondrán de un testamento vital, lo que tendrá consecuencias importantes para la práctica médica al final de la vida.

Ilustración 8.1: Porcentaje de personas con testamento vital, según grupos de edad (Fuente: Muestra representativa de GfK-Marktforschung por encargo de *Apotheken Umschau*, 2009)



El deseo de control

La mayoría de las personas quieren morir en casa. La idea de la muerte en un hospital sometido a lo que se llama la «medicina de los aparatos» resulta especialmente repugnante para la mayoría de la población. Como ya se ha comentado antes, según mi experiencia, las únicas personas que eligen una unidad de cuidados intensivos cuando se pregunta por el lugar de fallecimiento preferido son los médicos intensivistas. Aunque siempre con una limitación: casi sin ninguna excepción recalcan que «Me gustaría morir en mi unidad de cuidados intensivos» y no en cualquier otra. Es posible que eso tenga que ver mucho más con el deseo de control que con la comodidad del lugar de fallecimiento.

El deseo de controlar el final de la vida, el miedo a sentirse «impotente» ante la medicina necesaria para alargar la vida (biológica), pero que se considera inhumana, es una de las motivaciones más importantes de toda la discusión sobre las decisiones que se deben tomar al final del trayecto vital. Cada vez más los individuos insisten en tener la posibilidad de decidir personalmente cuáles son las terapias médicas que se pueden aplicar o no al final de su vida. El argumento contra el establecimiento del testamento vital considera que una persona sana no se puede imaginar cómo se encontrará en una situación semejante y que las personas hospitalizadas con frecuencia cambian la opinión que habían expresado con anterioridad. Estos dos aspectos son ciertos, pero no inciden en el núcleo del problema: el testamento vital se redacta para el caso en que el afectado no se pueda expresar por sí mismo en esa situación concreta. En situaciones como esas solo existe la alternativa entre cumplir la voluntad expresada (siendo consciente de las limitaciones que pueda plantear) o pedir la opinión de terceros. Y parece que esto último es lo que más incomoda a la mayoría: en una investigación con 400 personas que disponían de un testamento vital, Ralf Jox y sus colaboradores establecieron en 2009 que las dos terceras partes de los sanos y más de las tres cuartas partes de los enfermos terminales exigían que los médicos siguieran estrictamente las disposiciones de su testamento vital. En caso de que no se pudiera aplicar el testamento vital, casi el 90 por ciento querían que la decisión la tomase una persona a la que hubieran entregado plenos poderes; menos del 10 por ciento deseaban dejar la decisión en manos del médico y ni siquiera de un juez.¹

El miedo a perder el control al final de la vida es también una de las razones principales para la petición de legalización de la eutanasia, es decir, del suicidio asistido. Con esta medida se consigue un control absoluto sobre el momento de la muerte, pero con el inconveniente de una gran cantidad de opiniones en contra (véase el capítulo 9). Una medida mucho menos drástica y suficiente para las necesidades de la mayoría de las personas para superar el miedo a la pérdida de control es el establecimiento de un plan asistencial.

Planificación asistencial

Un plan asistencial para el final de la vida agrupa muchos elementos, cuya validez legal y eficacia práctica están cada vez más claros durante los últimos años. Los principales instrumentos asistenciales son los plenos poderes asistenciales y el testamento vital. La redacción adicional de un documento dejando constancia de los valores personales se ha demostrado muy útil en la práctica. Estos instrumentos asistenciales se detallan a continuación.

Instrumentos asistenciales

Plenos poderes asistenciales

Según la legislación alemana, todas las personas que no pueden gestionar total o parcialmente sus asuntos necesitan un representante legal. En Alemania ante una incapacidad dilatada en el tiempo los familiares, ni siquiera el esposo o la esposa, no se convierten automáticamente en el representante legal. En dicha situación, como por ejemplo ocurre lentamente a causa de una demencia o de repente a causa de una apoplejía o a través de cualquier otra enfermedad grave que limite las funciones cerebrales, el juzgado debe nombrar a un tutor, aunque el afectado haya otorgado con anterioridad unos plenos poderes asistenciales.

Al otorgar los plenos poderes asistenciales se puede decidir de antemano quién debe decidir por nosotros cuando no estemos en disposición de hacerlo en persona. Esto representa una ventaja inigualable, porque el juzgado tiene plena libertad en la elección del tutor y la tarea puede recaer incluso en una persona que con anterioridad no conociera al afectado (los llamados «tutores profesionales»). Además, el procedimiento resulta con frecuencia largo y ocasiona costes bastante importantes.

Queda claro que estos plenos poderes asistenciales solo tienen sentido cuando el plenipotenciario cuenta con la total confianza de la persona afectada. Además, el plenipotenciario debe conocer muy bien la personalidad del representado, porque se le considerará su tutor y actuará siempre según la voluntad y el bienestar de la persona representada. El plenipotenciario puede renunciar a su labor en cualquier momento y con ello hará necesario el nombramiento de un tutor por parte del juzgado. Por eso, teniendo en cuenta que se deberán tomar decisiones médicas difíciles, es necesario que el representado hable con el plenipotenciario de las disposiciones que considera aceptables o no y se asegure de que la persona elegida está dispuesta a asumir y ejercer dicha tarea.

El establecimiento de los plenos poderes asistenciales es una buena oportunidad para hablar con la familia de «las últimas cosas», que es un tema sobre el que comprensiblemente se suele pasar de puntillas. Con frecuencia, los esposos se dan mutuamente los plenos poderes o se los otorgan a sus hijos. Pero también un buen amigo desde hace muchos años puede ser una buena elección. Aquí la clave está en la

confianza. Como vamos a ver, este tipo de tareas no son adecuadas para todo el mundo. Pero quien tiene la suerte de tener en su vida al menos a una persona en la que confía tanto como para entregarle el poder de decisión en caso de no poderlo ejercer personalmente –y que por su parte está dispuesta a asumir dicha tarea–, actúa de manera irracional si no le otorga hoy mismo unos plenos poderes asistenciales, porque no sabemos lo que ocurrirá mañana.

El sistema de valores propios²

Un aspecto importante para ampliar y reforzar la voluntad del paciente consiste en reflexionar y poner por escrito su sistema de valores personales y sus ideas sobre la vida y la muerte, ya sea en su situación vital actual o durante el ingreso hospitalario. Las cuestiones siguientes le pueden ayudar a reflexionar sobre su sistema de valores y sus opiniones sobre la vida:

- Hasta ahora, ¿cómo se ha enfrentado a las situaciones dolorosas en su vida? ¿Se ha dejado ayudar por los demás o ha intentado superarlas en solitario y se ha apañado por sí mismo?
- ¿Tiene miedo de ser una carga para los demás o es de la opinión de dejarse ayudar por personas de confianza?
- ¿Quiere vivir el mayor tiempo posible? ¿O la intensidad de la vida que le queda por vivir es mucho más importante que su duración? ¿Prefiere la calidad a la vida a la cantidad o viceversa, cuando no es posible tener las dos cosas a la vez?
- ¿Cómo le afectan las dificultades de otras personas? ¿Cómo se enfrenta a ellas? ¿Existe para usted alguna diferencia cualitativa entre las dificultades del cuerpo y las del espíritu? ¿Cuál sería para usted la forma más grave de una minusvalía? ¿Qué nivel mínimo de autonomía es necesario para mantener su calidad de vida? ¿Puede imaginar su vida sin la posibilidad de comunicarse con las personas que tiene alrededor?
- ¿Existen muchos asuntos o tareas «pendientes» en su vida para las que necesita tiempo para resolverlas?
- ¿Qué papel juega la religión en su concepción de la vida? ¿Y qué papel juega en su esperanza más allá de la muerte?
- ¿Qué papel desempeña en su vida la amistad y las relaciones con otras personas? ¿Confía fácilmente en las personas que tiene alrededor cuando le va mal o prefiere

encerrarse en sí mismo? ¿Se puede imaginar acompañando a una persona en el momento de su fallecimiento? ¿Desearía semejante compañía para usted?

Reflexione sobre las preguntas que son realmente importantes para usted. Tómese su tiempo, hable de ellas con personas de su confianza y apunte por escrito las ideas más destacadas. Estas notas las puede incorporar al documento con su voluntad como paciente para aclarar algunos aspectos («Mi sistema de valores»). Esto sirve también para subrayar la seriedad y credibilidad de su decisión y para dejar muy claras sus reflexiones personales. Por otro lado, el escrito con su sistema de valores es de ayuda incalculable para su representante legal y para su médico para tomar decisiones de acuerdo con sus reflexiones en aquellas situaciones límite que no contemplan sus disposiciones asistenciales.

Manifestación anticipada de voluntad («testamento vital»)

Un caso de un pasado no demasiado lejano, pero esperemos que definitivamente superado:

Ocurrió lo que tanto había temido el anciano: quedó paralítico a causa de una apoplejía y no era capaz de comunicarse. No había perspectiva de volver a una vida autónoma. Para este caso había redactado unas disposiciones asistenciales en las que establecía que en semejante situación no quería que se aplicase ninguna terapia para alargarle la vida y no quería ningún tipo de alimentación artificial. La hija, que fue nombrada como tutora por parte del juzgado, intentó imponer la voluntad de su padre al médico que lo atendía, pero fracasó; no se podía dejar «morir de hambre» al paciente, se negó el médico. No obstante, siempre podía llevarse a casa a su padre. Eso fue lo que hizo la hija, pero antes denunció al médico por lesiones. El padre murió tranquilamente al cabo de unos días y el médico se vengó con una denuncia por homicidio. Al final las dos denuncias fueron archivadas, pero la de la hija duró bastante más que la del médico. Hasta el día de hoy, hija y médico han quedado marcados por los acontecimientos.

Fueron casos como este los que en el cambio del milenio provocaron repetidos llamamientos a aclarar legislativamente la validez de las manifestaciones anticipadas de voluntad de los pacientes. En los medios de comunicación se informaba una y otra vez de situaciones en las que la voluntad de los pacientes era incumplida por los médicos, guiados por una comprensión errónea del deber de curar o por miedo a las consecuencias

legales. Después de años de negociaciones políticas, al final en 2009 se aprobó en Alemania la «ley de asistencia al paciente».³

Pero ¿qué es exactamente una manifestación anticipada de voluntad del paciente? En el fondo se trata de las indicaciones del paciente a su futuro médico. Cuando se elabora un documento de voluntades anticipadas, se escribe al futuro médico, indicándole lo que debe hacer y, sobre todo, lo que no debe hacer. Esta diferencia es muy importante: los deseos terapéuticos concretos en una manifestación anticipada de voluntad del paciente pueden ser puntos de referencia muy importantes para el tratamiento, pero no son obligatorios para el galeno, que dispone de la libertad médica para establecer la terapia más oportuna, pero la negativa a someterse a alguna terapia concreta sí es de obligado cumplimiento.

Una manifestación anticipada de voluntad correctamente formulada describe las situaciones clínicas para las que es válida (por ejemplo: fase terminal, demencia, coma). Después se especifican las terapias que se desean y rechazan en dichas situaciones. Una exposición precisa de las situaciones clínicas y de las terapias rechazadas resulta muy importante, pero está claro que es imposible «empaquetar» todos los cursos imaginables de las enfermedades en una manifestación anticipada de voluntad. Por eso, para las personas sanas es recomendable, por un lado, que reflexionen y redacten su sistema de valores (véase arriba), y, por otro lado, que utilicen un formulario oficial para redactar las manifestaciones anticipadas de voluntad, como los que se encuentran en los folletos ministeriales que se han mencionado antes.

Antes de redactar las disposiciones asistenciales se recomienda obligatoriamente una conversación con el médico de cabecera, que puede aclarar algunos miedos injustificados y, cuando se quiere redactar libremente la manifestación anticipada de voluntad, indicar algunas formulaciones que pueden resultar confusas y que en un caso extremo incluso podrían perjudicar al redactor del documento. En definitiva, queda clara una cosa: la manifestación anticipada de voluntad del paciente no es ninguna bagatela. Debe tener claro que lo que firme se va a aplicar cuando llegue el momento.

Las personas que padecen una enfermedad grave que posiblemente les acorte la vida ven la situación desde una perspectiva diferente, porque en su caso se pueden concretar exactamente los problemas médicos que suelen manifestarse al final de la vida. En esta situación también es posible redactar con todo detalle una manifestación anticipada de voluntad del paciente, pero solo tendrá sentido si se elabora junto con el médico, que

puede describir las alternativas posibles ante una situación de crisis y ayudar en la decisión sobre terapias deseadas e indeseadas.

La firma del médico al pie de la manifestación anticipada de voluntad del paciente es muy importante por dos razones: por un lado, se certifica la capacidad mental del paciente en el momento de la redacción de las disposiciones, de manera que más tarde no se puedan poner en duda. Y, por otro lado, el médico presente resulta un interlocutor muy valioso para los médicos futuros que deban tratar al paciente en situación crítica y cuando se presenten problemas de interpretación. No es raro que la conversación médico-paciente sea mucho más importante que el documento escrito, como demuestra el siguiente caso:

Un paciente del corazón había mantenido cuatro conversaciones con su médico de cabecera para elaborar una manifestación anticipada de voluntad. Dos días antes de la cita para poner por escrito las disposiciones y firmarlas, sufrió un infarto grave que le provocó daños cerebrales. El paciente ingresó en la unidad de cuidados intensivos, donde se nos informó del caso como médicos paliativos. No existía ninguna disposición asistencial del paciente, pero la esposa nos indicó que había mantenido unas conversaciones muy intensas con el médico de cabecera. Después de hablar con él estuvimos en disposición –a pesar de la falta de una voluntad expresada por escrito– de conocer mucho mejor la voluntad del paciente y las razones de sus decisiones que si hubiera rellenado en silencio un frío formulario. La comunicación que había tenido lugar entre el médico y el paciente hizo posible que nos transmitiera con la mayor exactitud posible la voluntad del enfermo y le diera validez.

Consejo: la unión de una manifestación anticipada de voluntad del paciente con unos plenos poderes asistenciales y hablar de los deseos y de la voluntad con el plenipotenciario y con el médico de cabecera, o con el médico que trata la enfermedad, son los mejores requisitos para que se respeten nuestros deseos al final de la vida.

¿Qué ocurre cuando no existen instrucciones del paciente?

Nadie está obligado a redactar unas manifestaciones anticipadas de voluntad, ni tampoco resultan adecuadas para todo el mundo. Hay personas que prefieren confiar en las decisiones que tomen su plenipotenciario o sus médicos antes que ocuparse de antemano de estas cuestiones, lo que es algo totalmente legítimo.

Cuando no tenemos a disposición la voluntad del paciente, según la nueva legislación, las decisiones sobre medidas terapéuticas (que siempre se tienen que adoptar entre el médico y el representante del paciente, ya sea el tutor o el plenipotenciario) se deben tomar sobre la base de los deseos asistenciales concretos (que se puedan conocer, por ejemplo, a través de la información oral de testigos) o de la llamada «voluntad implícita» del paciente. El médico y el representante del paciente también intentan encontrar una respuesta a la pregunta: «¿Qué decisión tomaría el paciente si estuviera aquí para preguntarle y que lo aclarase?». En estos casos, según la legislación, se deben tener en cuenta «en especial manifestaciones orales o escritas anteriores del paciente sobre sus convicciones éticas o religiosas o cualquier otra expresión de su sistema de valores personales». Y para ello «se debe dar la oportunidad a familiares y otras personas de confianza del paciente para que se expresen en este sentido, siempre que sea posible y sin ocasionar ningún retraso considerable». Este recurso a distintas fuentes de información sirve para conocer de la manera más precisa posible la voluntad implícita del paciente. Debe quedar claro que no se trata de los deseos del representante o de los familiares respecto al paciente, sino solo de lo que él o ella querría en esta circunstancia concreta. He aquí un ejemplo procedente de la experiencia del autor.

