

Morir en paz, morir con dignidad, más allá de los cuidados paliativos

F. Marín Olalla

Médico. ENCASA: Cuidados Paliativos. Madrid. España.

LA MUERTE Y LA MEDICINA

En los últimos años los avances de la medicina han transformado el tratamiento de los enfermos y la relación con ellos. La interpretación de las pruebas diagnósticas y la elección entre las opciones terapéuticas ocupan un protagonismo que anteriormente tenía la exploración clínica y el contacto del médico con el paciente. Entre ambos con frecuencia media la tecnología, fruto del progreso de una medicina cada vez más resolutive, pero más deshumanizada.

Cambia la medicina y la forma de morir. La muerte doméstica se hace tecnológica, intervenida, controlada, despersonalizada. En lugar de un proceso natural, la ciencia médica la considera un conjunto de enfermedades o síndromes evitables, es su enemiga y los médicos una suerte de francotiradores responsables de eliminarla o posponerla con todos los medios a su alcance. Es la llamada "investigación imperativa"¹ que, en sus extremos, conduce al uso desproporcionado de la tecnología (encamizamiento terapéutico) o a la pérdida de interés por el enfermo incurable ("ya no hay nada que hacer"). No se le pregunta al paciente cómo y dónde quiere morir, negándole el protagonismo de su propia muerte y el derecho elemental de toda persona a una muerte natural, digna y tranquila. El resultado es una mala muerte²⁻⁴.

La sociedad espera del médico la curación de las enfermedades, y todo lo que no es curable se vive como un fracaso profesional⁵.

¿Y cuál es la actitud del médico ante la muerte? Desde los tiempos de Hipócrates se ha defendido la necesidad de ocultar al paciente todo lo referente a su enfermedad, para no producir en él un estado de desesperanza negativo para su recuperación⁶. El temor a la muerte de los pacientes es uno de los aspectos más difíciles de la medicina y, por ello, esta actitud de ocultamiento se ha mantenido hasta la fecha, con algunas excepciones, como en el caso de Kübler-Ross⁷, quien afirma que conviene animar a los pacientes a manifestar su rabia, a llorar para expresar su dolor, a referir sus miedos y fantasías a alguien que esté sereno escuchándoles.

En este contexto de una medicina tecnológica y deshumanizada, una muerte institucionalizada e intervenida y una actitud de huida por parte de los pacientes y profesionales surgen voces que proponen un nuevo encuadre para la medicina del futuro, 2 objetivos de la misma categoría e importancia para el siglo XXI: por un lado, prevenir y tratar de vencer las enfermedades y, por otro, conseguir que los pacientes mueran en paz ya que, a pesar de los avances tecnológicos, nunca podremos posponer su muerte indefinidamente⁸. Para este fin los cuidados paliativos tendrán un papel fundamental.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Frente a la actitud de "ya no hay nada que hacer" de la medicina curativa, los cuidados paliativos proponen como objetivos la mejo-

ra del bienestar y la calidad de vida, con una actitud diferente: ante la muerte como un proceso natural, no como un fracaso; ante el ser humano como un todo integral, con un entorno familiar y social que condicionan su calidad de vida; ante el individuo como un ser libre, con el que se establece una relación de ayuda no paternalista basada en la confianza y el respeto mutuo.

Cuidar, acompañar, percibir el sufrimiento del otro, compartirlo, aliviando la carga, consolando la pérdida, aportando serenidad y calidad a una vida que se acaba, ayudando a vivir y a morir con dignidad... son tareas propias de la medicina paliativa, aunque no exclusivas de la misma, porque la esencia de los cuidados paliativos no es un cuerpo de conocimientos, sino una forma de hacer medicina, un estilo de relación que aborda al ser humano con toda su complejidad y desborda la propia medicina.

El cuidado esencial, más que un acto es una actitud; más que un momento de atención, de celo, de desvelo, es una actitud de ocupación, preocupación, responsabilidad y compromiso afectivo con el otro. Las personas, además de corporales y psíquicos, somos seres espirituales; se trata de combinar la inteligencia instrumental-analítica con la emocional-cordial, abrir camino hacia el "espíritu de la delicadeza"⁹.

Frente a la medicina tecnológica, la cultura de los cuidados paliativos se tiene que ir extendiendo como una mancha de aceite, impregnando las relaciones entre los profesionales y los pacientes, rehumanizándolas, buscando la excelencia, la calidad, al amparo de ese calor genuinamente humano que no se puede encerrar en la jaula de la eficiencia.

