

La muerte y el morir

Colección Teorema
Serie mayor

Nicole Piemonte y Shawn Abreu

La muerte y el morir

Traducción de Ana Bustelo

CÁTEDRA
TEOREMA

Título original de la obra:
Death and Dying

1.ª edición, 2022

Ilustración de cubierta: Ana Coco

Reservados todos los derechos. El contenido de esta obra está protegido por la Ley, que establece penas de prisión y/o multas, además de las correspondientes indemnizaciones por daños y perjuicios, para quienes reprodujeren, plagiaren, distribuyeren o comunicaren públicamente, en todo o en parte, una obra literaria, artística o científica, o su transformación, interpretación o ejecución artística fijada en cualquier tipo de soporte o comunicada a través de cualquier medio, sin la preceptiva autorización.



© 2021 Massachusetts Institute of Technology
© De la traducción: Ana Bustelo Tortella, 2022
© Ediciones Cátedra (Grupo Anaya, S. A.), 2022
Juan Ignacio Luca de Tena, 15. 28027 Madrid
Depósito legal: M. 19.794-2022
ISBN: 978-84-376-4493-6

Printed in Spain

Índice

PREFACIO	11
CAPÍTULO PRIMERO. La muerte como fracaso médico	15
La violencia innecesaria	18
La fantasía de la medicina como rescate	22
Saber lo que quiere un paciente es más difícil de lo que parece	27
Afrontar el sufrimiento	31
CAPÍTULO 2. La muerte y el morir en la cultura occidental	39
El hospital moderno y la institucionalización de la muerte	43
La muerte oculta en el hospital	48
CAPÍTULO 3. El movimiento por una muerte digna	55
El nacimiento de los cuidados paliativos modernos	57
Problemas contemporáneos en la atención al final de la vida	62
Ayuda para morir: autoadministrada o administrada por un médico	67
CAPÍTULO 4. Cuando no basta con los cuidados paliativos	73
¿Quién tiene las conversaciones difíciles?	80
La ansiedad ante la muerte	83
La ansiedad ante la muerte y la medicina	84
La paradoja de los cuidados paliativos	87
La necesidad de cuidados paliativos primarios	91
Cuidados paliativos: ¿el resultado es siempre una «buena muerte»?	93
Morir en casa: vuelve la muerte invisible	95
Cuidados paliativos: mirar al futuro	99

CAPÍTULO 5. El negocio de la muerte	103
La mejor asistencia sanitaria del mundo	104
¿Mayores costes para una mejor salud?	105
La mercantilización de la medicina: la asistencia sanitaria y el mercado libre	108
Las consecuencias en la vida real	119
Las fuerzas del mercado y la atención al final de la vida	120
El valor de la atención simultánea	125
Y ahora ¿hacia dónde vamos?	128
CAPÍTULO 6. Enfrentarse a la muerte juntos	133
Mirar al futuro: el cuidado al final de la vida como parte del cuidado cotidiano	144
¿Deberían todos los médicos prestar cuidados paliativos?	146
Ser humano: cuando la educación no basta	149
EPÍLOGO	159
AGRADECIMIENTOS	165
GLOSARIO	167
BIBLIOGRAFÍA	171

*A Joy y Ralph Piemonte, que se fueron
antes que nosotros y que tanto nos enseñaron.
Y a todos los que nos mostraron la plenitud de la vida
mientras se enfrentaban a su final.*

Prefacio

La muerte está por todas partes. Lo digo en un sentido abstracto, por supuesto: la muerte es inevitable, es ineludible, es una parte innegable de la condición humana. Lo digo también en un sentido personal: está presente en nuestras vidas —la de Shawn y la mía—, pues trabajamos en medicina y vemos enfermedad y muerte todo el tiempo. Shawn es médico y está especializado en medicina y cuidados paliativos, y yo soy profesora, vicedecana de una facultad de Medicina e investigadora, y mis investigaciones se centran en las humanidades médicas y los cuidados al final de la vida. Mi carrera académica quedó inevitablemente marcada por la experiencia de cuidar a mi madre, que murió de cáncer de ovario cuando yo era una joven estudiante de universidad.