Mis padres se acercan lentamente a la edad en la que se plantea indudablemente la cuestión de cómo se debe proceder en caso de una enfermedad grave. Hemos hablado varias veces sobre el tema y en especial sobre la posibilidad de demencia y de un coma, así como de daños cerebrales graves (por ejemplo, como consecuencia de un derrame cerebral). En estas conversaciones he podido constatar dos posturas completamente diferentes: en caso de un daño cerebral con una incapacidad duradera para comunicarse, mi madre quiere que se eliminen inmediatamente todas las medidas para alargar la vida. Mi padre, por el contrario, pertenece a esos católicos convencidos que en caso de coma desean que se agoten todas las posibilidades médicas para alargar la vida. Para mí, como plenipotenciario de ambos, significa que en el caso de una enfermedad de mis padres con grave daño cerebral tendría que tomar decisiones completamente diferentes según se tratase de mi padre o de mi

madre, y esto es totalmente independiente de mi opinión personal sobre el tema, porque no se trata de los deseos del plenipotenciario, sino de poner en práctica la voluntad del paciente.

¿Qué ocurre cuando no se puede establecer una voluntad manifiesta?

En la práctica ocurre con mucha frecuencia que no se pueda establecer la voluntad manifiesta del paciente, ya sea porque los familiares se contradigan al establecer la voluntad del paciente o porque no existan familiares ni amigos que puedan informar sobre ello. En estos casos existen dos alternativas posibles: si la discusión se centra en una única medida terapéutica médicamente indicada, la obligación del médico es llevarla a cabo si por definición favorece el bienestar del paciente. Si existen varias alternativas terapéuticas equivalentes, entonces es el tutor o plenipotenciario quien decide la que se debe aplicar. En caso de urgencia y solo cuando cualquier demora pueda ser peligrosa para el paciente, el médico debe aplicar las medidas necesarias para mantenerlo con vida.

¿Cuándo se debe recurrir a la justicia?

La nueva legislación ha aclarado y aligerado el procedimiento cuando se tiene que someter a un tribunal la decisión de un representante. La ley establece la necesidad de una decisión judicial cuando existe el riesgo de que el paciente «muera o sufra un daño grave y duradero a su salud» por la aplicación de determinada medida médica o por dejar de aplicarla. En cualquier caso, no es necesaria dicha intervención judicial cuando existe un acuerdo entre el representante del paciente y los médicos que le atienden sobre la aplicación de la voluntad del paciente. El recurso a la justicia solo es obligatorio en los casos en que el médico y el representante del paciente tienen puntos de vista diferentes sobre la voluntad del enfermo. Afortunadamente, en la práctica estos casos son muy reducidos, de manera que con esta medida legal se ha podido evitar una judicialización del final de la vida.

Tres reglas de oro para las decisiones al final de la vida

De todo lo que se ha dicho hasta ahora se pueden deducir tres reglas sencillas, pero muy eficaces para tomar las decisiones correctas al final de la vida. Son las siguientes:

- Primera: hablar,
- segunda: hablar,
- tercera: hablar.

Como en el caso del paciente del corazón que no podía mostrar una voluntad manifiesta por escrito, se trata sobre todo del diálogo entre el interesado y su entorno social, sus familiares, sus amigos, así como con el médico de cabecera o con el especialista. Sin diálogo no se toman buenas decisiones. En el caso ideal este diálogo se sitúa en el marco del «principio de diálogo» para la transmisión de la voluntad del paciente que establece la nueva ley y que conduce a resultados prácticos que reflejan los deseos reales del paciente. En este sentido, las disposiciones asistenciales del paciente no deberían ser el sustituto sino el resultado del diálogo entre todos los participantes. Al formar parte de un plan asistencial integral, forjado en un proceso de diálogo, puede entrar en vigor de manera inmediata y ayudar a eliminar el miedo a la pérdida de control en la última fase de la vida.

¿Qué significa «eutanasia»? La medicina al final de la vida, entre la autoafirmación y la asistencia

En Alemania no existe un término más controvertido que «eutanasia».^j Y prácticamente no existe ningún otro concepto en el que –ya desde el punto de vista lingüístico– se muestren mejor las dificultades para enfrentarse al final de la vida. ¿Qué significa realmente «eutanasia»? Detrás de esta palabra se oculta toda una serie de significados posibles, que en parte se contradicen o excluyen entre sí. Las posibilidades van desde el acompañamiento a la muerte en un centro de paliativos, pasando por dejar morir y el suicidio asistido hasta el homicidio a petición de la persona. Con esto queda patente que es muy posible que el concepto sea más un obstáculo que una ayuda.

La jurisprudencia y la legislación alemanas se han ocupado en diferenciar este concepto con el objetivo de tomar decisiones jurídicas. De ahí han surgido «categorías» como eutanasia «activa», «pasiva» e «indirecta». A continuación vamos a explicarlas brevemente para que quede claro por qué es necesaria una nueva definición del término para mejorar su comprensión.

«Eutanasia activa»

Con este concepto nos referimos a terminar directa y activamente con la vida de una persona siguiendo su deseo explícito. Este hecho se incluye en el derecho penal alemán como «homicidio por solicitud» y según el artículo 216 del Código Penal es punible por la ley.¹ Con frecuencia también se utiliza en estos casos la palabra «eutanasia» (del griego, con el significado de «una muerte buena, bonita, fácil»). Esto hace referencia a la legislación sobre la eutanasia en los Países Bajos, donde el homicidio por solicitud no es perseguible por la ley desde la década de 1990 e incluso está regulado legalmente desde 2001, siempre que lo realice un médico y esté sometido a toda una serie de limitaciones formales y específicas. Pero, por otro lado, este concepto despierta muchos recuerdos del «programa de eutanasia» del nacionalsocialismo, que no se refería al homicidio por solicitud en casos individuales y claramente fundamentados, sino al asesinato en masa de más de 100.000 personas indefensas por la única razón de padecer una deficiencia física o psíquica. Los dirigentes de estas acciones también la definieron como «eliminación de vidas que no vale la pena vivir».

Queda claro que estos dos significados del término «eutanasia» no tienen nada que ver entre ellos y sirven más bien para confundir. El recuerdo de las barbaridades cometidas por el nacionalsocialismo lastra en Alemania hasta el día de hoy la discusión, y las emociones, sobre los términos «eutanasia» y «ayuda activa para morir» dificultan una discusión razonable acerca de las decisiones que se deben tomar al final de la vida.

La legalización del homicidio por solicitud, como está establecida en los Países Bajos y en Bélgica, debe tener como objetivo el fortalecimiento de la autoafirmación de las personas al final de la vida. Paradójicamente, existe el peligro de conseguir justo lo contrario y que la norma favorezca la recepción masiva e indeseada de opiniones ajenas favorables a la eutanasia, como muestra el siguiente ejemplo.

La película documental *Muerte a petición*^k se rodó en 1994 en los Países Bajos. La película muestra los últimos días de vida y la eutanasia de un enfermo que padecía la incapacitante esclerosis lateral amiotrófica (ELA, véase el capítulo 5). De la cinta se deduce que el paciente padecía al menos diez síntomas diferentes, muy dolorosos pero potencialmente tratables, que no se estaban controlando (entre otros, insuficiencia respiratoria, dolores, miedo y depresión). Dos médicos de manera independiente le aseguraron que sin la

eutanasia se «asfixiaría de manera angustiosa». Como era de esperar, el paciente se decidió por la eutanasia, que se realizó delante de la cámara. El problema es que la información que le dieron era falsa: más del 90 por ciento de los pacientes de ELA mueren con gran serenidad y las primeras publicaciones sobre el tema ya eran conocidas en el momento del rodaje de la película.² La posibilidad de que un paciente de ELA muera tranquilamente es mucho más alta que la media del conjunto de la población y la asfixia no se presenta casi nunca.³

En este caso queda claro que una falta de competencias en el campo de la medicina paliativa puede conducir a la aparición de fuertes opiniones externas al final de la vida que proporcionan razones erróneas para la toma de decisiones aparentemente autónomas.

«Eutanasia pasiva» e indicaciones médicas

Con la llamada «eutanasia pasiva» se entiende jurídicamente «dejar morir», es decir, la renuncia a adoptar medidas para alargar la vida, que como mínimo a nivel teórico serían adecuadas para una situación concreta. Existen dos razones para terminar o no aplicar medidas que pudieran alargar la vida: por un lado, la ausencia de una indicación médica y, por el otro, la negativa a aceptarlas por parte del paciente, que pueden constar en las disposiciones asistenciales del enfermo.

Analicemos un momento el término «indicación médica»: bajo este concepto se entiende la decisión médica sobre la idoneidad de una medida médica, con independencia de la voluntad del paciente. El médico no debe prescribir medidas que según el estado actual de la ciencia resultarían ineficaces o incluso perjudiciales en la situación clínica del paciente (como el suministro de líquidos y oxígeno en la fase terminal, véase el capítulo 7), porque no estarían indicadas. La necesidad de esta decisión médica como condición previa a la discusión sobre la voluntad del paciente también se contempla en la legislación que regula las disposiciones asistenciales del paciente.⁴ La renuncia a medidas que sean ineficaces o perjudiciales no es ningún tipo de «eutanasia pasiva», sino sencillamente buena medicina.

Un gran obstáculo cuando nos referimos al concepto de «eutanasia pasiva» es que, desde el punto de vista jurídico, agrupa actuaciones que según el sentido común de cualquier persona sana se consideran activas. Por ejemplo, desconectar la respiración asistida es un acto positivo porque se tiene que parar una máquina que está en funcionamiento: alguien tiene que apretar el interruptor o sacar el enchufe. En cualquier caso, también existen terapias médicas que se aplican durante un espacio de tiempo muy prolongado y que, con el acuerdo del paciente, se pueden retirar. En consecuencia, los juristas y los especialistas en ética no ven ninguna diferencia entre no aplicar una medida médica o no seguir con ella, es decir, terminarla. También la Bundesärztekammer se ha adherido a este punto de vista con la entrada en vigor de la nueva legislación sobre las disposiciones asistenciales de los pacientes.⁵ Entre los especialistas a nivel internacional tampoco era demasiado conocida hasta hace unos pocos años esta equiparación entre hacer y dejar de hacer en el ámbito de la «eutanasia pasiva», incluso entre los profesionales que deberían conocer muy bien el tema.

En una encuesta en Alemania entre jefes de servicios de neurología en 2004 se pudo comprobar que más de la mitad de los entrevistados consideraban erróneamente que la desconexión de la respiración asistida por voluntad expresa de un paciente en pleno uso de sus facultades mentales era un homicidio por petición. El 47 por ciento de los encuestados reconocía que su formación para el acompañamiento en la fase terminal era entre «reducida» y «mala».⁶ La situación no era mucho mejor entre los jueces encargados de estos temas: casi la mitad confundía los conceptos de eutanasia «activa», «pasiva» e «indirecta», sobre todo cuando se trataba de la desconexión de una medida para alargar la vida en vez de su no aplicación.⁷

De todas formas, existe una diferencia importante entre la renuncia inicial a aplicar una terapia y la decisión de terminar una medida para alargar la vida que ya se está aplicando. Esta diferencia no se fundamenta en principios jurídicos ni éticos, sino que es sencillamente de naturaleza psicológica: está claro (y esta impresión está apoyada por estudios científicos) que para los miembros de un equipo asistencial, sobre todo para médicos y enfermeras, no tiene el mismo peso psicológico terminar con terapias ya iniciadas, que no ponerlas en práctica desde el principio. Esta diferencia no se tiene que debatir sobre un fundamento erróneo (ético-jurídico) ni pasarse por alto, porque no solo la familia y los amigos, sino también los médicos y las enfermeras tienen que seguir viviendo con el fallecimiento de una persona. En este sentido se ha demostrado útil en la práctica ofrecer al equipo el apoyo de psicólogos o consejeros espirituales, que pueden aliviar los temores y las preocupaciones de los miembros del equipo y estar a su disposición para hacer un seguimiento después de la muerte del paciente.

Para acabar con las confusiones alrededor de la cuestión de «dejar de hacer o hacer activamente», el Tribunal Supremo de Alemania, en su sentencia pionera del 25 de junio de 2010 sobre el llamado «caso Putz», sustituyó este concepto por el de «finalización del tratamiento», que definió de la siguiente manera:

1. La eutanasia a través de finalizar, limitar o terminar un tratamiento médico ya iniciado (finalización del tratamiento) se ajusta a derecho cuando responde a la voluntad expresa o implícita del paciente y sirve para dejar que el proceso de una enfermedad conduzca a la muerte sin aplicarle ningún tratamiento.
2. La finalización del tratamiento se puede producir tanto al no aplicarlo como a través de una acción para interrumpirlo.

Así se ha aclarado el tema desde el punto de vista jurídico.

«Eutanasia indirecta»

El concepto ético que fundamenta la llamada «eutanasia indirecta» no es nuevo: procede de santo Tomás de Aquino (1225-1274) y se llama «principio del doble efecto» (del latín: *actio duplicis effectus*). Según esta teoría, cualquier tratamiento está permitido cuando sirve a un buen propósito, aunque tenga algún efecto secundario negativo, que no es la finalidad del tratamiento o el medio que se utiliza para alcanzar el objetivo.⁸

Durante décadas se consideró que el suministro de medicamentos fuertes contra los dolores, como la morfina, y de calmantes fuertes, como la benzodiacepina (por ejemplo, el Valium), a los moribundos no estaba permitido porque tenían como efecto secundario una ralentización de la respiración que podía acelerar el fallecimiento. Esto no es cierto (véase más abajo), pero se podría permitir bajo el amparo del principio del doble efecto, que es la vía por la que ha entrado en la jurisprudencia alemana: el Tribunal Supremo germano ha establecido de manera explícita que está permitido e incluso se recomienda aplicar medicamentos para paliar el dolor aunque uno de los efectos secundarios previsibles pudiera acelerar el fallecimiento, siempre que no exista ningún otro medio para calmar los dolores.⁹

La buena noticia para todos los implicados es que el concepto jurídico de la «eutanasia indirecta» se podrá abandonar en el futuro. En este sentido existen muy buenos datos científicos procedentes de la investigación en medicina paliativa, reunidos en el año 2003 por Nigel Sykes y Andrew Thorns.¹⁰ Los autores analizaron un total de 17 estudios publicados, que abarcaban más de 3.000 pacientes fallecidos. Los resultados son incuestionables. Ni en ningún estudio concreto ni en el conjunto de los datos se podía encontrar ningún indicio de acortamiento de la vida a causa del suministro de dosis altas de opiáceos (por ejemplo, morfina) o sedantes (por ejemplo, benzodiacepina) en la fase terminal. En un estudio se presentaban indicios de un alargamiento de la vida como resultado de una sedación médica en la última etapa de la vida.