MORIR EN PAZ, MORIR CON DIGNIDAD

Morir en paz, morir con dignidad son vivencias tan subjetivas como vivir con felicidad, con calidad o en libertad. Al formular este ideal, objetivo irrenunciable de los cuidados paliativos, ¿a qué período de tiempo nos referimos: al proceso último de morir o al que transcurre desde la toma de conciencia del pronóstico fatal y del deterioro progresivo e irreversible? Una y otra acepciones tienen significados muy distintos.

En el primer caso, al hablar del morir lo que más preocupa es la agonía. La agonía es un estado clínico terminal, un síndrome caracterizado por unos signos que anuncian que el fin está próximo: la actividad sensorial decrece hasta anularse completamente, los músculos se relajan, el enfermo cae en postración, en ocasiones con movimientos automáticos en las manos y los dedos. En el rostro se aprecia una expresión peculiar del moribundo: cara alargada, mandíbula inferior caída, ojos hundidos, mirada apagada, nariz afilada. El color de la piel es pálido, ligeramente morado y cubierta de sudor frío. Los movimientos respiratorios son poco frecuentes y superficiales hasta que finalmente se adopta un ritmo creciente y

decreciente con pausas de apnea (Cheyne-Stokes). No suele faltar el estertor agónico, ruidoso, que se percibe a distancia. El pulso apenas se siente, no se palpa el latido y no hay presión. El enfermo está agónico y va a dejar de existir.

La agonía se puede tratar sedando al paciente para que no tenga conciencia de ella, aconteciendo una muerte tranquila durante un sueño inducido por medicamentos. Hasta donde sabemos, el paciente no sufre y, aunque no se pueda descartar la existencia de una vida espiritual (“duermo, pero mi corazón vela”, dice el Cantar de los Cantares), el enfermo muere en paz.

En la segunda acepción, cuando el morir no es el suceso que acontece en el último instante, en las últimas horas o días de la vida, sino que es un proceso de deterioro y afrontamiento, de pérdidas y adaptación, de expectativas truncadas, de trayectorias vitales frustradas, de negociación de esperanzas, esa etapa en que la vida de forma natural se va deteriorando paulatinamente hasta que la persona desaparece, morir en paz y con dignidad es un objetivo mucho más complejo, ambicioso y quizás en determinados casos inútil.

Coincido con Bayés et al¹⁰ en que incluso aceptando el final de la vida no es probable que se pueda recorrer este último tramo con un ánimo exento de sufrimiento (lo que no quita para que debamos intentarlo). Una existencia sin dolor y sin muerte, sin la muerte y sus acompañantes (los achaques, las debilidades, la enfermedad, la agonía y la despedida final), no es posible, sería inhumana, de ahí la expresión de Frankl¹¹: “vivir es sufrimiento y sobrevivir es encontrar sentido al sufrimiento”.

Morir en paz y con dignidad es, en este caso, vivir en paz y con dignidad todo este proceso de deterioro hasta el final. La dignidad es el valor de cada ser humano como persona, como un proyecto único, libre, creativo e imprevisible, que ha de ser respetado como un ser dueño de su destino. Morir con dignidad es un proceso individual, que transcurre a la medida de cada persona, según sus creencias, sus valores y su voluntad.

Lo que más preocupa a las personas mayores –los enfermos crónicos por excelencia– es hacerse dependientes de los demás o, cuando ya lo son, que su dependencia se agrave. Ninguna persona desea sufrir la enfermedad y la dependencia, ser una carga para sus seres queridos, pero cuando esto ocurre la mayoría de los enfermos y familiares se adaptan y siguen viviendo una vida difícil, pero social e individualmente muy digna.

Para algunas personas, morir con dignidad es preservar su capacidad de decidir hasta cuándo van a soportar un sufrimiento irreversible, es mantener el control sobre su vida hasta el final, llegando en algunos casos excepcionales a adelantar su muerte voluntariamente. Estas personas no eligen entre vivir o morir, sino entre morir de una manera o de otra. Deciden morir porque aman la vida que les permite relacionarse con el otro y tener no sólo sueños, sino también ilusiones y expectativas para realizarse como seres humanos. Aman la vida independiente, aquella en la que no necesitan de otra persona para realizar las actividades básicas, como vestirse, comer o ir al servicio. La vida en libertad, sin perder el control sobre sus actividades y sus decisiones. Estas personas no encuentran un sentido a la vida enferma, al sufrimiento, al deterioro... y deciden renunciar a la misma.