Shawn y yo compartimos intereses profesionales y siempre tuvimos en mente la idea de escribir algo acerca de la muerte y de los moribundos, ya que sabíamos de primera mano que la medicina y la formación médica se pueden quedar muy cortas cuando se trata de enseñar a cuidar de los pacientes al final de la vida. Lo que no sabíamos cuando empezamos a escribir este libro era que a mi padre le diagnosticarían un cáncer terminal y veríamos cómo se iba consumiendo hasta convertirse en una sombra de lo que fue. Cuando nos dieron el diagnóstico, teníamos claro que queríamos ayudarlo a vivir y morir lo mejor posible. Con bastante ingenuidad dimos por hecho que podríamos hacerlo gracias a los conocimientos que compartimos.

Aprendimos enseguida lo fácil que es quedar atrapado en los engranajes del sistema sanitario, que creíamos conocer tan bien. Las ruedas

de la maquinaria son rápidas y casi imperceptibles, están engrasadas por una serie de decisiones, algunas de ellas sin importancia aparente y casi todas bienintencionadas, que llevan a los pacientes, las familias e incluso los médicos a un lugar al que no tenían ninguna intención de llegar.

Tampoco sabíamos —y nunca lo hubiéramos podido prever— que apenas unas semanas después de presentar el borrador final de este libro al editor, una pandemia vírica se extendería por el mundo entero y transformaría a toda velocidad nuestra manera de vivir y de morir. Mientras escribimos estas líneas nos encontramos en medio de la pandemia de la COVID-19. Seguimos siendo testigos de los estragos que causa y de la forma en que está cambiando el mundo de la medicina, y por lo tanto es difícil decir con certeza cómo afectará a los cuidados paliativos en Estados Unidos. Es obvio que nuestro punto de vista está limitado por la incertidumbre que inevitablemente rodea a un acontecimiento mundial de calado cuando todavía está teniendo lugar, pero en el epílogo de este libro intentamos explorar algunos de los efectos duraderos que esta pandemia puede tener sobre los cuidados paliativos. Hay una cosa que sí tenemos clara: la forma en que están muriendo tantas personas en este país a causa de la COVID-19, solos en el hospital, sin la compañía de sus seres queridos, da todavía más sentido a la petición que hacemos desde estas páginas para que los profesionales sanitarios hablen con honestidad y valentía con los pacientes acerca de cómo quieren que sea el final de su vida, antes de que se encuentren en una situación en la que ya no dispongan de margen para elegir.

Este libro pretende explorar de qué manera y por qué la medicina estadounidense establece una relación tan complicada con la muerte, cuya existencia parece abrazar y negar al mismo tiempo. La medicina paliativa es una especialidad médica oficial y el cuidado paliativo un concepto conocido por todos los médicos. Sin embargo, han pasado casi cincuenta años desde que comenzó el movimiento por los cuidados paliativos, y sigue existiendo una confusión generalizada tanto entre los profesionales de la medicina como entre el público estadounidense acerca de lo que dichos cuidados abarcan (en inglés se los llama *hospice care*, por lo que muchas personas creen que se trata de «un lugar al que la gente va a morir» en vez de una filosofía que atañe al cuidado de los pacientes), su relación con la medicina paliativa y a quiénes se dirigen. Quizás lo más preocupante es lo poco que el movimiento de los cuidados paliativos ha influido en la forma de practicar la medicina. Hay médicos y enfermeras que siguen participando regularmente en la muerte

«tecnificada» que se produce en las unidades de cuidados intensivos (UCI), centradas en la disfunción fisiológica, junto con estudiantes, residentes y médicos clínicos poco preparados para la realidad emocional de la muerte y el sufrimiento, a pesar de su presencia constante.