Estos datos se corresponden con nuestra experiencia en la práctica de la medicina paliativa. De todo ello se deduce que una persona que por cualquier razón sufre grandes padecimientos que se alivian a través de los medicamentos adecuados en caso de duda vive un poco más y no un poco menos. Lo ilustramos con un pequeño ejemplo:

A nuestro centro de paliativos llegó una vez un paciente enviado desde la unidad de cuidados intensivos. A causa de los fuertes dolores que padecía el enfermo, los colegas intensivistas habían aumentado la dosis de morfina intravenosa de 0 a 48 mg por hora en el plazo de veinticuatro horas. Los médicos que se encuentren entre los lectores habrán dado un respingo ante esta cifra, porque corresponde a 3,5 gramos de morfina oral al día: una dosis de elefante. Cualquier perito forense habría dicho que con semejante dosis el paciente debería haber muerto al instante. Pero no fue así. Cuando llegó a nuestro servicio el paciente respiraba por sí solo, un poco lento pero constante. La reducción de la cantidad de morfina hasta la centésima parte de la dosis permitió que el paciente falleciese tranquilamente con un buen control de los síntomas.

Este ejemplo demuestra claramente que dicho medicamento es muy seguro y que el miedo en parte irracional ante la morfina, que afecta a los médicos, pero también y por desgracia a fiscales y jueces, no tiene ningún fundamento. Cuando se suministra de manera correcta, se puede descartar que provoque como efecto secundario mortal una ralentización de la respiración.

En la Deutschen Juristentag (Asamblea de los Juristas alemanes) de 2006 se propuso que se regulase mediante la legislación pertinente que no fueran punibles las terapias para aliviar los sufrimientos que se aplicasen según la ciencia médica y que implicasen el peligro de acortar la vida. Parece dudoso que para una situación que en la práctica no se presenta casi nunca si se dosifican correctamente los medicamentos sea necesaria una regulación legislativa. No obstante, sigue muy extendida entre la profesión médica la idea errónea de que las dosis altas de medicamentos contra el dolor son peligrosas y por eso deben estar prohibidas. De ahí se puede deducir que esta falta de conocimientos también provoca errores de tratamiento al final de la vida. La mejor protección contra los errores médicos al final de la vida no se encuentra en una modificación del Código Penal, sino en una mejor formación inicial y continuada de los médicos en el campo de la medicina paliativa (véase el capítulo 3).

Nuevos conceptos

Como se ha visto, este concepto de eutanasia tiene diversos inconvenientes y es fácil malinterpretarlo. Por eso todos los expertos son unánimes en la eliminación de los términos «activa», «pasiva» e «indirecta» unidos al concepto de eutanasia y optan por su sustitución por definiciones sin connotaciones emocionales y que tengan un significado jurídico y ético claro (tabla 9.1).

Tabla 9.1: Términos alternativos para eutanasia	
«Eutanasia activa»	Homicidio por petición
«Eutanasia pasiva»	No establecer o no seguir con medidas que alargan la vida (dejar morir, finalización del tratamiento)
«Eutanasia indirecta» (<i>concepto superado</i>)	Alivio del dolor con riesgo de acortar la vida

Ayuda al suicidio (suicidio asistido)

La discusión sobre las decisiones al final de la vida se ha concentrado durante muchos años en la legalidad de la finalización de tratamientos de alargamiento de la vida, en la aplicación de las disposiciones asistenciales de los pacientes y en la legislación sobre la eutanasia en los Países Bajos, que en Alemania ha sido rechazada unánimemente y de acuerdo con el derecho. En los últimos tiempos ha saltado con más fuerza al primer plano el concepto de suicidio asistido (prestar ayuda para el suicidio). Durante mucho tiempo este concepto estuvo unido al de homicidio por petición, aunque existe una diferencia fundamental entre los dos: en el suicidio asistido el enfermo se mata, por ejemplo, mediante la ingestión de una dosis mortal de un medicamento con la ayuda de terceros que lo apoyan preparando las condiciones para el suicidio (por ejemplo, dosificando el medicamento), pero el paciente mantiene hasta el final el control del acto.

Como consecuencia de las experiencias positivas desarrolladas en el estado norteamericano de Oregón, donde desde 1997 se permite el suicidio asistido por un médico bajo ciertas condiciones (pero, por el contrario, no se permite el homicidio por petición), en los últimos tiempos algunos juristas y médicos prominentes plantean el establecimiento de una legislación similar en Alemania.¹¹ Si esto resulta realmente necesario y razonable se analiza en el apartado siguiente.

¿Es necesario el suicidio asistido por un médico?¹²

El joven paciente que se encontraba en el servicio de paliativos padecía de fuertes dolores a causa de un tumor incurable. Los dolores se pudieron controlar al cabo de una semana. El paciente estaba muy contento, le dio las gracias a todo el mundo, se fue a casa y se quitó la vida. El equipo de paliativos quedó muy impresionado: «¿Por qué no ha hablado con nosotros?». La hermana del paciente, a la que comunicó su intención de suicidarse, le planteó la misma pregunta: «¿Por qué no has hablado con los médicos?». La respuesta conmovedora fue: «Por el amor de Dios. Los médicos han sido muy buenos conmigo y no los podía poner en un aprieto».

Este caso es un ejemplo de la discusión actual. Según una encuesta entre médicos realizada a mediados de 2010, un tercio de los entrevistados se mostró favorable al suicidio asistido por un médico. Pero la Bundesärztekammer ha rechazado rotundamente esta posibilidad. En junio de 2011 la Deutsche Ärztag (Asamblea de Médicos alemanes) endureció en este punto la normativa de la profesión, que en la actualidad afirma claramente: «[Los médicos] no pueden proporcionar ninguna ayuda para el suicidio». Esto significa que los médicos que ayudan al suicidio de un paciente se arriesgan a perder la licencia profesional para ejercer. Pero, ante la gran cantidad de médicos que en este tema son de la opinión contraria, la pregunta sigue sobre la mesa: ¿necesitamos una autorización de la profesión o de la legislación para permitir el suicidio asistido por un médico?

La cifra total de suicidios se ha ido reduciendo constantemente en Alemania desde la década de 1980 y en la actualidad se sitúa por debajo de los 10.000 al año. Pero aun así representan unos 21 de cada 1.000 fallecimientos y con ellos suma más que todas las víctimas del tráfico, el SIDA, las drogas y los crímenes con violencia. La mayoría de los suicidios los cometen personas que padecen una depresión. En estos casos se debe partir del tratamiento de la enfermedad de fondo, de manera que la posibilidad de una ayuda al suicidio queda totalmente descartada.

La discusión sobre el suicidio asistido se concentra en otro grupo de pacientes, principalmente los enfermos incurables. En este campo están de acuerdo los investigadores sobre el suicidio: la decisión de suicidarse a causa de una enfermedad terminal y una esperanza de vida limitada se puede considerar en cada caso individual

una decisión libre y responsable, incluso desde el punto de vista psiquiátrico, y se debería respetar. Los casos más extremos a causa de la evolución más penosa de las enfermedades más graves aparecen reiteradamente en la prensa; una parte de la información sobre estos casos conduce hasta un suicidio asistido en Suiza, lo que lleva a una pregunta que no resulta inoportuna: ¿por qué no podemos tener aquí algo así? Pero existen toda una serie de iniciativas legislativas para la prohibición de la ayuda profesional al suicidio y advertencias contra la «quiebra ética» frente a la creciente tendencia racionalizadora dentro del ámbito sanitario, que también se debe tener en cuenta.

¿Cuál es la situación actual? En Alemania y en Suiza, a diferencia de Gran Bretaña, Austria, Italia o España, no es punible la ayuda al suicidio decidido libre y responsablemente. En este terreno se sigue la lógica del derecho penal: si el (intento de) suicidio no es punible por sí mismo, la ayuda al suicidio tampoco lo puede ser. No obstante, para los médicos alemanes la ayuda al suicidio es profesional y legalmente peligrosa. La jurisprudencia se basa en la llamada «posición de garantía» del médico, que le asigna una responsabilidad especial sobre la vida de sus pacientes. Las consecuencias resultan paradójicas: incluso en el caso de un suicidio que el médico considere que se ha decidido de manera libre y responsable debe aplicar medidas para salvar la vida del paciente en cuanto haya perdido el conocimiento. En caso contrario cae sobre él la amenaza de una acusación de homicidio por omisión (con una pena mínima de cinco años). Esto conduce a que médicos y familiares, sobre los que recae también la consideración de garantes, deben dejar solo al suicida en el momento de la muerte para evitar que caiga sobre ellos el Código Penal.¹³

El otro extremo lo ilustra la triste historia de un paciente de 57 años aquejado de un tumor cerebral que lo había dejado físicamente impedido, pero con la mente lo suficientemente clara para expresarle a su médico el deseo de acortar su vida. No debió hacerlo, porque el médico lo trasladó contra su voluntad a la sección psiquiátrica por peligro de autolesiones, donde el hombre gravemente enfermo pasó las dos últimas semanas de su vida incomunicado y murió solo.

Este ejemplo demuestra las terribles consecuencias que tiene la formulación jurídica de la posición de garantía. Provoca que los pacientes a los que les gustaría hablar con sus médicos sobre su deseo de suicidarse y a los que se les podría plantear otras alternativas

no lo hagan, ya sea por miedo a pasar a ser un caso psiquiátrico y quedar hospitalizado de manera obligatoria o, paradójicamente, por motivos altruistas, para proteger a sus médicos. Esto resulta muy plausible porque, como ha demostrado un estudio del centro de paliativos de la Universidad de Múnich, que ya se ha mencionado, el sistema de valores de los enfermos terminales se orienta hacia el altruismo.¹⁴ Y resulta muy difícil ver algo éticamente reprochable en los moribundos que no quieren ser una carga para las personas que tienen más cercanas.

Que la posición de garantía del médico en caso de suicidio en su formulación más radical no encuentra demasiados defensores ni siquiera en los círculos bioéticos más conservadores queda patente en una pastoral conjunta de los obispos católicos de Friburgo, Estrasburgo y Basilea: «Se puede presentar la peor evolución posible de una enfermedad y situaciones de padecimiento ante las cuales el médico, después de un cuidadoso examen de conciencia, llegue a la conclusión de que no debe interponerse en el intento de suicidio de su paciente».¹⁵ Es decir, el médico puede mirar hacia otro lado en caso de suicidio. Pero ¿puede ayudar en el acto?

En el estado norteamericano de Oregón, la legislación autoriza desde 1997 el suicidio asistido por un médico. Ante la existencia de una serie de condiciones claramente fijadas, los médicos pueden prescribir una dosis mortal de medicamentos. Resulta destacable que casi un tercio de los pacientes pida la receta pero después no consume el suicidio. Para muchas personas se trata en principio de conservar la sensación de control durante la última fase de su vida y de esta manera se garantizan una especie de «seguro de muerte». Solo una o dos de cada mil personas mueren en Oregón a causa de un suicidio asistido por el médico, lo que también se debe a una asistencia paliativa extraordinaria. Pero este tanto por mil de fallecimientos en Alemania correspondería a más de 800 personas al año o de dos a tres al día. En Suiza, por otro lado, la ayuda al suicidio no pasa a través de los médicos, sino de organizaciones como EXIT o DIGNITAS, que prácticamente no están sometidas a ningún control estatal. En junio de 2011 se presentó en el cantón de Zúrich una iniciativa legislativa para la prohibición de esta práctica, que fue rechazada por un 85 por ciento de la población.

Contra la legalización de la ayuda médica para el suicidio se argumenta que afectaría de manera negativa a la relación médico-paciente, porque en cierta medida se podría introducir la asistencia al suicidio como una prestación médica. Esto es imaginable, aunque no está demostrado. Desde mi punto de vista tiene mucho más peso otro

argumento: en Alemania actualmente es mucho más trabajoso, consume más tiempo y es mucho más caro asistir adecuadamente a un paciente al final de la vida con medidas paliativas (lo que incluye visitas a domicilio, conversaciones con los familiares, etc.), que entregarle la receta para una dosis mortal de medicamentos. Resulta imprescindible impedir este conflicto de intereses, principalmente a través de una asistencia paliativa que cubra todo el territorio y sea obligatoria tanto a domicilio como en el hospital.

Pero ¿la extensión de la medicina paliativa será suficiente para erradicar del mundo todo deseo de acortar la vida? Los médicos paliativos se expresan con mayor frecuencia en contra del suicidio asistido que el resto de los médicos y los políticos y los especialistas en ética intervienen en la discusión sobre la liberalización de las normas alrededor del suicidio apelando a una extensión de la medicina paliativa. Esto suena muy bien, pero los datos científicos y la experiencia clínica demuestran claramente que por muy buena que sea la asistencia paliativa siguen existiendo personas que al final de su vida quieren decidir el momento postrero de esta por razones muy comprensibles. Que estas personas quieran alternativas mejores que el metro o la cuerda resulta lógico. En las personas muy ancianas, la renuncia a tomar alimentos y líquidos es un método de suicidio frecuente que da lugar a muchos casos que permanecen ocultos,¹⁶ y, según unos estudios americanos, el proceso de muerte resulta muy sereno.¹⁷ Este proceso dura casi siempre entre diez y catorce días y puede ser muy penoso para los familiares¹⁸ (aunque las formas más violentas de suicidio lo son aún más). Entonces, ¿cuál es la solución?

No existen las soluciones fáciles. La muerte asistida legalizada, como se practica en los Países Bajos y Bélgica, se puede rechazar fácilmente con los datos disponibles. Entre otras razones se encuentra el peligro concreto de extender esta práctica a personas que no han expresado claramente semejante deseo (dichos casos son demostrables en los Países Bajos). Por eso es importante que la muerte asistida sea y siga siendo punible.

Una situación completamente diferente es la impunidad del suicidio asistido, porque en este caso el paciente decide quitarse la vida y lo hace por su propia mano. Aquí hay que profundizar en la discusión y para ello posiblemente sea de gran ayuda aclarar la dimensión del problema. Por cada uno o dos enfermos terminales que quieren cometer un suicidio libre y responsable (y que sufrirán por ello si no se les ofrece una asistencia adecuada) habrá 999 moribundos que no deseen hacerlo. De ellos, doce morirán igualmente a causa de un suicidio provocado por una enfermedad psiquiátrica

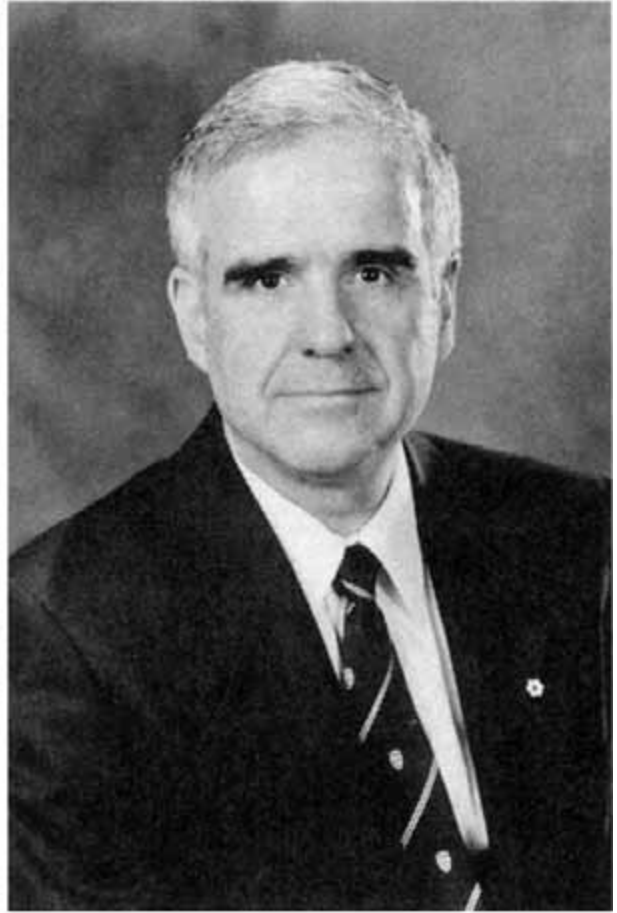
potencialmente tratable. Para los restantes 987, el suicidio no es una opción, porque desean un acompañamiento humano y médico a la muerte.

