

EL FINAL DE LA VIDA

PILAR / SU PADRE FALLECIÓ CON DEMENCIA A LOS 89 AÑOS

“Proporcionar una muerte serena te alivia”

A. A., Madrid
 “¿Qué crees? ¿Que al Papa no le sedaron? ¿Que se murió tranquilamente, como dicen ellos? La última vez que se le vio, cuando salió al balcón, estaba enfurecido. Me recordaba a mi padre en los últimos días. ¿Qué hipocresía, por favor!”. Pilar, la hija de Santiago Rubiato, tiene 60 años, lleva la administración de un colegio y mira a la muerte de cara. Entre otras cosas porque la mitad de su vida ha sido viuda. Porque su mejor amiga ha muerto hace sólo un año. Su padre, afectado de demencia y fallos en todos los órganos, sufría en los últimos momentos agitación y ahogos. Fue sedado hasta que murió en octubre de 2002, a los 89 años.

Y ahora, con el caso Leganés, Pilar, que aboga por la sanidad pública, está muy enfadada. Cuando abre la puerta de su casa, dice: “Estaba reenviando un mensaje sobre Lamela [el consejero de Sanidad de Madrid, que remitió a la fiscalía unas denuncias anónimas sobre sedaciones irregulares en el hospital Severo Ochoa de la localidad madrileña], esto es intolerable”.

Su padre era viudo. Los últimos ocho años de su vida convivió con Pilar, y con su nieta Leticia en este piso alto y luminoso del norte de Madrid. Se llevaban bien. Él era un hombre autoritario que tuvo que aprender a no dar órdenes cuando su hija le explicó que en su casa no se funcionaba así. Discutía mucho con la nieta. Pero no podían vivir el uno sin el otro.

Cuando murió, vecinos de la escalera que Pilar apenas conocía estaban en el cementerio, porque su padre era un anciano conversador y siempre presto a echar una mano. Un hombre de grandes ojos azules, hábil con las gestiones (había trabajado en banca desde los 14 años), que no dudaba en ponerlas al alcance de cualquiera. Amaba la oratoria. Podías encontrarle en el bar de la esquina, con un chato en una mano, el periódico en la otra y una opinión sobre el Atlético de Madrid en la boca.

Un año antes de morir, a Santiago empezó a irsele la cabeza. Su insuficiencia renal ya era severa. “Entraba en casa y me decía, ‘pero hija, si estaba a punto de ir a buscarte...’ Entonces no le volvieron a dejar solo. La médica de cabecera les empezó a decir que Santiago se iba deteriorando. A Pilar le preocupaba, sobre todo, que su padre tuviese calidad de vida.

“Llegó un momento en el que le preguntabas qué

quería y lo que contestaba era: ‘Morirme’. Parecía que Santiago, tan cerca de convertirse en nonagenario, estaba cansado de vivir. ‘A menudo decía: ‘Pero si me quedan dos tele-diarios...’”.

Madre e hija se movilizaron. En el centro de salud les dijeron que los cuidados paliativos sólo estaban destinados a enfermos de cáncer. Leticia encontró la web de Encasa, la asociación sin ánimo de lucro que el médico Fernando Marín preside para ofrecer cuidados paliativos. Éste les visitó: “Santiago tenía muchas cosas, estaba muy desorientado, con demencia, no podía mejorar”, recuerda él. “Lo de Fernando fue providencial”, rememora Pilar, “él manejó muy bien la situación”. Habló con la médica de cabecera y establecieron que Santiago siguiese

lo había hecho durante dos años, pero no quería que sufriera. Murió mientras dormía. Supongo que dejó de respirar. Yo ni siquiera me desperté”.

“Haber podido proporcionar una muerte serena a alguien a quien quieres te hace sobrellevar el duelo”, dice la hija. “La verdad es que tengo muy buen recuerdo de todo aquello”.

“Hay una parte de la población que se pone una careta y cree que la muerte no existe”, clama Pilar, “y cuando hablas de ir a la manifestación por el asunto de Leganés [la protesta por la destitución a los responsables del hospital Severo Ochoa por aplicar sedaciones terminales no indicadas] te dicen, ‘es que este tema...’ y yo les contesto, ‘¿no te das cuenta de que esto te afecta más que el no a la guerra? La guerra la tenemos allí y por la



GORKA LEJARCEGI

Un centenar de sedaciones en tres años

“Si puedes curar, cura; si no puedes curar, alivia; si no puedes aliviar, consuela”. Es el lema de Encasa, la asociación que preside Fernando Marín, un médico de familia de 41 años que desde hace cinco dirige esta entidad madrileña sin ánimo de lucro que presta cuidados paliativos a domicilio con médicos, enfermeros y voluntarios. “He-

en casa y se le aplicase la sedación terminal si fuese necesario.

En los últimos días de su vida, el anciano estaba muy agitado, gritaba y se ahogaba. La sedación, según los expertos, estaba indicada por su disnea. La médica de cabecera la aplicó. “Le sedaron un viernes y se murió un martes”, recuerda Pilar. “Yo dormía a su lado, en una colchoneta, porque no quería dejarle solo. No porque no me hubiera despedido de él,

muerte vamos a pasar todos”.

Tras la muerte de Santiago, Leticia pegó una foto del abuelo sobre una cartulina y escribió unos versos, que canta Lluís Llach, al lado: “Le recibieron con los brazos abiertos / y reencontró el amor que deseaba / fueron ricos en azares y ternuras / y los dioses añadieron unos años / para hacer más largo su destino”.