Para nosotros es difícil ahondar en la muerte y el morir en el sistema médico estadounidense —sin duda, se trata de un tema amplio y complejo, y para muchos está cargado de emociones— sin hablar de nuestras propias experiencias con familiares, pacientes, estudiantes, residentes y colegas, así como con las personas cuya identidad e historia hemos mantenido ocultas (a menos que nos indicaran lo contrario), y cuya sincera disposición con nosotros ha sido una lección de humildad profundamente gratificante. Como resultado, este libro es a la vez académico y personal: se basa en la investigación y pretende ofrecer una imagen clara de las fuerzas históricas y sociales que moldean nuestra forma de morir, pero también se basa en la experiencia personal, dada la innegable interconexión de nuestras vidas personales y profesionales.

En los capítulos que vienen a continuación queremos ofrecer a los lectores una mejor comprensión de la muerte y la agonía en la medicina estadounidense actual, así como sugerencias con respecto a lo que debería cambiarse en la formación y en la práctica de la medicina para ayudar a todos los cuidadores a enfrentarse con honestidad a las realidades fisiológicas y existenciales de la muerte y poder así atender bien a sus pacientes y a sí mismos.

CAPÍTULO PRIMERO

La muerte como fracaso médico

Puede parecer extraño enunciar como primera y fundamental condición de un hospital no dañar al enfermo.

FLORENCE NIGHTINGALE

La facultad de Medicina no me preparó para todo lo que conllevaba ser residente, un médico recién llegado que toma decisiones sobre la situación de pacientes reales. Después de licenciarme, cuando alguien empezaba una frase diciendo «doctor», yo giraba la cabeza para asegurarme de que no se estaban dirigiendo a alguien que tuviera detrás. Tardé unos seis meses en acostumbrarme.

En la facultad, las decisiones que tomamos los alumnos respecto a los pacientes nunca son nuestras; siempre hay alguien más veterano que se encarga de comprobar nuestro trabajo y se asegura de que no hagamos daño a nadie por ingenuidad o por arrogancia. A lo mejor ese es el motivo de que no estuviera preparado para el fracaso cuando empecé a cuidar de los pacientes durante mi residencia; no me refiero necesariamente a mis propios fracasos, aunque he tenido unos cuantos, tampoco a los del sistema médico, que también son numerosos. Aunque suene extraño, sobre todo viniendo de alguien que ha estudiado para cuidar enfermos, no me prepararon para enfrentarme al inevitable fracaso del cuerpo humano.

A pesar de que en la facultad la muerte estaba presente por todas partes —cadáveres, especímenes e incluso pacientes muertos—, nunca hablamos de la finitud corporal, ni de la fragilidad que supone ser mortal. En cambio, aprendimos a «arreglar» las averías fisiológicas, a detectar una patología física o psicológica y a intervenir de manera eficaz. Así que, cuando terminé Medicina, era un adulto con unas nociones infantiles acerca de lo que es curar y salvar, ideas conformadas por los retratos heroicos que había visto en las series de televisión. Pensaba que, incluso cuando un paciente tuviera un diagnóstico complicado, los médicos estaríamos allí para poner remedio y arreglar la situación. Creía que en los casos excepcionales en los que no pudiéramos salvar a alguien, nos enfadaríamos y decepcionaríamos, murmuraríamos la hora de la muerte sin ganas, saldríamos de la sala con paso firme para encontrarnos con una familia angustiada y les aseguraríamos que «habíamos hecho todo lo posible».

Dicha fantasía no me parecía tan inalcanzable, en parte porque había visto pacientes que parecían haber vuelto de la muerte. Vi cómo un niño de siete años, al que habían sacado de la piscina de su casa helado y de color azul, salía del hospital cuatro días después, riendo y saludando mientras sus padres lo llevaban por el pasillo en un carro de plástico rojo. Fui testigo de la recuperación de una madre de tres hijos con una infección pulmonar que la hubiera matado sin duda unos años antes de la invención del pulmón artificial. La vi salir de la UCI y abrazar a sus hijos, que habían estado semanas sin verla. Esos son los casos que creía que vería en la facultad de Medicina y, efectivamente, tuve experiencias de este tipo que resultaron incluso más bonitas de lo que había imaginado.