Es justo que nos ocupemos del paciente terminal con deseos de suicidarse, porque el destino de todo el mundo es importante. Pero si buscamos una solución general, debemos analizar las consecuencias que puede tener dicha solución para los doce suicidas por razones psiquiátricas, para los restantes 987 moribundos y para la sociedad en su conjunto. Tendremos que admitir que para ser consecuentes debemos dedicar como mínimo doce veces más energía a la prevención del suicidio que no es libre ni responsable y, en consecuencia, 987 veces más tiempo, energía y recursos para una asistencia paliativa al final de la vida. Así tendríamos una sociedad diferente y posiblemente una discusión mucho más fácil.

Medicina paliativa y asistencia a enfermos terminales: mito y realidad

Tanto la medicina paliativa moderna como el movimiento asistencial tienen su origen en el extraordinario trabajo pionero de Dame Cicely Saunders (ilustración 10.1). En Alemania, ambos campos se han desarrollado por separado, lo que no ha dejado de provocar problemas. En este capítulo se intenta dilucidar la relación entre medicina paliativa y asistencia a enfermos terminales y las dificultades de la joven especialidad de la medicina paliativa en nuestro sistema de salud tremendamente complejo y fuertemente economicista.

Ilustración 10.1: Dame Cicely Saunders (1918-2005) y el doctor Balfour Mount (1939)



Medicina paliativa y asistencia a enfermos terminales

Orígenes históricos

El término «hospicio»¹ procede del latín *hospitium*, albergue, y fue introducido por Dame Cicely Saunders (véase el capítulo 4.a) en 1967 en el St. Christopher's Hospice en Londres, que fue la primera residencia para enfermos terminales del mundo, y describió su cuidado de los pacientes como *hospice medicine*.

Los términos «medicina paliativa» y «*palliative care*» fueron introducidos por el doctor Balfour Mount en Montreal, Canadá (ilustración 10.1). Mount fundó en 1975 en el Royal Victoria Hospital el primer servicio paliativo en un hospital de agudos. La razón para el desarrollo del concepto de «medicina paliativa» radicaba en la excepcionalidad de Montreal como capital del estado de Québec. La lengua oficial del Québec es el francés y en esa lengua *hospice* ya tiene un significado concreto (al referirse a un asilo para ancianos con problemas mentales), de manera que fue necesario buscar otro término para la *hospice medicine* de Cicely Saunders. Mount se decidió por la palabra *paliativa* (del latín *pallium*, abrigo), que funcionaba bien en las dos versiones, francés e inglés: *soins palliatifs/palliative care* y *médecine palliative/palliative medicine*.

El peligro de abusar de la ética

Si se siguen las noticias en los medios de comunicación se podría llegar a la conclusión de que en los cuidados paliativos y en las residencias para enfermos terminales personas desprendidas, sacrificadas y abnegadas ofrecen sus servicios a los moribundos con un alegre abandono. La buena noticia es que esas personas existen en realidad, en especial entre los auxiliares voluntarios en las residencias para enfermos terminales. La mala es que la envidia, los celos, el acoso laboral, las intrigas, las luchas de poder con bandos enfrentados y otras situaciones similares aparecen en el trabajo profesional paliativo y en las residencias con igual frecuencia que en cualquier otro ámbito. Esto no es sorprendente porque este campo profesional está formado por personas como cualquier otra profesión. Se tiene la tendencia a considerar que el trabajo paliativo y en las residencias es una «labor de alta consideración ética», que se tiene que contemplar con una especie de aureola de santidad. Para algunos actores en este campo esta imagen

parece muy adecuada. Pero también es un peligro porque quien se deja elevar a un «pedestal ético» en algún momento acaba cayendo con gran estruendo y en este sentido hay ejemplos de sobras.

Posiblemente, el reto más importante del trabajo paliativo y en las residencias en los próximos años será el fortalecimiento de la profesionalización e institucionalización sin perder los ideales de la etapa inicial y al mismo tiempo introducir en su trabajo y presencia una sobriedad refrescante y una espontaneidad libre de exageraciones. En la situación ideal, la medicina paliativa, como una especie de «caballo de Troya» benévolo, podría conseguir a largo plazo la introducción de los objetivos del movimiento de las residencias para enfermos terminales en el conjunto de la medicina y con ello que la medicina moderna fuera más cercana al paciente, multiprofesional, más comunicativa y más solícita. Esto no va a ser fácil porque existen obstáculos importantes planteados por parte del sistema médico (véase el capítulo 3 y el apartado siguiente), pero juntos se puede lograr.

La lucha por el reconocimiento de la medicina paliativa

Durante mucho tiempo, la medicina paliativa ha sido en los hospitales alemanes, sobre todo en el sistema universitario, una materia acientífica y «prescindible», que se centraba básicamente en sostener la mano de los moribundos y darles un poco de morfina. Por eso fue tan difícil el trabajo de los pioneros de este campo en la fase inicial de las décadas de 1980 y 1990. El primer éxito fue el establecimiento de la primera cátedra de Medicina Paliativa en 1999 en la Universidad de Bonn. Pero nació con un estigma de origen: se trataba de una cátedra financiada por la industria farmacéutica. La segunda cátedra se estableció seis años más tarde en Aquisgrán, también con financiación de una fundación del ámbito farmacéutico. ¿Qué pudo mover a la industria farmacéutica a dar su apoyo a la medicina paliativa? La respuesta resulta fácil si se contempla el desarrollo de la medicina paliativa en Alemania desde el cambio de milenio.

¿Anestesia u oncología?

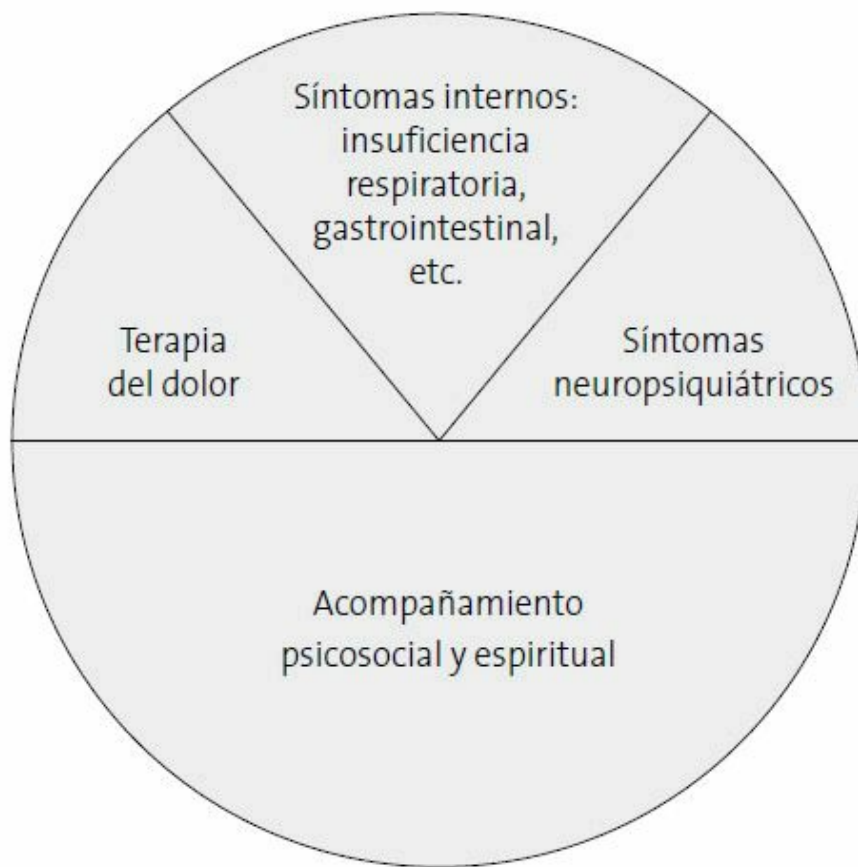
En Alemania (y en otros países europeos como Italia o Austria) se desarrolla desde hace años una lucha de poder por controlar la especialidad de la medicina paliativa, que hasta el momento ha pasado desapercibida para el público, pero que plantea grandes peligros para el futuro de la especialidad y con ello para la asistencia a los enfermos graves y terminales. Los dos «gallos de pelea» que reclaman para sí el control de la medicina paliativa son contendientes poderosos: la anestesia y la oncología. La primera basa su demanda en el papel central que desempeña la terapia del dolor en la medicina paliativa y la segunda en la preponderancia de los enfermos de cáncer en los servicios paliativos.

Si se analiza más de cerca, se ve que las dos demandas no superan la prueba de la realidad: por razones fundamentalmente históricas, es cierto que más del 90 por ciento de los pacientes en los servicios paliativos alemanes y en las residencias para enfermos terminales son enfermos de cáncer, pero solo la cuarta parte de la población muere de esta enfermedad. La asistencia paliativa a pacientes con enfermedades incurables del corazón, los pulmones, el hígado o los riñones es mucho más importante a nivel global. Lo mismo ocurre con la atención a pacientes con graves enfermedades neurológicas y a ancianos con demencia, que en el futuro formarán el grupo más importante de moribundos. La medicina paliativa y el trabajo en las residencias para enfermos

terminales que se debe extender a este tipo de pacientes es la obligación más importante. Pero esto será casi imposible si los servicios paliativos solo se establecen dentro de instalaciones oncológicas.

Por su parte, la candidatura de la anestesia se basa en una equiparación discutible entre medicina paliativa y terapia del dolor. De hecho, para el público y en los medios de comunicación se evita con frecuencia el término «medicina paliativa», que se sustituye por «medicina para aliviar» o directamente por «terapia contra el dolor para moribundos». Pero, como hemos visto en el capítulo 4, la medicina paliativa es mucho más que terapia del dolor. El trabajo profesional en un servicio paliativo se reparte casi a partes iguales en la asistencia médica y en el acompañamiento psicosocial y espiritual. En el campo del control de síntomas estrictamente médico, la terapia del dolor representa un tercio del trabajo. Los dos tercios restantes se centran en el tratamiento de síntomas internos y neuropsiquiátricos (véase el capítulo 4.b e ilustración 10.2). En todo el conjunto, la terapia del dolor representa la sexta parte de la asistencia paliativa global. Aquí no se ha «contado» el papel central del cuidado en la asistencia psicosocial. Por eso cualquier intento de identificar la medicina paliativa con el tratamiento del dolor está muy alejado de la realidad.

Ilustración 10.2: Reparto del trabajo en la asistencia paliativa



Desarrollo en Alemania de la formación en medicina paliativa

Para comprender la problemática del desarrollo de la medicina paliativa en los hospitales universitarios alemanes es necesario recalcar que en ellos existen dos tipos de profesorado: catedráticos, que por regla general conllevan la dirección de una clínica propia o de un servicio, y profesores sin funciones directivas, que están subordinados a un catedrático. En la historia de la medicina, cualquier especialidad nueva ha tenido que luchar por su independencia contra las especialidades ya establecidas y contra las estructuras de poder que las cimentan (así, por ejemplo, hace unos 100 años el primer catedrático de la nueva especialidad de pediatría en el hospital Charité de Berlín no podía almorzar con el resto de sus colegas y el primer catedrático de medicina paliativa en Múnich no podía escoger su personal médico, sino que le venía impuesto desde anestesiología y oncología).

En el caso de la especialidad de medicina paliativa, el proceso se ha desarrollado de la siguiente forma: después de las primeras cuatro cátedras en Alemania, hasta 2011 solo se crearon puestos de profesor de medicina paliativa que en su mayor parte dependían de cátedras de Oncología o Anestesiología, y eso a pesar de que el fundador de la mayoría de los puestos, en especial la Deutsche Krebshilfe (equivalente alemán de la Asociación Española contra el Cáncer, AECC), había expresado claramente su deseo de independencia para los puestos de profesorado que financiaba. El director de la Deutsche Krebshilfe, que se ha destacado por encima de cualquier otra institución en su promoción de la medicina paliativa en Alemania, manifestó desencantado: «Debemos reconocer lo difícil que resulta integrar en las estructuras universitarias la joven especialidad de la “medicina paliativa”. Desgraciadamente, debemos constatar que la educación superior, antes y ahora, sigue poniendo trabas para otorgar a la medicina paliativa una autonomía que resulta urgente y necesaria».¹

¿A quién beneficia?

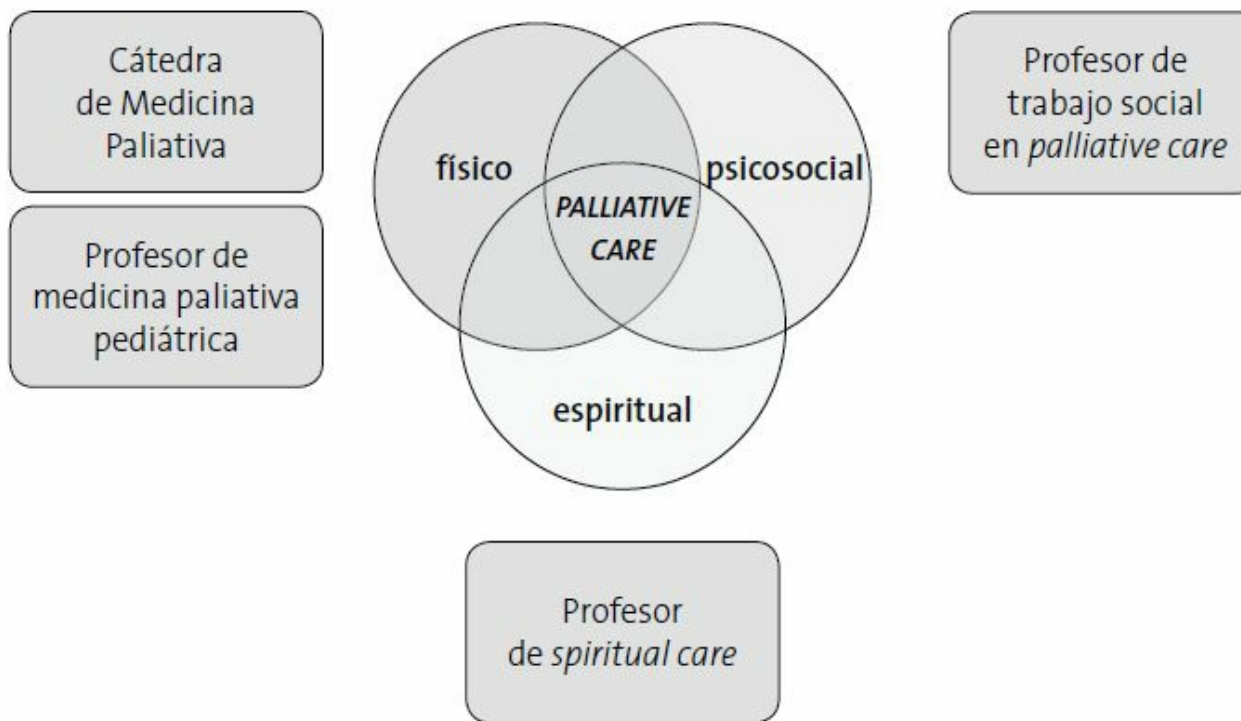
¿Por qué se movilizan especialidades grandes y bien establecidas para controlar a la «pequeña» medicina paliativa? ¿Por qué la Asociación Alemana de Medicina Paliativa no ha tenido desde su fundación más que anestesistas a su cabeza? Para comprender este desarrollo aparentemente irracional resulta útil preguntarse a quién beneficia. Entonces queda claro que la identificación de la medicina paliativa con la terapia del dolor, que se apoya sobre todo desde el lado de la anestesiología, tiene ventajas evidentes para la industria farmacéutica, que no cubre su facturación con el acompañamiento espiritual, sino con medicamentos contra el dolor. Para que no se lleve a equívocos: las empresas farmacéuticas tienen todo el derecho a invertir su dinero en lo que puede fomentar su negocio. Otra cuestión es cómo se deben comportar ante esta situación la profesión médica y las universidades, que son los defensores de los intereses de los pacientes y de la libertad científica.