Allí sigue aquella cartulina, colgada en su habitación.

ESTHER / SU HERMANA VIVÍA COMO TERRI SCHIAVO

“Me planteé desconectar el respirador yo misma”

A. A., Madrid
 Belén vivió 28 años siendo una mujer inteligente, ingeniosa y quizá demasiado perfeccionista. Amaba el cine. Llegó a ser montadora. Pero a partir de una noche de abril de 1998, pasó a convertirse en “la niña”. Así la llamaban las enfermeras de la clínica privada madrileña que la cuidaron durante más de tres años. Porque tenía cara de cría. Ellas la movían para que no tuviera carcasas, le aspiraban las flemas y cuidaban de que su respirador no se parara. La niña estaba paralizada de cuello para abajo. Su diagnóstico médico era de estado vegetativo crónico. Un caso similar al de Terri Schiavo, la estadounidense que permaneció 15 años con daños cerebrales irreversibles. [La decisión del marido de retirar la sonda de alimentación desató una batalla judicial y política

ya que sufrir sin sentido”.

Si a Terri le falló el corazón a raíz de un régimen de adelgazamiento, Belén intentó quitarse la vida por tercera vez en cuatro años. “Se tomó una dosis altísima de antidepresivos”, rememora su hermana. Belén, dice, era guapa, lista y tenía la vida por delante. Pero sufría de trastorno bipolar (psicosis maniaco-depresiva) y le aterraba la idea de seguir los pasos de otra hermana, enferma de depresión durante 20 años.

A Belén la halló su novio en la cama, demasiado dormida. No pudo despertarla. Le llevaron a una clínica. “Nos dijeron que le habíamos encontrado demasiado pronto o demasiado tarde: si hubiéramos tardado más, habría muerto, si hubiéramos llegado antes, se habría recuperado”, dice su hermana mayor. Ingresó casi sin pulso, con

dicos no daban esperanzas y Esther veía cómo su hermana pequeña se crispaba de dolor cuando le aspiraban los esputos. Un neurólogo, a quien pidieron una segunda opinión, diagnosticó lo mismo: Belén no se recuperaría. Esther dijo a los suyos: “O acabamos con este espantoso dolor o yo tengo que distanciarme”.

La familia pidió ayuda. En el hospital no le ofrecieron alternativas. “Llégué a plantearme acabar yo misma con aquella situación, estudié la alarma del respirador, ví donde se podría desconectar”, dice Esther, que es profesora de piano. En ese momento leyeron una entrevista a Fernando Marín, el médico de Encasa, y le llamaron. Marín acudió al hospital, examinó a Belén y reiteró la opinión de los otros médicos, pero se prestó a ayudarles. La familia, por consejo del facultativo, pidió el alta voluntaria. Tras un aparatoso traslado con el respirador, montaron un pequeño hospital en casa.

“El caso de Belén es similar al de Terri Schiavo, pero además ella tenía que respirar con ayuda. Había dos posibilidades, desconectarle el respirador o retirarle la sonda de alimentación”, dice el médico. “A la familia le resultaba muy dura la posibilidad de apagar la respiración asistida, señalar un día y una hora”, alega Marín, “así que lo que se hizo fue quitarle los alimentos”. La experta en Bioética Carmen Sánchez Carazo opina: “La sonda es un procedimiento de tratamiento y la respiración asistida, también. En un estado así, irrecuperable, no hay dudas para retirarle la alimentación o desconectarle. Es legal y está protocolizado”. La catedrática de Bioética de la Unesco Dolores Vila-Coro, añade: “De su testamento vital presunto se desprende que esta mujer no quería ser sometida a medidas extraordinarias, tales como la respiración asistida”.

Los días siguientes a serle retirada la sonda fueron muy duros, porque Belén se fue consumiendo ante los ojos de su familia. “Era una mujer joven, guapa y bien alimentada. Empezó a deteriorarse”, recuerda el médico. “Es lo peor que me ha pasado en mi vida”, asegura Esther, “una fuente de amargura”. Al cabo de una semana, Belén dejó de orinar. Se elevó la dosis de fármacos sedantes y se apagó el respirador para siempre.

Aquella noche, Esther se abrazó a una foto de su hermana pequeña, la chica con cara de niña.

mos atendido en los últimos tres años a un centenar de personas que han muerto en su casa. Casi todos con sedación”, dice el médico. Piensa que se debe superar el tabú de la muerte y propugna “la muerte doméstica” frente a “la muerte tecnológica”. Un objetivo: respetar la voluntad de morir bien y en casa.

que acabó con su muerte, el pasado mes de marzo].

La familia de Belén no aguantó la situación más de los tres años y cuatro meses que duró. Decidieron retirarle la sonda. “Era un sufrimiento absurdo para todo el mundo”, dice con amargura su hermana Esther [nombre supuesto, igual que todos los que se usan en esta información, para no dañar a la madre de la fallecida], casi cuatro años después de la muerte de Belén: “No creo que ha-

edema cerebral y espasmos. Fue internada en la unidad de cuidados intensivos. Las dos ocasiones anteriores en las que intentó suicidarse, se llegó a tiempo para hacerle un lavado de estómago.

Las primeras pruebas neurológicas les dieron alguna esperanza, pero, al cabo de unos meses, su estado empeoró. La madre, la hermana y el novio se turnaban para acompañarla en la clínica. La situación no cambiaba, los mé-