Pero también viví momentos en que intentamos salvar a los pacientes y no pudimos, y eso fue más doloroso de lo que jamás hubiera podido imaginar. En cierto modo, también esperaba vivir momentos como esos; sabía que los pacientes morirían, aun a pesar de nuestro «heroísmo». Para lo que no estaba preparado —nadie me había dicho que lo vería—, era para los momentos en los que nosotros haríamos que ese dolor y sufrimiento fueran aún mayores, en los que romperíamos costillas durante las compresiones torácicas y meteríamos tubos de respiración por las cuerdas vocales y la laringe cuando ya no había esperanza, cuando los pacientes eran mayores o frágiles o estaban enfermos de gravedad, cuando no querían morir así. Después de episodios como esos, no me parecía que hubiera hecho algo heroico en absoluto. Me sentía culpable por lo que les habíamos hecho a esos pacientes y a los seres queridos que los acompañaban.

Aunque suene
extraño, sobre todo
viniendo de alguien
que ha estudiado
para cuidar enfermos,
no me prepararon
para enfrentarme
al inevitable fracaso
del cuerpo humano.

LA VIOLENCIA INNECESARIA

La realidad de estas situaciones se hizo más evidente durante mis primeras experiencias clínicas como estudiante de Medicina en el servicio de urgencias del hospital de mi universidad. Trabajar en urgencias es emocionante para un estudiante. Estamos expuestos a una enorme variedad de enfermedades y problemas, algunos dramáticos y cargados de adrenalina, pero incluso otras situaciones menos espectaculares resultan estimulantes. Recuerdo claramente que durante uno de mis primeros turnos tuve la oportunidad de suturarle la mano a una mujer. Se había hecho una herida con una copa de vino rota. A los pocos minutos, estaba en otra sala diagnosticando mononucleosis como causa subyacente de la erupción cutánea que tenía un adolescente; la causa era un antibiótico que alguien le había recetado pensando que tenía faringitis estreptocócica. Todo lo que había estudiado en los libros de texto empezaba a cobrar vida ante mis ojos. Estaba entusiasmado.

Más tarde, en ese mismo turno, nos avisaron de que una paciente a la que se le escapaba la vida por momentos llegaría en ambulancia. Como joven estudiante de Medicina, esta noticia era a la vez aterradora y emocionante. En mi imaginación, se trataba de una oportunidad para aprender a gestionar un código azul, participar en las maniobras de reanimación y salvar una vida.

Cuando llegó la señora McGaugh, nos informaron de que tenía setenta y tres años y padecía una enfermedad renal en fase terminal. Había vivido durante años gracias a la diálisis, que le permitía mantener la función renal, pero había decidido suspenderla seis días antes de llegar a nuestra sala de urgencias en ambulancia. Alguien en su casa había llamado al 911* al ver que estaba confusa y desorientada. La diálisis (o hemodiálisis) consiste en que un paciente con una enfermedad renal en fase terminal se conecta ciertos días a la semana a una máquina que le sirve de riñón artificial, elimina desechos y el exceso de líquidos,

* Es el número de emergencias en Estados Unidos y Canadá, el equivalente del 112 en gran parte de Europa, menos en Reino Unido, donde es el 999. Pero hoy, los números de emergencia se redireccionan, de modo que si marcamos el 112 en el Reino Unido funcionará, y si marcamos el 911 en el Reino Unido, o en otro país europeo, también funcionará. (*N. de la T.*)

y mantiene los electrolitos, por ejemplo, en niveles normales en la sangre. La hemodiálisis se generalizó en Estados Unidos en la década de 1960 y es uno de los logros más brillantes de la medicina moderna. Mantiene a los pacientes con vida a pesar de que sus órganos hayan fallado. Si un paciente cuyos riñones no funcionan en absoluto decide abandonar la diálisis es probable que solo viva unos días o unas semanas. En un estudio reciente que se hizo con casi dos mil pacientes que suspendieron la diálisis se observó que estos vivían unos 7,4 días de media¹.