Peligros y esperanzas para el futuro

El gran peligro para la especialidad de la medicina paliativa en Alemania se encuentra en una «integración forzada» en el viejo sistema médico, que podría destruir el logro más importante de la especialidad, es decir, su apertura a otros grupos y disciplinas profesionales dentro y sobre todo fuera de la medicina (en especial, las ciencias sociales

y espirituales). Contra esto se siguen alzando la voz de la población y de los políticos, además del fuerte interés de los médicos de familia en la asistencia a enfermos graves y terminales. Esto resulta esperanzador, porque la especialidad con la que más se identifica la medicina paliativa no es la anestesiología o la oncología, sino la medicina de familia y comunitaria. En el fondo, la medicina paliativa no es más que una medicina familiar altamente especializada al final de la vida. Por eso no resulta sorprendente que la medicina familiar y comunitaria, que tiene una importancia indudable para el sistema de salud, lo tenga tan mal como la medicina paliativa en las universidades alemanas.

Ilustración 10.3: La red multiprofesional de puestos de profesorado y fundaciones en *palliative care* de la Universidad de Múnich



Otra relación interesante se encuentra entre la medicina paliativa y la psicosomática, que son dos especialidades médicas que tienen en cuenta una visión global de la unidad cuerpo-espíritu. Esta relación no se ha puesto en práctica hasta el momento más que en la Universidad Técnica de Múnich. En los últimos años se ha conseguido establecer en la Ludwig-Maximilian-Universität de la capital bávara una red multiprofesional de puestos de profesorado y fundaciones para la especialidad de *palliative care* (ilustración 10.3).

Esta red muestra por primera vez a nivel académico en el mundo la definición de medicina paliativa formulada por la Organización Mundial de la Salud, que abarca los problemas físicos, psicosociales y espirituales al final de la vida (véase el capítulo 4). Aunque en su momento estuvo muy comprometida la supervivencia de esta red, hay que destacar el hecho de que se pudiera llegar a establecer, lo que permite formular una esperanza cauta para el futuro.

Vivir con la perspectiva de la muerte: el regalo de la medicina paliativa

A los médicos paliativos se les pregunta con frecuencia como pueden soportar su profesión con el contacto continuo con el padecimiento y la muerte. Con frecuencia, la pregunta trasluce la compasión por un trabajo aparentemente tan duro. Pero ocurre todo lo contrario: el trabajo en un servicio paliativo y en el acompañamiento a la muerte es un gran regalo. Una investigación del psicoterapeuta y doctor Martin Fegg y sus colaboradores no pudo descubrir diferencias en la calidad de vida entre los trabajadores de un servicio paliativo y los de una maternidad, aunque este último se considera uno de los lugares de trabajo más agradables de la medicina.¹

Cuando me plantean la pregunta, me refiero en primer lugar a las ventajas que tiene el oficio de médico paliativo en el contexto social: cuando con anterioridad mencionaba mi profesión como neurólogo en cualquier situación social, enseguida llegaba el siguiente comentario: «Así que neurólogo, eso está muy bien y quizá me podría ayudar porque tengo desde hace años unos fuertes ataques de migraña y mi mujer sufre de ciática...». Desde que designo mi profesión como «médico paliativo», la mayoría de las personas preguntan de qué se trata exactamente y después cambian de tema... y así se salva la velada.

Si se analiza la pregunta con un poco más de seriedad, está claro que tiene su justificación. La investigación en el campo de la salutogénesis (una nueva rama de la investigación en psicología que se ocupa del descubrimiento de los factores que nos ayudan a mantenernos sanos) ha demostrado que los mismos factores pueden ser para unas personas una gran carga y para otras de un gran enriquecimiento, en función de las experiencias previas y las ideas preconcebidas. Entre estos factores se encuentra también el contacto con la muerte y con el proceso de morir, y no solo en el contexto profesional.

¿Qué podemos hacer para reducir la carga y tener la oportunidad de maximizar los efectos positivos?

Lo primero que resulta útil es tener plena conciencia de que solo existen dos cosas seguras en la vida: primero, que todos vamos a morir y, segundo, que no sabemos cuándo. Ante la pregunta de cómo podemos vivir con estas dos realidades incontrovertibles, hace mucho tiempo, alrededor del año 49 después de Cristo, el filósofo romano Séneca redactó una obra que se titula muy acertadamente *De brevitae vitae* (*Sobre la brevedad de la vida*), en la que escribió:

Y es que si, tal como el de los pasados, se le pudiera poner delante a cada cual el número de sus años futuros, ¡cómo temblarían al ver que les quedaban pocos, cómo mirarían por ellos! Como que es fácil administrar lo positivo aunque sea escaso; hay que guardar con mayor cuidado aquello que no sabes cuándo habrá de faltarte.^m

Esta conciencia de la propia finitud es el gran regalo que reciben todos los que trabajan en la medicina paliativa y los cuidados paliativos. La ventaja decisiva de nuestro trabajo es que tenemos la oportunidad inigualable de aprender la vida de nuestros pacientes moribundos. Esto no se refiere solo a los médicos, sino a todos los participantes en el proceso: enfermeras, voluntarios, trabajadores sociales, terapeutas y consejeros espirituales. El antiguo director de la cura de almas evangélica en el hospital de la Universidad de Múnich, el pastor Peter Frör, pronunció una conferencia bajo el título de «¿Tú mueres y yo vivo? Aprender a vivir en la frontera de la vida». En ella citó una frase del Corán: «Los hombres duermen mientras viven. Pero cuando mueren, despiertan». El pastor Frör añadió: «Los moribundos que consienten la llegada de su despertar nos permiten que les acompañemos a un mundo en el que reina otro tipo de despertar, diferente del que conocemos». Y prosiguió: «Yo aprendo algo de la urgencia del tiempo. No queda mucho tiempo, por eso el valor de lo que es ahora mismo, de lo que ahora es posible y de lo que acaba de ocurrir es mucho más importante».

El señor M., el paciente de ELA dedicado a la meditación del capítulo 5, fue en este sentido uno de mis maestros más importantes. Me demostró que, como dice san Ignacio de Loyola en sus *Ejercicios espirituales*, realmente «no queremos de nuestra parte más salud que enfermedad», porque no sabemos lo que es mejor para nosotros, lo que más nos va a ayudar a llegar a la meta de nuestra vida. Para mí fue una experiencia esencial para realizar un cambio de perspectiva: como médicos o cuidadores sanos, nos tenemos

que guardar mucho de mirar por encima del hombro a los «pobres y ancianos pacientes enfermos», porque no sabemos si realmente no debería ser todo lo contrario y no seamos nosotros los dignos de compasión, los que necesitamos la ayuda de los pacientes mucho más que ellos la nuestra.

La fundadora de la medicina paliativa, la médica, trabajadora social y enfermera inglesa Dame Cicely Saunders (véase los capítulos 4.a y 10), dijo una vez: «Lo peor para una persona no es constatar que ha vivido y ahora debe morir; lo peor es comprender que no se ha vivido y ahora tiene que morir». Algo parecido dice el filósofo Arthur Schopenhauer, aunque con un enfoque característicamente más pesimista: «Cuando miren hacia atrás en el momento final, la mayoría descubrirá que han vivido toda su vida como en suspenso y se sorprenderán al ver que todo aquello que dejaron pasar era precisamente su vida, la que estuvieron esperando mientras vivían. Por eso la vida del hombre es así por regla general, de manera que engañado por la esperanza baila hasta caer en brazos de la muerte».²

¿De dónde obtenemos realmente la certeza de que los moribundos son buenos maestros para la vida? ¿Se trata solo de experiencias personales? Resulta interesante que hayan aparecido estudios científicos que defienden que las personas gravemente enfermas y terminales conocen mucho mejor que los sanos el sentido de la vida. Esto se deduce sobre todo de estudios sobre la calidad de vida de pacientes y sanos que se basan en el llamado «método generado por los pacientes». En este método se pregunta directamente a los pacientes qué aspectos de la vida son más importantes para su calidad de vida. Pueden elegir libremente y sin ninguna limitación. Hemos aplicado esta metodología a pacientes de ELA, cuya esperanza de vida es de unos dos años. No resultó sorprendente que los dos aspectos más importantes para la calidad de vida de estos pacientes fueran la salud y la familia. Lo más sorprendente fue que el cien por cien de los encuestados situase a la familia como un aspecto relevante para su calidad de vida, pero solo ocurriera lo mismo en el 53 por ciento de los sanos. Y los que no nombraron la salud tenían una calidad de vida mejor.

Con este método también se puede medir la sinceridad y validez de las respuestas a través de un sistema algo complicado. Esta investigación se desarrolló con muchos grupos de pacientes y de personas sanas, y entre los que alcanzaron la mayor puntuación de sinceridad y validez en las respuestas se encontraban los pacientes paliativos y los enfermos de ELA. Estas personas gravemente enfermas saben mucho mejor que los

sanos cuáles son sus prioridades en la vida. Se podría sospechar que esto es así porque han aprendido –han tenido que aprender– a vivir con la perspectiva de la muerte. En este sentido, muchos estudios de los últimos años demuestran que la calidad de vida definida por los propios pacientes no depende de la funcionalidad de las capacidades físicas.³

Estos resultados concuerdan también con los datos resultantes de la investigación de Martin Fegg sobre el sistema de valores de los moribundos que mencionamos en el capítulo 4.d y que demostraba una tendencia impresionante hacia el altruismo. La «recompensa» para ello es una mejora en la calidad de vida, a pesar de la gravedad de la enfermedad y la esperanza de vida limitada. Aquí hay que señalar que ante la perspectiva de la muerte las personas reconocen lo que es realmente importante. Y así se impone la pregunta: ¿qué podemos hacer para alcanzar este conocimiento antes de que nos enfrentemos a la muerte?

Un hombre sabio aconseja que para ello dejemos que penetren en nosotros los milagros grandes y pequeños con los que nos encontramos cada día y a cada hora. En este sentido me gustaría explicarle una historia que procede de nuestro trabajo en la medicina paliativa pediátrica.

Se trata de un adolescente de 14 años llamado Jascha que desde su nacimiento está enfermo del corazón y ha superado unas cuantas operaciones de importancia. Ha pasado gran parte de su vida en los hospitales. Ahora se enfrenta a la operación más decisiva. Las posibilidades de que supere la operación y sus consecuencias se cifran alrededor del 30 por ciento (y con semejante pronóstico los médicos suelen inclinarse en público hacia el optimismo exagerado). El cirujano del corazón presiona a los padres para que accedan a la operación a cualquier precio o se les retiraría la custodia. El padre y la madre están divididos y dubitativos. Cuando nos pidieron consejo, la situación ya estaba planteada. Pero no había ocurrido un hecho significativo: hasta el momento nadie había preguntado al niño cuál era su opinión. A causa de su enfermedad, Jascha era muy pequeño y aparentaba unos 10 años, lo que provocaba que se le intentase proteger aún más y se le mantuviera alejado de la discusión. Pero, a pesar de la enfermedad y a causa del enfrentamiento constante con la posibilidad de morir, como muchos niños gravemente enfermos, era increíblemente maduro. En realidad era un pequeño milagro. Le pedí a Jascha que nos acompañara en la conversación, le expliqué la situación según la valoración de sus médicos, incluido que las posibilidades estaban 2 a 1 en su contra, y le pregunté qué quería hacer. Se demostró que Jascha sabía mucho más sobre su estado de lo que creían todos los que lo rodeaban (he aprendido que esto es una regla general cuando se trata de niños en el campo de la medicina paliativa, ya sea como pacientes o como familiares: siempre saben mucho más de lo que sospechan los adultos). Jascha explicó de una manera tranquila y conmovedora que al principio estaba en contra de la operación porque ya había sufrido mucho, pero que en los últimos diez días había hablado mucho con su hermana mayor (algo que no sabía nadie) y se había decidido a aceptar la operación por su hermana y sus padres.

No sé si tuvo que ver o no con la conversación y con la toma de una decisión con total libertad, pero la realidad es que Jascha superó la operación y todas las complicaciones posteriores y en la actualidad, muchos años después de la operación, sigue vivo en su casa y le va bien.

El encuentro con los grandes y pequeños milagros de la vida no es un privilegio exclusivo de los que trabajamos en la medicina paliativa y las residencias para enfermos terminales, solo que en este oficio a veces es mucho más evidente. Además, siempre nos estamos enfrentando sin lugar a dudas a nuestra propia finitud, y esto no es siempre agradable. Pero es de una ayuda enorme para soportar con mayor facilidad las grandes y pequeñas incomodidades e inconsecuencias de la vida, las debilidades humanas propias y las que creemos ver en los demás. Si tenemos mucha suerte podemos conseguir que nuestras prioridades se muevan un poco gracias al ejemplo de los moribundos y con ello mejorar nuestra calidad de vida y también su sentido subjetivo. Por ello solo se puede estar cada día agradecido.

Reflexiones finales

Con el desarrollo de la especialidad de la medicina paliativa se ha introducido en la medicina moderna un cambio de perspectiva en muchos aspectos: de una orientación centrada en los órganos y tecnocrática hacia una medicina integral orientada hacia las personas en la que también se incorporan activamente en la asistencia los ámbitos psicosociales y espirituales. La sensatez de este intento está más allá de toda duda entre los que trabajamos en la asistencia paliativa, pero en la práctica se encuentra con obstáculos preocupantes. Estos proceden, por un lado, del sistema «clásico» de la medicina, que pone en duda que para la actividad clínica y científica tengan importancia las cuestiones planteadas por el acompañamiento psicosocial o espiritual en la medicina, y, por otro lado, también existe una cierta incomodidad por parte de cuidadores, trabajadores sociales, psicólogos y consejeros espirituales porque se imaginan que van a perder el control en la gestión e interpretación de sus territorios «propios».

