

Testimonio

“Mi madre no quiso morir como lo había hecho mi abuela”



Cuando no hay salida, es encarnizamiento

José Antonio Rojas, hijo de Benita Sánchez y socio de DMD-Tres Cantos, frenó los intentos de encarnizamiento terapéutico y logró que su madre falleciese en paz, como ella deseaba, gracias al Documento de Instrucciones Previas

Borja Robert

Los últimos tres días de Benita Sánchez, de 85 años, fueron tranquilos. Los pasó sedada, sin dolores, como había querido. En los inmediatamente anteriores, sin embargo, varios equipos médicos habían pedido intervenirla en quirófano, pinchar su médula espinal en busca de infecciones o administrarle antibióticos para que remitiesen. Todo pese a un diagnóstico catastrófico y un pronóstico claro: curándole todo lo curable no sobreviviría más de dos meses; dos meses de sufrimiento. Pero ella había hecho su testamento vital y su hijo José Antonio Rojas estaba dispuesto a blandirlo y pelear para que se respetara. Cuando su situación fuese irreversible nadie debía hacer nada por mantenerla con vida. Solo deseaba que aliviaran su sufrimiento.

“Mi madre no quería morir como lo había hecho mi abuela”, recuerda José Antonio, miembro de DMD desde el 2000. Aunque no vivían juntos, compartían varias horas todos los días y en ocasiones charlaban sobre qué deseaban al final de sus vidas. “Mi abuela, con un cáncer, había sufrido unos padecimientos terribles para morir, en una época en la que la morfina, si la había, se administraba con cuentagotas; el médico dijo que había echado el hígado por la boca”, indica. Por eso le explicó qué era el testamento vital, lo que suponía firmarlo y cómo hacerlo. “Estuvo totalmente de acuerdo”, indica. Usó el modelo de Documento de Instrucciones Previas de DMD y le nombró a él como su representante.



La limitación terapéutica es una buena práctica

Este modelo tiene cuatro instrucciones: se rechaza cualquier tratamiento destinado a prolongar la vida, se piden cuidados paliativos, se solicita una eutanasia si para entonces es legal hacerlo y, además, se exige un cambio de facultativo si el actual no está dispuesto a respetar el documento.

Una noche, cuatro años después de firmar el testamento vital, la salud de Benita Sánchez se derrumbó. “Me llamó mi hermana muy alarmada y me dijo: ‘a mamá le ha dado un ataque y está muy mal’”, narra su hijo. Tardó diez minutos en llegar a la casa de ambas. “Me encontré a mi madre con los ojos cerrados, con convulsiones e incapaz de responder a ninguna de mis preguntas”, afirma. Su hermana le explicó que, antes del ataque, había intentado vomitar sin éxito. Un equipo del SUMMA 112 (Servicio de Urgencia Médica de la Comunidad de Madrid) acudió al domicilio, la estabilizó y recomendó su traslado al hospital La Paz. Ingresó a las 23:30 horas.

No tuvo más noticias hasta la mañana siguiente. “Un médico de urgencias me explicó que mi madre había sufrido un ataque epiléptico convulsivo muy fuerte que le había causado daños cerebrales de gravedad. A raíz de esto tenía varias mordeduras en la boca, una fractura en el húmero derecho y otra en la pelvis. Además, había aspirado vómito y esto había provocado una sepsis y dificultad respiratoria”, detalla José Antonio. El equipo de urgencias le notificó que eran pesimistas. Tal vez podía superar la infección con antibióticos, pero el daño neurológico era muy grave. “Me dijo que el pronóstico, *a priori*, era de unos pocos días de vida”.

Aun así, el facultativo le pidió autorización para que el equipo de neurología practicara una punción lumbar con la que determinar el origen del ataque epiléptico. “Le pregunté qué consecuencias podía tener hacerlo”, cuenta. “Y me respondió que había riesgos, que podía quedarse tetrapléjica”. Se negó a autorizar ninguna prueba. “Le expliqué que mi madre tenía su testamento vital, que renunciaba a tratamientos y medidas de soporte vital cuando su situación fuese irreversible, y que yo era su representante. Afortunadamente el médico sabía que existía el documento, porque otros a su lado no tenían ni idea”.

Como durante esa primera noche le habían pautado antibióticos y respiración asistida, también pidió que le retirasen ambos tratamientos a su madre mientras iba a buscar el Documento de Instrucciones Previas. “El médico de urgencias me dijo que aún era pronto para tomar una decisión así”, aclara. Antes, le informó, había que estar razonablemente seguros de la irreversibilidad de la situación. Si no estaba de acuerdo le indicaron que recurriese a Atención al Paciente o al Comité de Bioética del hospital. “Pero esta situación era precisamente la que mi madre quería evitar”. Llamó a DMD en busca de consejo, donde le recomendaron solicitar un informe médico detallado de la situación clínica de su madre e insistir en que no autorizaba pruebas.

A las pocas horas vio a tres doctoras alrededor de la cama de su madre. “Me preguntaron si era el hijo y me explicaron que mi madre tenía una úlcera en el estómago y estaba sangrando. Querían pedirle a un familiar que firmase la autorización para intervenirla quirúrgicamente”, detalla. “¿A ustedes no les han dicho que mi madre tiene hecho el testamento vital, que yo soy su representante y me niego a que le hagan nada?”, les espetó. Replicaron que nadie les había informado de nada. “Hablen con el médico de urgencias porque he solicitado que, en cuanto determinen que la situación de mi madre es irreversible, le retiren el soporte vital y no la toquen. No le hagan nada”, respondió. Así se hizo. Un día más tarde, la trasladaron a planta, a medicina interna.

El TV prevalece incluso sobre las decisiones de la familia

“Tuvimos la suerte de que la responsable de la planta era una geriatra con experiencia y que había visto sufrir a muchos ancianos”, afirma José Antonio. Sin embargo, aún no estaba todo resuelto. Entre los hijos de Benita Sánchez, que apenas habían podido discutir con tranquilidad sobre la voluntad de su madre, no había consenso sobre cómo actuar. “Hubo fuertes discrepancias entre nosotros”, reconoce.

Según la ley, las instrucciones de un testamento vital prevalecen incluso sobre las decisiones de la familia. Sin embargo, la falta de un apoyo familiar en bloque a lo que se pide en el documento puede hacer dudar a los equipos sanitarios. “La situación se recondujo gracias a la doctora de la planta, que nos explicó muy bien la situación, y también a que yo, que era el que había hablado con mi madre sobre el final de su vida, figuraba como su representante”. Una vez se estableció el consenso familiar, la geriatra dio instrucciones de interrumpir cualquier soporte vital, descartó la punción lumbar, anuló la intervención quirúrgica de la úlcera y retiró los antibióticos.

“Tres días más tarde, después de haber pasado toda la noche a su lado, a eso de las 9:00 de la mañana noté que la respiración de mi madre cambiaba, que se volvía más trabajosa”, recuerda José Antonio. Lo notificó y se acercaron dos doctoras. “Me confirmaron que mi madre estaba en los últimos instantes de su vida”, aclara. “Pregunté si sufría, aunque yo la veía tranquila. Me aseguraron que no mostraba ningún signo de agitación, que no sufría en absoluto”. Benita falleció en el transcurso de la conversación. Dormida, junto a su hijo, como había querido.