En ese momento de mi formación, yo no tenía ni idea de qué podía llevar a alguien a decidir dejar un tratamiento que le prolongaba la vida. Tampoco sabía cómo sería la muerte después de suspender una terapia de mantenimiento de la vida como es la hemodiálisis. Solo me habían enseñado a prolongar la vida, o al menos a mejorar la mortalidad y retrasar la muerte un poco más. Asistir a conferencias y leer libros sobre cómo hacerlo, cómo intervenir y tratar de evitar los colapsos fisiológicos patológicos me mantenía ocupado todas las horas del día y bastantes de las de la noche.

En el momento en que la señora McGaugh llegó a nuestro servicio de urgencias, yo ya estaba pensando en cómo podía intervenir nuestro equipo de la mejor manera para arreglarle el cuerpo. Por lo visto, estaba aturrida y somnolienta en casa, así que su hija llamó a los paramédicos y pidió que hiciéramos «todo lo posible» para ayudar a su madre.

Cuando llevaron a la señora McGaugh a una de las salas con cortinas del servicio de urgencias, me sorprendió descubrir a una de las personas más delgadas que había visto en mi vida. Tenía las mejillas huecas y las cuencas de los ojos —entreabiertos y sin vista—, se le hundían en el cráneo. El color de su piel era de un amarillo pálido y fantasmagórico, y tenía la mandíbula inferior colgando. Se parecía mucho más al cadáver que había disecado en las prácticas de Anatomía que a cualquier persona viva que yo conociera. Tuve que entrecerrar los ojos para distinguir el leve ascenso y descenso de su pecho, y solo cuando logré apreciarlo pude constatar que de verdad estaba viva. Durante un instante, me pregunté si era posible reanimar a una persona con el aspecto de la señora McGaugh.

¹ Nina R. O'Connor, Meredith Dougherty, Pamela S. Harris y David J. Casarett, «Survival after Dialysis Discontinuation and Hospice Enrollment for ESRD», *Clinical Journal of the American Society of Nephrology: CJASN* 8, núm. 12, diciembre de 2013, págs. 2117-2122.

Mientras colocaban la camilla en su sitio, los paramédicos hicieron un rápido resumen de su estado, le repitieron al médico de urgencias lo que habían dicho antes: su hija quería que «hiciéramos todo lo posible por salvarla». En cuanto las ruedas de la camilla se fijaron en su sitio, se le colocaron dos vías intravenosas en los brazos y comenzó el bien orquestado concierto de reanimación. Mi trabajo consistía en aprender el trabajo de los demás, saber qué hacer y buscar las causas reversibles de la falta de respuesta de la señora McGaugh. No estaba muy seguro de que su condición fuera reversible, ya que la causa «reversible» subyacente de su mal aspecto era el fallo de los riñones. Sin embargo, ella había decidido suspender su tratamiento de hemodiálisis. Entonces, ¿no era esperable que muriera? ¿Por qué estábamos intentando resucitarla? ¿Para reanudar los latidos del corazón y que pudiera pasar unos días con un respirador, sin responder y muy incómoda, hasta que finalmente muriera por la insuficiencia renal que ya se estaba produciendo?