Pero precisamente en esta situación se encuentra la gran oportunidad para todos los participantes: la posibilidad de establecer un intercambio fructífero con todas las demás disciplinas, partiendo del reconocimiento de la particularidad (y con ello también de la limitación) de la perspectiva de cada especialidad concreta, con el objetivo de ocuparse de las necesidades de las personas que nos son confiadas en una situación hospitalaria. En el caso ideal, este intercambio puede conducir a una fusión de horizontes que permita al equipo establecer una forma razonable y adecuada de acompañamiento para cada persona y todo su entorno social. La dimensión psicosocial y espiritual aporta el valor añadido para diferenciar entre *cure* (devolver la salud) y *care* (cuidar con cariño).

El señor R., un paciente de 55 años con ELA, en compañía de su esposa, llevaba dos horas hablando con nosotros sobre sus necesidades asistenciales. La enfermedad estaba en una fase avanzada, casi no podía hablar y la respiración estaba visiblemente limitada. Rechazó una traqueotomía y deseaba que se le proporcionase morfina en la fase terminal, que sentía muy cercana. Al final de la conversación le planteé si tenía más preguntas, a lo que respondió con algo inesperado: «Doctor, ¿cuándo volveré a estar sano?». Pasó un rato antes de que le pudiera contestar: «En este momento, la medicina no puede eliminar ni detener su enfermedad. Pero si es consciente de que sus capacidades más importantes como persona, su personalidad, sus sentimientos, su intelecto, sus recuerdos, su capacidad para amar y ser amado, no han quedado limitadas por la enfermedad, ni ahora ni en el futuro, entonces habrá dado un paso importante hacia la curación». El señor

R. sonrió contento y replicó: «Entonces ya estoy curado, doctor». Murió unos días más tarde serenamente mientras dormía.

La esperanza en una vida eterna no es posible, al menos aquí en la Tierra. Pero la esperanza de tener un final de la vida digno bajo los cuidados adecuados es cada vez más una realidad para un mayor número de personas. Para ello es necesaria la colaboración de todos: de los profesionales y de los voluntarios, de los distintos grupos profesionales, de los familiares y de los pacientes. Entonces será posible establecer las condiciones necesarias para alcanzar la meta que formuló de manera inigualable Rainer Maria Rilke:

Oh, Señor, otorga a cada uno su propia muerte.
La muerte en que desemboca su vida,
en la que tuvo amor, sentido y pena.⁴

Agradecimientos

Dar las gracias es un deber maravilloso y a la vez delicado: no querría olvidar a nadie (aunque en realidad ocurra), desearía poner en palabras lo que surge del corazón (cosa que resulta difícil) y querría hacer justicia a todos y a cada uno (lo que es casi imposible).

El primer gran agradecimiento es para mi esposa, Christiane, que, junto con nuestra hija Sara, ha seguido a mi lado durante muchos años los éxitos y los reveses en la lucha por el establecimiento de la medicina paliativa. También me ha apoyado siempre, incluso en las épocas más difíciles, y ha participado con propuestas y sugerencias en la redacción final de este libro, que sin ella seguramente no habría visto la luz.

Un agradecimiento también muy grande va a mis colegas, que me han acompañado en mi trabajo a lo largo de los años y han realizado aportaciones importantes a la investigación y la enseñanza de la medicina paliativa. Por las muchas horas de trabajo creativo, de amistad y lealtad, incluso en condiciones extremadamente adversas, y por los muchos comentarios importantes a cada uno de los capítulos y al concepto general del libro, me gustaría expresar mi agradecimiento de todo corazón a Johanna Anneser, Martin Fegg, Eckhard Frick, Monika Führer, Ralf Jox, Gertrud Krauß, Traugott Roser, Maria Wasner y Andrea Winkler.

También doy las gracias a las personas maravillosas de las que pude aprender el espíritu y los fundamentos del *palliative care*. Con admiración y respeto me inclino ante Cicely Saunders, a la que pude conocer personalmente, ante mi maestro y amigo Balfour Mount, ante Derek Doyle, Ilora Finlay, Kathy Foley, Bill Breitbart, Loring Conant, Gustava Everding, Peter Frör, Marina Kojer, Heinz Pichlmaier, Christine Longaker, Beppino Englaro, Susan Block y Andy Billings.

Un libro como este no sería posible sin el intercambio con representantes de diferentes disciplinas que han aportado su propia perspectiva. Por el estimulante intercambio de ideas y las discusiones fructíferas le estoy muy agradecido a mi amigo Armin Nassehi, al

Münchener Kompetenzzentrum Ethik con su portavoz, Willi Vossenkuhl, y los miembros de la dirección, Friedrich Wilhelm Graf, Benedikt Grothe, Konrad Hilpert y Ulrich Schroth, así como a los muchos amigos y colegas de diferentes especialidades, de los cuales solo puedo nombrar aquí a algunos representantes destacados: Susanne Breit-Keßler, Stefan Bauberger, Jürgen Bickhardt, Wolfgang Eisenmenger, Egon Endres, Hans Förstl, Andreas Heller, Peter Henningsen, Peter Herschbach, Hans-Joachim Heßler, Wendy Johnston, Klaus Kutzer, Christoph Meier, Ciaran O'Boyle, David Oliver, Wolfgang Putz, Fritz Stiefel, Imke Strohscheer, Oliver Tolmein, Matthias Volkenandt, Urban Wiesing...

Nuestro trabajo en el ejercicio clínico, la enseñanza y la investigación de la medicina paliativa no sería posible sin el apoyo de mecenas y patrocinadores generosos. Un profundo agradecimiento, en representación de muchas personas que nos han dado su apoyo, va a mi amigo desde hace muchos años Thomas Barth, así como a Berthold Beitz, la familia Brenninkmeyer, el obispo evangélico Johannes Friedrich, Alois Glück, Harald Strötgen y el cardenal Friedrich Wetter.

Mi agradecimiento de todo corazón al Verlag C. H. Beck por la iniciativa que ha conducido a este libro y por su gran apoyo. Un agradecimiento muy especial a mi editor, Stefan Bollmann, que con una obstinación amable y una paciencia angélica estuvo en el nacimiento de este proyecto y lo ha acompañado hasta el último detalle. Sin él este libro habría sido impensable. Y le estoy muy agradecido a mi editor español, Jordi Nadal, y a su equipo de Plataforma Editorial.

Por sus útiles comentarios y sus correcciones al texto le doy las gracias a Angelika von der Lahr, Anja Malanowski, Georg Nollert y Angelika Westrich.

El agradecimiento más grande va a todos mis pacientes y a sus familias, que a lo largo de los años me han enseñado qué significa realmente ser médico y que me han abierto un poco los ojos al valor de la vida al tener la posibilidad de acompañarlos en su fallecimiento. A ellos les dedico este libro con la esperanza de que lo que he aprendido de ellos, a través de este libro, sea útil para otras personas.

1. ¿Qué sabemos sobre el morir?

1. Para facilitar la lectura, en el libro se utiliza habitualmente la forma masculina, en la que siempre está incluida la forma femenina. [En la traducción se ha mantenido el criterio del autor y siempre que ha sido posible se ha sustituido la forma masculina por el término «persona», que engloba a ambos géneros (*N. del T.*)].
2. Kammertöns, Hanns-Bruno y Lebert, Stephan, «Ich hasse den Tod». Entrevista con el profesor Bruno Reichart en *Die Zeit*, nº 24 de 7 de junio de 2007.
3. Payne, L. M., «Guérir quelquefois, soulager souvent, consoler toujours», en *British Medical Journal*, 1967, vol. 4, pp. 47-48.

2. El final de la vida: deseo y realidad

1. En una estadística de 2007, con 8,33 nacimientos por cada 1.000 habitantes, Alemania se encontraba en el penúltimo lugar (puesto 223 de 224 naciones de todo el mundo), superando solo a Hong Kong. La aparentemente alegre y amante de los niños Italia se encontraba solo dos puestos por encima con 8,72/1.000. [España estaba situada en el puesto 198 con 10,06/1.000. (*N. del T.*)]. En comparación, Francia, con 12,5/1.000, presenta una tasa de nacimientos un 50 por ciento superior y con ello tiene ante sí un futuro bastante mejor. (Fuente: <http://www.welt-in-zahlen.de/laendervergleich.phtml?indicator=30>.)
2. Según un informe de 2010 de la revista inglesa *The Economist* sobre la calidad del acompañamiento a la muerte, Alemania se encuentra en el puesto 8 del mundo, por detrás de Bélgica, Austria y los Países Bajos, pero por delante de Estados Unidos y Canadá. Los países de la Commonwealth, Gran Bretaña, Australia y Nueva Zelanda, ocupan los tres primeros puestos (www.qualityofdeath.org). [España ocupa el puesto 26 en este informe. (*N. del T.*)].

3. Estructuras del acompañamiento a la muerte

1. Médico de familia: la medicina de cabecera se llama en Inglaterra *family medicine*.
2. Vyhnalek, B.; Heilmeier, B., y Borasio, G. D., «Ein Jahr Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) im städtischen Ballungsraum», en *MMW-Fortschritte der Medizin*, junio de 2011, originales nº II/2011 (año 153), pp. 41-46.
3. La asistencia de la SAPV está explícitamente limitada a los pacientes paliativos que, teniendo en cuenta la gravedad de la enfermedad y las necesidades asistenciales, pertenecen a la minoría del 10 por ciento. Todos los demás pacientes reciben la atención de los médicos de familia y los especialistas.
4. En Internet: www.stmug.bayern.de/gesundheit/krankenhaus/palliativstationen/pall_fachp.htm
5. «Por lo demás, mi opinión es que se debe enseñar la medicina paliativa», una variante del famoso dicho: «Ceterum censeo Carthaginem esse delendam» (Por lo demás, mi opinión es que Cartago sea destruida), con el que Catón el Viejo estuvo presionando durante tanto tiempo a los senadores romanos, de los que finalmente consiguió que accedieran a declarar la guerra contra Cartago, que era el objetivo de Catón. Aún dirán que no se puede aprender nada de la historia...
6. Medizinischer Fakultätentag der Bundesrepublik Deutschland, comunicación de prensa del 4 de junio de 2009.
7. Bundesvereinigung der Medizinstudierenden in Deutschland (bvmd), comunicación de prensa del 15 de junio de 2009.

4. ¿Qué necesitan las personas al final de la vida?

1. Organización Mundial de la Salud, *National Cancer control Programmes: policies and managerial guidelines*, OMS. Ginebra, 2002, pp. 83-91.
2. Anónimo, «Bitte um die Würde eines Schnitzels», en *Deutsches Ärzteblatt*, 2008, año 105, cuaderno 47, pp. A2545-A2546.
3. Kierkegaard, Søren, *Synspunkter for min Forfatter Virksomhet* (Mi punto de vista), en Søren Kierkegaard, *Die Schriften über sich selbst*, Regensburg, Eugen Diederichs, 1951, pp. 38-39. [Hay traducción al castellano: *Mi punto de vista*, Madrid, Aguilar, 1988].
4. Murphy, D. J.; Burrows, D.; Santilli, S.; Kemp, A. W.; Tenner, S.; Kreling, B. y Teno, J., «The influence of the probability of survival on patients' preferences regarding cardiopulmonary resuscitation», en *New England Journal of Medicine*, 1994, vol. 330, cuaderno 8, pp. 545-549.
5. Feil, Naomi, y Klerk-Rubin, Vicki de, *Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen*, Múnich, Reinhardt-Verlag, 2010. [Hay traducción al castellano: *Validación, un método para ayudar a las personas mayores desorientadas*, Barcelona, Herder, 2002 (traducción de la primera edición alemana)].
6. Kammerer, Thomas (ed.), *Traumland Intensivstation: Veränderte Bewusstseinszustände und Koma – interdisziplinäre Expeditionen*, Books on Demand, 2006.
7. Doyle, Derek, *The Platform Ticket. Memories and Musings of a Hospice Doctor*, Edimburgo, Pentland Press, 1999.
8. Tolmein, Oliver, *Keiner stirbt für sich allein*, Múnich, C. Bertelsmann, 2006.
9. Worden, J. William, *Grief Counselling and Grief Therapy*, Nueva York, Springer, 2008. [Hay traducción al castellano: *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*, Barcelona, Paidós, 2013].
10. Fegg, M. J.; Wasner, M.; Neudert, C., y Borasio, G. D., «Personal values and individual quality of life in palliative care patients», en *Journal of Pain and Symptom Management*, 2005, vol. 30, pp. 154-159.
11. Neudert, C.; Wasner, M., y Borasio, G. D., «Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis», en *Journal of Palliative Medicine*, 2004, vol. 7, pp. 551-557.
12. Modificado según: Fegg, M. J.; Kramer, M.; Bausewein, C., y Borasio, G. D., «Meaning in Life in the Federal Republic of Germany: results of a representative survey with the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)», en *Health and Quality of Life Outcomes*, 2007, vol. 5, p. 59.
13. Frick, E., y Roser, T. (eds.), *Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge um den kranken Menschen*, Stuttgart, Kohlhammer (Münchner Reihe Palliative Care, 4), 2009.

14. Chochinov, H. M.; Kristjanson, L. J.; Breitbart, W.; McClement, S.; Hack, T. F.; Hassard, T., y Harlos, M., «Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial», en *Lancet Oncology*, 2011, vol. 12, cuaderno 8, pp. 753-762.
15. Roser, T.; Hagen, T.; Forster, C., y Borasio, G. D., «Einblicke in die spirituelle Begleitung am Lebensende. Empirische Erhebung in Hospiz und Palliativbereich», en *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 2010, vol. 11, pp. 130-132.
16. Wasner, M.; Longaker, C.; Fegg, M. J., y Borasio, G. D., «Effects of spiritual care training for palliative care professionals», en *Palliative Medicine*, 2005, vol. 19, pp. 99-104.
17. Para animar a esta reflexión se puede recomendar el libro de Christine Longaker, *Facing death and finding hope*, Main Street Books, 1998. [Hay traducción al castellano: *Para morir en paz*, Móstoles, Rigden Institut Gestalt, 2008].

5. Meditación y enfermedad grave

1. «¿Con toda tu ciencia puedes decir / cómo es y de dónde procede / la luz que inunda el alma?». Thoreau, Henry David, *The Journal of Henry David Thoreau 1837-1861*, Nueva York, New York Review of Books Classics, 2009, p. 60.
2. Albom, Mitch, *Dienstag bei Morrie: Die Lehre eines Lebens*, Múnich, Goldmann, 2002. [Hay traducción al castellano: *Martes con mi viejo profesor*, Barcelona, Maeva, 2002].
3. Kabat-Zinn, Jon, *Full catastrophe living*, Bantam, 2013. [Hay traducción al castellano: *La práctica de la atención plena*, Barcelona, Kairós, 2013].
4. Rimpoché, Sogyal, *Das tibetische Buch vom Leben und vom Sterben*, Múnich, Knaur, 2010. [Hay traducción al castellano: *El libro tibetano de la vida y la muerte*, Barcelona, Urano, 2006].
5. Simmons, Philip, *Learning to Fall. The Blessings of an Imperfect Life*, Nueva York, Bantam, 2003.
6. Este capítulo se basa en una aportación del autor al siguiente libro: Mitsumoto, H. (ed.), *Amyotrophic Lateral Sclerosis: A guide for patients and families*, Nueva York, Demos Medical Publishers, 2009, pp. 291-296.