LOS LÍMITES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos son la mejor manera de atender a una persona durante el final de su vida, pero tiene unos límites que marca su propio objeto de conocimiento, convertido en un sujeto libre que participa en el proceso como protagonista. El control de los síntomas, el apoyo emocional y una comunicación eficaz no son

objetivos en sí mismos, sino medios para aumentar el bienestar y la satisfacción del paciente, para que tenga una vida más digna. No que viva más, sino que viva mejor, que sufra menos.

El sufrimiento es una experiencia vital compleja, el estado de malestar inducido por la amenaza de la pérdida de integridad o desintegración de la persona¹². Un malestar que no es médicamente tratable. No es mi pulmón o mi intestino el que duele, soy yo, en mi totalidad existencial, el que sufre; es la vida que enferma y se deteriora, llegando a veces a perder su sentido. En un contexto paliativo se debe acoger la vida tal cual es, alegre y laboriosa, saludable y enfermiza, afrontar “saludablemente” la enfermedad y la muerte, reconociendo los límites del ser humano.

Paliar es un verbo latino (*palliatu*), que significa “cubierto con palio o capa”, definido como encubrir, disimular, mitigar, suavizar una pena, disculpar algo. A veces los cuidados paliativos disimulan el sufrimiento, lo encubren en una especie de encarnizamiento “paliativo” que no asume sus limitaciones. Se confunde dolor y sufrimiento, bienestar y calidad de vida; se utilizan expresiones como “control del sufrimiento”, procedente del mito del control de síntomas, que son inapropiadas. ¿Quién controla qué? Como dice Barbero, “se impone la dinámica del control frente a la dinámica de la elección, que tiene mucho más que ver con la libertad del paciente”¹³.

Confortar es consolar, el bienestar se asocia con comodidad. La calidad de vida es mucho más que eso, es el equilibrio entre expectativas, esperanzas, sueños y realidades conseguidas o posibles. Satisfacción, contento, felicidad, afrontamiento de los antecedentes vitales, capacidad de adaptación para el devenir... son todos ellos conceptos amplios que se simplifican sin más.

En palabras de Arranz et al¹⁴: “En los actuales planteamientos de los cuidados paliativos se corre el riesgo de caer en una cierta ‘medicalización del sufrimiento’, lo que puede llevar a los pacientes, las familias y los profesionales a mantener la ilusión de que el sufrimiento en sí es médicamente tratable, que puede ser ‘curado’, sin admitir algo tan obvio como que quienes sufren no son los cuerpos sino las personas. El sufrimiento se puede acompañar, aliviar, redimensionar, pero difícilmente se puede controlar, al menos en todas sus variables e intensidades. Intentar controlar el sufrimiento puede ser un mito fruto de nuestra omnipotencia o bien de nuestra necesidad de autoprotección como profesionales. Los cuidados paliativos no pueden controlar el sufrimiento en todas las circunstancias ni probablemente tienen que marcarse un objetivo tan ambicioso como omnipotente y negador de la condición humana. Debemos evitar caer en ese ‘encarnizamiento moral’ que supone la fantasía y la voluntad de dar a cualquier precio un sentido al infortunio. Un ‘hospital sin dolor’ puede ser un objetivo, pero perseguir un ‘hospital sin sufrimiento’ no deja de ser una utopía”.

Para la mayoría de los enfermos los cuidados paliativos son el *due care*, el cuidado adecuado para sobrellevar su deterioro y terminalidad, sin llegar a plantearse la disponibilidad de su propia vida, no tanto por la asistencia –paliativa o no– que reciben, sino porque se aferran a la vida en cualquier circunstancia, independientemente de su sufrimiento y deterioro.

AYUDANDO A MORIR

La demanda de un paciente de ayuda para morir es una oportunidad para profundizar en la vivencia de su sufrimiento, una invitación a sumergirse en su intimidad, que admite respuestas con diferente grado de implicación por parte del profesional, por supuesto todas ellas dentro de la legalidad vigente.

Como mínimo, siempre se debe escuchar con respeto, descartando la adopción de actitudes paternalistas o autoritarias con los pacientes que confían al médico sus preocupaciones y que son irresponsables, cuando no maleficientes, pues lejos de persuadirla aumentan la angustia y la soledad de una persona vulnerable. La escucha activa y el acompañamiento ayudan al paciente, y se debe explicitar el compromiso ético de no abandonarlo en ninguna circunstancia (“no sé si podré ayudarte como deseas, pero te aseguro que nunca estarás solo”).

La respuesta no puede ser “en contra de” ni “a favor de” vivir o morir, porque no estamos ante un dilema, sino ante un problema: cómo asistir a una persona que nos pide ayuda para aliviar su sufrimiento. La reducción de los problemas a dilemas es, por lo general, producto de la angustia. Debemos analizar los problemas en toda su complejidad, ponderando tanto los principios y valores implicados como las circunstancias y consecuencias del caso, en un proceso de deliberación moral¹⁵.