Antes de que me pudiera hacer estas preguntas de forma coherente, el equipo médico se puso en marcha. Hicieron lo que habían aprendido a hacer y lo hicieron bien. El delgado cuerpo de la señora McGaugh crujió y se agitó cuando una enfermera, que estaba de pie sobre un taburete a un lado de la cama, presionó con las palmas de las manos, rápida y firmemente, el pecho de la paciente a cinco centímetros de profundidad, tal como yo había practicado con un maniquí unos meses antes. Observé cómo la residente que se había colocado a la cabecera de la cama apretaba una bolsa unida a una mascarilla sobre la boca de la señora McGaugh, forzando la entrada de aire en sus pulmones. Minutos más tarde, era obvio que la máscara de la válvula de la bolsa no era suficiente, e hice todo lo posible por mantenerme al margen cuando oí al médico al mando decir que había que intubarla. Me quedé mirando con los ojos muy abiertos mientras el médico ayudaba al residente con la intubación. Inclinaron la cabeza de la señora McGaugh hacia atrás y le introdujeron un tubo de plástico por la garganta. Me quedé a un lado, en silencio, durante lo que me pareció una eternidad, observando cómo su pecho subía y bajaba siguiendo el intenso ritmo de la respiración.

Una enfermera me devolvió a la realidad con un estruendo de voz. Me dijo que me tocaba a mí empezar las compresiones torácicas. Asentí nervioso, antes de acercarme a un lado de la cama, procurando no estorbar a los demás. Unos segundos más tarde, coloqué las manos so-

bre los imponentes y delicados huesos del pecho de la señora McGaugh. Durante las primeras compresiones, recité mentalmente la canción *Staying Alive* de los Bee Gees para asegurarme de que el ritmo era el adecuado; unas cien compresiones por minuto, tal y como me habían enseñado. Me concentré al máximo mientras intentaba mantener la circulación sin aplastar completamente el frágil pecho de la paciente.

Sin embargo, recuerdo haber levantado la vista una vez durante mi primer turno. Desde ese ángulo, podía ver las cortinas y el pasillo, y allí vi a la que supuse que era la hija de la señora McGaugh con una niña a su lado. Tuve la sensación de que estarían ahí para siempre, mirando con horror, hasta que llegó una persona que se las llevó a una sala de espera.

Durante casi cuarenta minutos, nos afanamos tanto como pudimos con el cuerpo de la señora McGaugh, y nos fuimos cambiando de sitio alrededor de la cama hasta que llegó el momento de anunciar la muerte. Cuando el médico dio la hora, nadie salió de la sala indignado como yo me había imaginado. Nadie parecía sorprendido de que la señora McGaugh hubiera muerto a pesar de nuestros esfuerzos. Nadie dijo nada. Salieron todos de la habitación, excepto una enfermera que buscó una toalla para cubrir su cuerpo. Me quedé un momento más —estábamos la enfermera, la paciente y yo en la pequeña sala—, en parte porque no sabía qué hacer.

Cuando por fin me disponía a salir, volví a mirar la escena: el cuerpo de la señora McGaugh en una postura antinatural, con la sangre corriéndole por los brazos desde las vías intravenosas, los labios agrietados y sangrando también, estirados hacia un lado por el tubo de intubación. Tenía la cabeza ligeramente girada hacia mí, parecía que me miraba a través de los párpados entreabiertos con esos mismos ojos que yo había notado que apenas veían una hora antes.

Salí de la habitación y me dirigí al estrecho pasillo, donde me quedé a solas un minuto, completamente desconcertado. ¿Por qué le habíamos hecho todo eso a una mujer que no tenía prácticamente ninguna posibilidad de recuperación significativa, una mujer que había decidido interrumpir el tratamiento médico que la había mantenido con vida durante años? ¿Por qué le causamos tanto dolor antes de morir y posiblemente traumatizamos a su hija y a su nieta?

La respuesta sencilla es que nos pidieron que lo hiciéramos. La respuesta más inquietante es que la mayoría de los que nos dedicamos a esto no sabemos hacer otra cosa.

Los médicos están formados para «curar». Ante una enfermedad, un problema fisiológico, ellos, nosotros, estamos equipados para intentar resolverlo. Aunque en las universidades se intenta hacer pedagogía en torno a las necesidades psicosociales de los pacientes, a cómo «dar malas noticias» de manera compasiva o cómo escuchar sus historias, casi todos los estudiantes reciben una formación basada en la visión tradicional de la medicina, que considera el cuerpo como una estructura anatómica, biológica o bioquímica que se conoce y se comprende mejor a través de los métodos de la ciencia y de las observaciones imparciales del profesional médico². La mayoría de los estudiantes aprenden a intervenir para restaurar una avería fisiológica en lugar de considerar la compleja dinámica de la vida que contribuye a la salud y la enfermedad o a cuidar bien de los pacientes cuyos cuerpos ya no se pueden tratar o curar.