6. ¿Morir de hambre y de sed? Alimentación e hidratación al final de la vida y en pacientes con demencia o en coma

1. Bundesärztekammer, «Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung», en *Deutsches Ärzteblatt*, 2004, año 101, pp. A1298 y ss., así como 2011, año 108, pp. A346 y ss.
2. Por ejemplo, en los pacientes de cáncer a través de la reducción de los edemas alrededor de los tumores y las metástasis, de manera que se disminuye la presión que provoca dolores en los tejidos circundantes.
3. Pasman, H. R.; Onwuteala-Philipsen, B. D.; Kriegsman, D. M., *et al.*, «Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone», en *Archives of Internal Medicine*, 2005, vol. 165, cuaderno 15, pp. 1729-1735.
4. Ganzini, L.; Goy, E. R.; Miller, L. L., *et al.*, «Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death», en *New England Journal of Medicine*, vol. 349, cuaderno 4, pp. 359-365.
5. Sampson, E. L.; Candy, B., y Jones, L., «Enteral tube feeding for older people with advanced dementia», en *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2009, 15 de abril, vol. 2, CD007209.
6. Volicer, L., «Dementias», en Voltz, R.; Bernat, J.; Borasio, G. D., *et al.* (eds.), *Palliative Care in Neurology*. Oxford. Oxford University Press, 2004, pp. 59-67.
7. Bayerisches Sozialministerium (ed.), *Künstliche Ernährung und Flüssigkeitsversorgung*, en Internet en la dirección www.arbeitsministerium.bayern.de/pflege/pflegeausschuss/leitfaden.htm
8. Jox, R.; Köhlmeier, K., y Borasio, G. D. (eds.), *Leben im Koma*, Stuttgart, Kohlhammer (Münchner Reihe Palliative Care, 6), 2011.
9. Bundesärztekammer (2010), declaraciones del profesor y doctor Jörg-Dietrich Hoppe, presidente de la Bundesärztekammer en referencia a la sentencia del Tribunal Supremo de Alemania sobre la eutanasia. Berlín, 25 de junio de 2010 (www.baek.de/page.asp?his=3.75.77.8646).
10. A pesar de eso, en los nuevos «Grundsätze der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung» (Fundamentos de la Organización Médico Colegial para el acompañamiento a la muerte) de febrero de 2011 (*Deutsche Ärzteblatt*, año 108, cuaderno 7, pp. 346-348), a diferencia de la versión de 2004, la frase «las terapias que alargan la vida, entre ellas la alimentación artificial [...] se ofrecen entre las medidas fundamentales» ya no se aplica a los pacientes en coma, sino que «el tipo y la extensión del tratamiento son responsabilidad del médico en función de las indicaciones médicas necesarias; la limitación de la conciencia por sí misma no es razón suficiente para renunciar a medidas para el alargamiento de la vida». A pesar de la limitación, este cambio se puede considerar el primer paso para el reconocimiento del papel que debe desempeñar el médico en el establecimiento de medidas para el alargamiento de la vida en pacientes en coma.
11. Borasio, G. D., «Patientenverfügungen und Entscheidungen am Lebensende aus ärztlicher Sicht», en *Zur Debatte*, 2009, cuaderno 4, pp. 45-47.

7. Los problemas más frecuentes al final de la vida (y cómo protegerse de ellos)

1. En Alemania existen «propuestas de terapia» para prácticamente todas las enfermedades importantes, formuladas por la asociación de la especialidad correspondiente. Estos documentos se actualizan con regularidad y resumen el estado de la investigación sobre el tema concreto. Cualquier desviación significativa de las propuestas de terapia necesita una explicación fundamentada en el caso individual. Más información en: www.awmf.org/leitlinien.html
2. La problemática de la alimentación artificial en la fase terminal de los pacientes con demencia ya se ha analizado extensamente en el capítulo 6.
3. Además, la mayoría de los estudios demuestran que cuando la insuficiencia respiratoria es realmente un síntoma, la aportación de oxígeno no resulta eficaz. Una excepción son los pacientes con algunas enfermedades pulmonares muy concretas, como los afectados por EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica), que en su mayoría dependen de la aportación de oxígeno mucho antes de la fase terminal.
4. Véase, por ejemplo: Haarhoff, H., «Das Geschäft mit dem Krebs», en *Die Zeit*, 20 de enero de 2011, p. 7; Keller, M., «Der Preis des Lebens», en *Die Zeit*, 20 de enero de 2011, pp. 13-15.
5. Temel, J. S.; Greer, J. A.; Muzikansky, A., *et al.*, «Early palliative care for patients with metastatic non-small cell lung cancer», en *New England Journal of Medicine*, 2010, vol. 363, pp. 733-742.
6. Bruera, E.; MacEachern, T.; Ripamondi, C., y Hanson, J., «Subcutaneous morphine for dyspnea in cancer patients», en *Annals of Internal Medicine*, 1993, vol. 119, cuaderno 9, pp. 906-907.
7. Jennings, A. L.; Davies, A. N.; Higgins, J. P.; Gibas, J. S., y Broadley, K. E., «A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnea», en *Thorax*, 2002, vol. 57, cuaderno, 11, pp. 939-944.
8. Los adjetivos entre corchetes solo se piensan pero no se pronuncian en voz alta.
9. Böhme, Gernot., *Anthropologie in pragmatischer Hinsicht.*, Bielefeld y Basilea, Editions Sirius, 2010.

8. Previsión para el final de la vida: cesión de poderes e instrucciones del paciente

1. Jox, R. J.; Krebs, M.; Bickhardt, J.; Heßdörfer, K.; Roller, S., y Borasio, G. D., «Verbindichlichkeit der Patientenverfügung im Urteil ihrer Verfasser», en *Ethik in der Medizin*, 2009, vol. 21, p. 21-31.
2. Este texto se basa en el apartado «Eigene Wertvorstellungen» del folleto «Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter» del Ministerio de Justicia de Baviera. Verlag C. H. Beck, 2011. Con la amable autorización del autor principal de este apartado, el doctor Jürgen Bickhardt, de Erding.
3. La denominación correcta es: «3. Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts», en *Bundesgesetzblatt*, 2009, parte I, nº 48, p. 2286.

9. ¿Qué significa «eutanasia»? La medicina al final de la vida entre la autoafirmación y los cuidados

1. Artículo 216 del Código Penal alemán: «Si alguien ha recibido una petición expresa del muerto para que lo mate, será condenado a una pena de entre seis meses y cinco años de privación de libertad».
2. O'Brien, T.; Kelly, M., y Saunders, C., «Motor neuron disease: a hospice perspective», en *British Medical Journal*, 1992, vol. 304, cuaderno 6825, pp. 471-473.
3. Neudert, C.; Oliver, D.; Wasner, M., y Borasio, G. D., «The curse of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis», en *Journal of Neurology*, 2001, vol. 248, pp. 612-616.
4. Según el artículo 1901b, apartado 1 de la ley (Conversación para el establecimiento de la voluntad del paciente): «El médico presenta las medidas médicas más indicadas en función de la situación general y del pronóstico del paciente. El tutor y él analizan estas medidas bajo la consideración de la voluntad del paciente como fundamento para la decisión, según lo establecido en el artículo 1901a».
5. «Ni la autonomía ni la libertad de conciencia del médico se verán comprometidas cuando la voluntad expresa o implícita del paciente no considera la continuación de su integridad física», en «Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis», en *Deutsches Ärzteblatt*, 2007, año 104, cuaderno 13, pp. A891-A896. Versión actualizada en *Deutsches Ärzteblatt*, 2010, año 107, cuaderno 18, pp. A877-A882.
6. Borasio, G. D.; Weltermann, B.; Voltz, R.; Reichmann, H., y Zierz, S., «Einstellungen zur Patientenbetreuung in der letzten Lebensphase: Eine Umfrage bei neurologischen Chefarzten», en *Nervenarzt*, 2004, vol. 75, pp. 1187-1193.
7. Simon, A.; Lipp, V.; Tietze, A.; Nickel, N. y van Oorschot, B., «Einstellungen deutscher Vormundschaftsrichterrinnen und -richter zu medizinischen Entscheidungen und Maßnahmen am Lebensende: erste Ergebnisse einer bundesweiten Befragung», en *Medizinrecht*, 2004, vol. 6, pp. 303-307.
8. «Nada impide que de un solo acto haya dos efectos, de los cuales uno solo es intencionado y el otro no. Pero los actos morales reciben su especie de lo que está en la intención y no, por el contrario, de lo que es ajeno a ella» (Tomás de Aquino. *Summa Theologiae*, 2-2 q.64 a.7).
9. «El suministro médico de medicamentos que alivien el dolor, que se correspondan con la voluntad expresa o implícita del paciente, no se le negarán a un moribundo, aunque tengan como efecto secundario no deseado una aceleración del proceso de fallecimiento». Sentencia del Tribunal Supremo alemán del 15 de noviembre de 1996 (Aktenzeichen: 3 StR 79/96).
10. Sykes, N., y Thorns, A., «The use of opioids and sedatives at the end of life», en *Lancet Oncology*, 2003, vol. 4, pp. 312-318.

11. Así, por ejemplo, las opiniones del jurista Jochen Taupitz (*Der Spiegel* 11/2009, p. 58) o del médico Michael de Ridder en su libro *Wie wollen wir sterben* (Múnich, DVA, 2010).
12. Este apartado se basa en un artículo que, bajo el título «Keiner stirbt für sich allein», apareció el 3 de agosto de 2010 en el *Süddeutschen Zeitung*.
13. En Alemania han aparecido las primeras señales de un cambio de opinión: el 30 de junio de 2010, la fiscalía de Múnich I retiró los cargos contra los familiares de una médica a la que la acompañaron durante su suicidio libremente decidido y no intervinieron para aplicar medidas para salvarle la vida. La razón esgrimida fue que el deber de garante del médico «queda limitado por la voluntad de suicidio libremente adoptada por el suicida» (Aktenzeichen 125 Js 11736/09).
14. Fegg, M. J.; Wasner, M.; Neudert, C., y Borasio, G. D., «Personal values and individual quality of life in palliative care patients», en *Journal of Pain and Symptom Management*, 2005, vol. 30, pp. 154-159.
15. «Die Herausforderung des Sterbens annehmen». Pastoral conjunta de los obispos de Friburgo, Estrasburgo y Basilea, junio de 2006.
16. Chabot, Boudewijn y Walther, Christian, *Ausweg am Lebensende. Selbstbestimmtes Sterben durch freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken*, Múnich, Reinhardt, 2010.
17. Ganzini, L.; Goy, E. R.; Miller, L. L.; Rabat, T. A.; Jackson, A., y Delorit, M. A., «Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death», en *New England Journal of Medicine*, 2003, vol. 349, pp. 359-365.
18. La renuncia voluntaria a tomar alimentos y líquidos permite un acompañamiento cualificado de la medicina paliativa, como lo demuestra el impresionante artículo de Charlotte Frank, «Letzter Wille» (*Süddeutsche Zeitung*, 30 de mayo de 2011, p. 3), que describe la despedida de la vida del filósofo berlinés Claus Koch, acompañado por el médico paliativo Michael de Ridder.

10. Medicina paliativa y asistencia a enfermos terminales: mito y realidad

1. Citado de Nettekoven, Gerd. «Stiftungslehrstühle für Palliativmedizin – ein Förderprogramm der Deutschen Krebshilfe», en *Bundes-Hospiz-Anzeiger*, 2010, edición 33, p. 7.

11. Vivir con la perspectiva de la muerte: el regalo de la medicina paliativa

1. L'hoste, S.; Hauke, G.; Borasio, G. D., y Fegg, M. J., «Subjective well-being, meaning in life and personal values in health care professionals working in palliative care vs. maternity wards», en *European Journal of Palliative Care*, 2007, vol. 14, suplemento 1, p. S115.
2. Schopenhauer, Arthur, *Parerga und Paralipomena. Kleine philosophische Schriften II*, Berlín, Suhrkamp, 1986. [Hay traducción al castellano: *Parerga y paralipómena*, Madrid, Trotta, 2009].
3. Neudert, C.; Wasner, M., y Borasio, G. D., «Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis», en *Journal of Palliative Medicine*, 2004, vol. 7, pp. 551-557.
4. Rilke, Rainer Maria, *Das Stundenbuch. Das Buch von der Armut und dem Tode*, Fráncfort, Insel, 1972 [Hay traducción al castellano: *Libro de horas*. Madrid, Hiperión, 2007].

Créditos de las ilustraciones

Ilustración 2.1: Statistisches Bundesamt Wiesbaden.

Ilustración 2.2 arriba: Barbara Eble-Graebener, Tubinga.

Ilustración 2.2 abajo: Madeleine Dietz, Landau.

Ilustración 10.1 izquierda: © National Portrait Gallery, Londres; derecha: Balfour Mount, Montreal.

Lista de páginas web de interés

Esta breve lista no pretende ser exhaustiva. Se trata de páginas webs y portales de acceso abierto que pueden ser de ayuda para acceder en algunos casos a una oferta de servicios específica (o local). Afortunadamente, este campo es muy dinámico, de manera que vale la pena realizar una búsqueda general en Internet. No obstante, vale la pena ir con un cierto cuidado: si el papel lo soporta todo, mucho más un disco duro...

Asociación ELA/EMN: www.elaemn.es

Asociación Española contra el Cáncer (AECC): www.aecc.es

Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA): www.adelaweb.com

Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer (CEAFA): www.ceafa.es

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM): www.asem-esp.org

Fundació Pasqual Maragall: www.fpmaragall.org

Fundación Alzheimer España: www.alzfae.es

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL): www.secpal.com

Apéndice: El testamento vital en España

En España, el testamento vital, también denominado documento de voluntades anticipadas o documento de instrucciones previas, viene regulado en el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que dice:

Artículo 11. Instrucciones previas

- 1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.*
- 2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.*
- 3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.*
- 4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.*
- 5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.*

Según la Disposición adicional primera de la referida Ley, ésta tiene condición de legislación básica, teniendo el Estado y las Comunidades Autónomas que adoptar, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para su efectividad, siendo varias las Comunidades Autónomas que han publicado normas sobre esta materia. Asimismo, la Ley regula la creación de los denominados registros públicos de instrucciones previas en todas las comunidades Autónomas, así como de un Registro Central.

Las comunidades Autónomas además de publicar sus respectivas normativas, ofrecen información y facilitan diferentes modelos de testamentos vitales y formularios para su registro.

El contenido del testamento vital o documento de voluntades anticipadas es libre, pero se existen unas partes que resultan básicas:

- La expresión de principios y criterios personales del otorgante, que tienen como finalidad orientar las decisiones en el ámbito sanitario, y posibilita la buena interpretación de sus deseos.