¿Hay un sufrimiento irreversible? ¿Lo vive el paciente como insoportable? ¿Qué se ha hecho para mejorar su vida? ¿Qué le podemos proponer? ¿Cuáles son los deseos del paciente? ¿Es para él la muerte el último recurso? ¿Qué papel ejercen sus seres queridos? ¿Se han planteado las consecuencias sobre ellos? ¿Es su demanda de ayuda la expresión de una voluntad firme, madura, reiterada e inequívoca?

Algunos planteamientos extremos reflejan más una huida que un afrontamiento, y se puede reformular el dilema vida-muerte con otras opciones de dignidad para esas personas, como la sedación terminal, una herramienta fundamental para paliar el sufrimiento, aunque a veces resulte difícil trazar una línea nítida entre los cuidados paliativos en general y un cuidado paliativo que incluya el convencimiento o la intención de acortar la vida¹⁶, y haya voces que reclamen un abordaje distinto del final de la vida.

L. Cabré mantiene lo siguiente¹⁷: “La doctrina del doble efecto ha sido hasta ahora la forma de persuadir a los médicos de que traten el dolor del moribundo de forma adecuada y ha creado la ilusión de que, en tales casos, no pretendemos ni esperamos la muerte. Esto sólo nos ha servido para no hacer frente a la muerte, no tomar parte en ella, no entender el tema de la dignidad y, por último, no obtener la recompensa que podríamos recibir ayudando a morir a un paciente de forma digna y con sentido”.

En el futuro podremos ir más allá. Según el CIS¹⁸, 6 de cada 10 médicos apoyan un cambio de ley “para permitir a los enfermos pedir y recibir el suicidio asistido por un médico y/o la eutanasia activa”, y el 85% considera que un correcto empleo de los cuida-

dos paliativos (adecuado tratamiento del dolor) no es suficiente para resolver “todas las situaciones de eutanasia”, de ahí la oportunidad de un cambio legal.

Según la experiencia holandesa, el compromiso del médico con el paciente, su confianza en que ante el sufrimiento insoportable todo acabará, les ayuda a vivir el proceso terminal, porque les devuelve poder sobre su vida. Para estos pacientes la ayuda a morir es una ventana de aire fresco, una luz en un túnel negro que les ayuda a sobrellevar su deterioro. La ética de principios dará paso a la ética de la responsabilidad y de la calidad de vida, era posthipocrática en la que la buena muerte será una bendición del progreso.

Para terminar, en este año de aniversario, cabe recordar las memorables palabras que Don Quijote dirigió a su leal escudero: “La libertad, Sancho, es uno de los preciosos dones que a los hombres dieron los cielos”. ■

Bibliografía

1. Sans-Sabrafen J. Entre la muerte inevitable y la búsqueda de la inmortalidad. *Jano*. 2003;1495:25.
2. Controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The Study to Understand prognoses and risk of Treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigator. *JAMA*. 1995;274:1591-8.
3. *Revista OCU-Salud*. 2001;33:9-16.
4. Marín-Gómez N, Kessel-Sardinasa H, Barnosi-Marín AC, Rodríguez-Galdeano M, Lazo-Torres AM, Collado-Romacho A. Cincuenta y seis muertes. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2002;37:244-8.
5. Couceiro A. La ética de los cuidados paliativos. *Jano*. 2004;1532:99.
6. Gómez Esteban R. Las ansiedades del médico frente a la muerte. *Psiquiatría Pública*. 2000;12:247-57.
7. Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo; 1994.
8. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med*. 2000;342:654-6.
9. Boff L. *El cuidado esencial*. Madrid: Trotta; 2002.
10. Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranza P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Med Clin (Barc)*. 2000;115:579-82.
11. Frankl V. *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder; 1999.
12. Casell EJ. Psicología del sufrimiento y de la muerte [citado por Bayés R]. *Barcelona: Martínez Roca*; 2001. p. 58.
13. Barbero J. Sedación, conciencia lúcida y conciencia crítica. Ponencia del II Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Santander: SECPAL; 1999. p. 243-6.
14. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. *Madrid: Ariel*; 2003. p. 166.
15. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:262-73.
16. Duursma S. Decisiones sobre el final de la vida. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2004;39:109-12.
17. Cabré L. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Med Intensiva*. 2002;6:304-11.
18. CIS. Estudio 2451, abril-mayo de 2002. Disponible en: <http://www.cis.es>