Quizás por eso, cuando estudiaba Medicina, me sorprendió tanto descubrir que solo entre el 15 y el 20% de los pacientes sale del hospital después de un código como el que sufrió la señora McGaugh³. La cifra se refiere a pacientes de todas las edades, incluidas las personas sanas que sufren un traumatismo que requiere reanimación. El porcentaje disminuye rápidamente si los pacientes son mayores y la enfermedad es grave⁴. Cuando se trata de un enfermo crítico de cáncer en la UCI, las probabilidades de salir del hospital tras una reanimación cardiopulmonar (RCP) pueden ser tan bajas como

² Paul Komesaroff, «The Many Faces of the Clinic: A Levinasian View», in *Handbook of Phenomenology and Medicine*, ed. S. Kay Toombs, Dordrecht, Holanda, Kluwer Academic Publishers, 2001, 317. La idea del médico como observador distante del cuerpo-objeto perpetúa un dualismo anticuado del sujeto/objeto.

³ Claudio Sandroni, Jerry Nolan, Fabio Cavallaro y Massimo Antonelli, «In-Hospital Cardiac Arrest: Incidence, Prognosis, and Possible Measures to Improve Survival», *Intensive Care Medicine* 33, núm. 2, 1 de febrero de 2007, 237-245.

⁴ Sandroni *et al.*, «In-Hospital Cardiac Arrest»; Renee D. Stapleton, William J. Ehlenbach, Richard A. Deyo y J. Randall Curtis, «Long-Term Outcomes after In-Hospital CPR in Older Adults with Chronic Illness», *Chest* 146, núm. 5, noviembre de 2014, 1214-1225.

el 2,2%⁵. Para los pacientes ingresados actualmente en una residencia, la tasa de supervivencia más allá de los treinta días después de un código es más bien del 2%⁶.

Es más, cuando el corazón de una persona se detiene y deja de respirar, el proceso de «recuperación» no suele acabar bien. A la mayoría de los pacientes se les rompen las costillas, algunos estudios sugieren que más del 97% acaba con fracturas de este tipo⁷. Y resulta bastante habitual que quienes sobreviven a los códigos lo hagan con una mala calidad de vida. En muchos casos, los pacientes quedan con una lesión cerebral a causa de la parada cardíaca, y solo entre el 3 y el 7% son capaces de recuperar su nivel de funcionamiento después de soportar una RCP en el hospital⁸.

Sin embargo, dado que la RCP ha salvado y seguirá salvando algunas vidas (aunque no tantas como la gente cree), ahora es el proceso estándar de atención en un hospital cuando alguien sufre una parada cardíaca o respiratoria. En otras palabras, a los pacientes que sufran una parada cardíaca o respiratoria, se les hará reanimación cardiopulmonar en el hospital a no ser que hayan especificado que no quieren mediante una declaración formal y documentada por un médico llamada orden de no resucitar o no reanimar, ONR (DNR, por sus siglas en inglés, *Do Not Resuscitate*).

Los pacientes pueden y deben tener un estado de código documentado. Sin embargo, la elección del estado puede resultar un poco complicada. Una persona puede elegir un «código completo», lo cual significa tomar todas las medidas para reanimar a la persona; una ONR, que es la «orden de no reanimar»; una ONI, que es una «orden de no reanimar y no intubar» o poner un ventilador (DNI, por sus siglas en inglés,

⁵ Gary M. Reisfield, Susannah Kish Wallace, Mark F. Munsell, Fern J. Webb, Edgar R. Alvarez y George R. Wilson, «Survival in Cancer Patients Undergoing In-Hospital Cardiopulmonary Resuscitation: A Meta-Analysis», *Resuscitation* 71, núm. 2, 1 de noviembre de 2006, 152-160.