- Las instrucciones para en las situaciones sanitarias concretas o previstas, dando el otorgante instrucciones referentes a la aceptación o rechazo de determinados tratamientos médicos. Ello permite una planificación anticipada en la atención sanitaria y en la toma de decisiones terapéuticas.
- El nombramiento de un representante, que es la persona para que actúe como interlocutora con el médico, cuando la persona otorgante no pueda expresar su voluntad.

Las Comunidades Autónomas, en sus propios estatutos de Autonomía, han contemplado los testamentos vitales o documento de voluntades anticipadas, como un derecho de los ciudadanos.

- a** En España estos grupos se denominan ESAD, equipos de soporte de atención domiciliaria, y en Cataluña se conocen como PADES, programa d'atenció domiciliària i equips de suport (programa de atención domiciliaria y equipos de apoyo). Hemos mantenido las siglas alemanas a lo largo del libro porque se refieren tanto a los equipos de atención propiamente dichos como a la política de atención domiciliaria en su conjunto. (*N. del T.*)
- b** En el original se utiliza el término «hospiz», que hace referencia a un tipo de residencia destinadas a pacientes en la última fase de la vida, cuando el tratamiento en un hospital ya no es necesario y el cuidado en casa o en una residencia de ancianos no es posible. Los objetivos principales de estos centros son aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida hasta la muerte, así como ofrecer apoyo en el duelo. En España estos centros son casi inexistentes y lo más parecido estaría bajo la denominación de residencias para enfermos terminales, que es la denominación que se utiliza en esta traducción. (*N. del T.*)
- c** Véase **primera nota**. (*N. del T.*)
- d** «Seelsorger» en el original, que literalmente sería un «cuidador de almas» o religioso. Sin embargo, el autor le otorga al término un sentido más amplio para referirse a toda persona que realiza un acompañamiento espiritual con el enfermo, sea o no un miembro ordenado de las diferentes confesiones que existen en Alemania (principal, pero no exclusivamente, la Iglesia católica y las iglesias evangélicas). Por ello hemos optado por utilizar el término de «consejero espiritual» en la traducción. (*N. del T.*)
- e** Literalmente: «Diaconía». Institución de las iglesias evangélicas alemanas similar al Cáritas católico. (*N. del T.*)
- f** Las dos cámaras del Parlamento alemán. La primera equivaldría al Congreso de los Diputados y la segunda es un órgano de representación de los *Länder* (estados federados) equivalente al Senado español. (*N. del T.*)
- g** El equivalente español es la Asociación Española contra el Cáncer, AECC, www.aecc.es. (*N. del T.*)
- h** En castellano se puede encontrar algo parecido en la página web www.mindfulnessvicentesimon.com del doctor Vicente Simón y Marta Simón. (*N. del T.*)
- i** El lector puede familiarizarse con el marco regulatorio español del testamento vital en el **apéndice**. (*N. del e.*)
- j** Por razones históricas, que el autor explica más adelante, en Alemania no se utiliza el término «Euthanasie» (eutanasia) sino «Sterbehilfe» (literalmente, «ayuda a morir»). En la traducción hemos optado por utilizar «eutanasia», que es el término habitual en castellano. No obstante, también en el ámbito español existe un

debate para clarificar el término y los lectores interesados pueden recurrir al artículo de Pablo Simón Lorda, Inés María Barrio Bantalejo, Francisco J. Alarcos Martínez, Javier Barbero Gutiérrez, Azucena Cruceiro y Pablo Hernando, «Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras», publicado en la *Revista de Calidad Asistencial*, vol. 23, nº 6, noviembre de 2008, que resume perfectamente el estado de la cuestión. Se puede acceder al artículo en: <http://zl.elsevier.es/es/revista/revista-calidad-asistencial-256/articulo/etica-muerte-digna-propuesta-consenso-13128649>. (N. del T.)

k Título original: *Dood op verzoek*. No estrenada en España. (N. del T.)

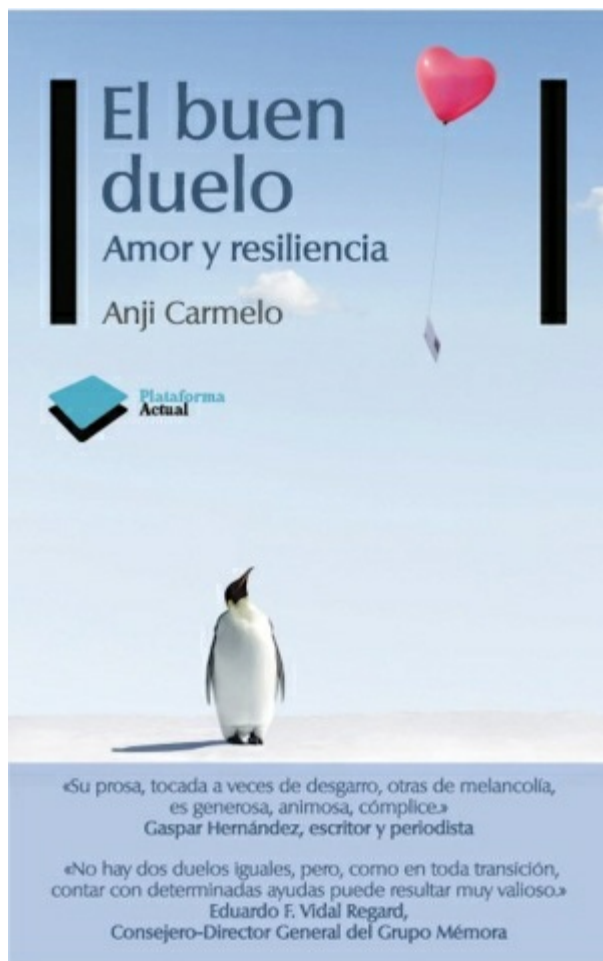
l En una nota anterior ya se ha aclarado que en esta traducción no se ha utilizado el término «hospicio» por las claras connotaciones de «orfanato» que tiene en castellano. En su lugar se ha utilizado el término «residencia para enfermos terminales» y «asistencia a enfermos terminales». (N. del T.)

m Citado de Séneca, *Sobre la brevedad de la vida*. Junta de Andalucía-Consejería de Cultura (Biblioteca Virtual de Andalucía), s.l., 2010, pág. 26. Traducción de Francisco Socas Gavilán. (N. del T.)

Su opinión es importante.
En futuras ediciones, estaremos encantados de recoger sus comentarios sobre
este libro.

Por favor, háganoslos llegar a través de nuestra web:

[**www.plataformaeditorial.com**](http://www.plataformaeditorial.com)



El buen duelo

Carmelo, Anji

9788415577836

176 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

La pérdida de un ser querido es una experiencia dolorosa que pone en cuestión todas nuestras certezas. En El buen duelo, Anji Carmelo, autora especializada en el apoyo a personas que atraviesan momentos de gran dificultad, expone de una manera muy íntima los sentimientos que brotan ante una pérdida irreparable y las etapas que una persona ha de recorrer para superar el dolor de la ausencia. El buen duelo nos orienta delicadamente en un proceso que conduce a que podamos reincorporar a nuestra vida la indeleble memoria de la persona amada y todo lo bueno que compartimos un día con ella, sin caer en la tristeza y despojados de todo aquello que nos impide sobreponernos y salir adelante con el ánimo recobrado.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

El cerebro del niño explicado a los padres

Dr. Álvaro Bilbao
Autor de *Cuida tu cerebro*

Plataforma
Actual



«Un libro que
todos los adultos
deberían leer.»
Javier Ortigosa

**Cómo ayudar a tu hijo a desarrollar
su potencial intelectual y emocional**

El cerebro del niño explicado a los padres

Bilbao, Álvaro

9788416429578

296 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Cómo ayudar a tu hijo a desarrollar su potencial intelectual y emocional. Durante los seis primeros años de vida el cerebro infantil tiene un potencial que no volverá a tener. Esto no quiere decir que debemos intentar convertir a los niños en pequeños genios, porque además de resultar imposible, un cerebro que se desarrolla bajo presión puede perder por el camino parte de su esencia. Este libro es un manual práctico que sintetiza los conocimientos que la neurociencia ofrece a los padres y educadores, con el fin de que puedan ayudar a los niños a alcanzar un desarrollo intelectual y emocional pleno. "Indispensable. Una herramienta fundamental para que los padres conozcan y fomenten un desarrollo cerebral equilibrado y para que los profesionales apoyemos nuestra labor de asesoramiento parental." LUCÍA ZUMÁRRAGA, neuropsicóloga infantil, directora de NeuroPed "Imprescindible. Un libro que ayuda a entender a nuestros hijos y proporciona herramientas prácticas para guiarnos en el gran reto de ser padres. Todo con una gran base científica pero explicado de forma amena y accesible." ISHTAR ESPEJO, directora de la Fundación Aladina y madre de dos niños "Un libro claro, profundo y entrañable que todos los adultos deberían leer." JAVIER ORTIGOSA PEROCHENA, psicoterapeuta y fundador del Instituto de Interacción "100% recomendable. El mejor regalo que un padre puede hacer a sus hijos." ANA AZKOITIA, psicopedagoga, maestra y madre de dos niñas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Reinventarse

Tu segunda oportunidad

Dr. Mario Alonso Puig



21^a

edición ampliada

Traducido a 13 idiomas

Más de 100.000
ejemplares vendidos
en España

¿Qué te atreverías a hacer si supieras
que no puedes fallar?

Reinventarse

Alonso Puig, Dr. Mario

9788415577744

192 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

El Dr. Mario Alonso Puig nos ofrece un mapa con el que conocernos mejor a nosotros mismos. Poco a poco irá desvelando el secreto de cómo las personas creamos los ojos a través de los cuales observamos y percibimos el mundo.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Vivir la vida con sentido

Actitudes para vivir con
pasión y entusiasmo

Victor Küppers



Solo se vive una vez, pero una vez es
suficiente si se hace bien

Vivir la vida con sentido

Küppers, Victor

9788415750109

246 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Este libro pretende hacerte pensar, de forma amena y clara, para ordenar ideas, para priorizar, para ayudarte a tomar decisiones. Con un enfoque muy sencillo, cercano y práctico, este libro te quiere hacer reflexionar sobre la importancia de vivir una vida con sentido. Valoramos a las personas por su manera de ser, por sus actitudes, no por sus conocimientos, sus títulos o su experiencia. Todas las personas fantásticas tienen una manera de ser fantástica, y todas las personas mediocres tienen una manera de ser mediocre. No nos aprecian por lo que tenemos, nos aprecian por cómo somos. Vivir la vida con sentido te ayudará a darte cuenta de que lo más importante en la vida es que lo más importante sea lo más importante, de la necesidad de centrarnos en luchar y no en llorar, de hacer y no de quejarte, de cómo desarrollar la alegría y el entusiasmo, de recuperar valores como la amabilidad, el agradecimiento, la generosidad, la perseverancia o la integridad. En definitiva, un libro sobre valores, virtudes y actitudes para ir por la vida, porque ser grande es una manera de ser.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

VENDER COMO CRACKS

Técnicas prácticas y eficaces
que no utilizan los merluzos

Plataforma
Actual



Victor Küppers

Autor de Vivir la vida con sentido

Para vender, o enamoras o eres barato

Vender como cracks

Küppers, Victor

9788417002565

208 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

La venta es una profesión maravillosa, absolutamente fantástica. Difícil, complicada, con frustraciones, solitaria, pero llena también de alegrías y satisfacciones que compensan sobradamente esa parte menos bonita. Este libro intenta ayudar a motivar, a ilusionar, a disfrutar con el trabajo comercial. Es un ámbito en el que hay dos tipos de profesionales: los cracks y los chusqueros; los que tienen metodología, los que se preparan, los que se preocupan por ayudar a sus clientes, por un lado, y los maleantes, los colocadores y los enchufadores, por otro. He pretendido escribir un libro que sea muy práctico, útil, aplicable, simple, nada complejo y con un poco de humor, y explico sin guardarme nada todas aquellas técnicas y metodologías de venta que he visto que funcionan, que dan resultado. No es un libro teórico ni con filosofadas, es un libro que va al grano, que pretende darte ideas que puedas utilizar inmediatamente. Ideas que están ordenadas fase a fase, paso a paso.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Índice

Portada	2
Créditos	3
Índice	5
Prólogo	8
1. ¿Qué sabemos sobre el morir?	10
¿Por qué morimos?	11
La muerte celular programada	12
La muerte de los órganos	14
La muerte del organismo	15
¿La muerte cerebral es la muerte de la persona?	20
El nacimiento y la muerte como acontecimientos paralelos	22
Experiencias cercanas a la muerte	25
2. El final de la vida: deseo y realidad	26
Hospitales	31
Unidades de cuidados intensivos	34
Centros sociosanitarios	35
En casa	36
Unidades de cuidados paliativos y otros lugares	38
3. Estructuras del acompañamiento a la muerte	39
Médicos de cabecera	40
Equipos SAPV	42
Centros de paliativos	44
Equipo de soporte de cuidados paliativos hospitalarios	45
Residencias para enfermos terminales	46
Servicios de asistencia itinerantes	47
La pirámide asistencial	48
¿Qué queda por hacer?	50
La formación de los estudiantes de medicina	51
La formación de los profesionales en ejercicio	53
Perspectiva	54
4. ¿Qué necesitan las personas al final de la vida?	55
a. Comunicación	56

b. Terapia médica	64
c. Cuidados psicosociales	72
d. Acompañamiento espiritual	78
5. Meditación y enfermedad grave	86
¿Qué es la meditación?	89
¿Por qué puede ayudar la meditación en caso de una enfermedad grave?	91
Una advertencia final	93
6. ¿Morir de hambre y de sed? Alimentación e hidratación al final de la vida y en pacientes con demencia o en coma	94
Falta de alimentación y líquidos en personas sanas y moribundas	95
Alimentación artificial y demencia	99
Alimentación e hidratación en pacientes en coma	101
7. Los problemas más frecuentes al final de la vida (y cómo protegerse de ellos)	104
Problemas de comunicación...	105
Errores en la terapia	108
Problemas psicosociales/espirituales	116
8. Previsión para el final de la vida: cesión de poderes e instrucciones del paciente	119
El deseo de control	121
Planificación asistencial	123
Instrumentos asistenciales	124
¿Qué ocurre cuando no existen instrucciones del paciente?	129
¿Qué ocurre cuando no se puede establecer una voluntad manifiesta?	131
¿Cuándo se debe recurrir a la justicia?	132
Tres reglas de oro para las decisiones al final de la vida	133
9. ¿Qué significa «eutanasia»? La medicina al final de la vida, entre la autoafirmación y la asistencia	134
«Eutanasia activa»	135
«Eutanasia pasiva» e indicaciones médicas	137
«Eutanasia indirecta»	139
Nuevos conceptos	141
Ayuda al suicidio (suicidio asistido)	142
¿Es necesario el suicidio asistido por un médico?	143
10. Medicina paliativa y asistencia a enfermos terminales: mito y	

realidad	148
Medicina paliativa y asistencia a enfermos terminales	150
La lucha por el reconocimiento de la medicina paliativa	152
11. Vivir con la perspectiva de la muerte: el regalo de la medicina paliativa	158
Reflexiones finales	163
Agradecimientos	165
Notas	167
Apéndice: El testamento vital en España	182
Notas del traductor	185
Colofón	187