⁶ Manish N. Shah, Rollin J. Fairbanks y E. Brooke Lerner, «Cardiac Arrests in Skilled Nursing Facilities: Continuing Room for Improvement?», *Journal of the American Medical Directors Association* 8, núm. 3, 1 de marzo de 2007, 27-31.

⁷ Claas T. Buschmann y Michael Tsokos, «Frequent and Rare Complications of Resuscitation Attempts», *Intensive Care Medicine* 35, núm. 3, 1 de marzo de 2009, 397-404.

⁸ Romergryko G. Geocadin, Matthew A. Koenig, Xiaofeng Jia, Robert D. Stevens y Mary Ann Peberdy, «Management of Brain Injury after Resuscitation from Cardiac Arrest», *Neurologic Clinics*, 26, núm. 2, 1 de mayo de 2008, 487-506.

Do Not Intubate); o puede ser un «código limitado», en el que el paciente decide lo que quiere o no quiere, parecido a un menú a la carta: RCP sin intubación, compresiones torácicas sin medicación intravenosa, medicación intravenosa sin RCP, etc.

Además, para más confusión, hay que añadir que los profesionales sanitarios a menudo desconocen el estado del código de un paciente (nadie se lo ha preguntado), o no son capaces de encontrar si está documentado en el historial clínico electrónico (HCE)⁹. En algunos hospitales, más de la mitad de los pacientes tienen un estado de código desconocido o una documentación incoherente que hace difícil descifrar lo que quieren si dejan de respirar¹⁰. En esos casos, el personal sanitario recurre por defecto a un código completo (reanimación cardiopulmonar, intubación y fármacos intravenosos) aunque el paciente no lo desee. Para la mayoría de los profesionales sanitarios, lo contrario (no reanimar a una persona que *quería* que la reanimasen) es impensable.

En el momento en que me encontré con la señora McGaugh en mi turno de urgencias, todavía no conocía las pésimas estadísticas que tiene la RCP. Tampoco sabía por qué alguien querría interrumpir un tratamiento como la diálisis renal. Así que, más tarde, cuando tuvimos algo de tiempo libre, decidí consultar la historia de la señora McGaugh en el HCE para ver si había algún indicio de por qué había decidido suspender la diálisis. Como ya había estado en nuestro hospital y en la clínica de la universidad, pude acceder en línea a gran parte de su historial médico. Fue una suerte, porque si la clínica donde la atendían no hubiera estado en nuestro sistema universitario, hacer esto no hubiera sido posible y yo habría tenido que solicitar el historial oficialmente para que alguien me lo enviara por fax. Como casi todos los sistemas de HCE

⁹ Haresh L. Bhatia, Neal R. Patel, Neesha N. Choma, Jonathan Grande, Dario A. Giuse, y Christoph U. Lehmann, «Code Status and Resuscitation Options in the Electronic Health Record», *Resuscitation* 87, febrero de 2015, 14-20; Daniela Lamas, Natalie Panariello, Natalie Henrich, Bernard Hammes, Laura C. Hanson, Diane E. Meier, Nancy Guinn, Janet Corrigan, Sean Hubber, Hannah Luetke-Stahlman y Susan Block, «Advance Care Planning Documentation in Electronic Health Records: Current Challenges and Recommendations for Change», *Journal of Palliative Medicine* 21, 2018, págs. 522-528.

¹⁰ Adina S. Weinerman, Irfan A. Dhalla, Alex Kiss, Edward E. Etchells, Robert C. Wu y Brian M. Wong, «Frequency and Clinical Relevance of Inconsistent Code Status Documentation», *Journal of Hospital Medicine* 10, núm. 8, agosto de 2015, 491-496.

dependen de empresas privadas que compiten entre sí, estas no permiten el acceso a otros sistemas de HCE¹¹. En algunos casos, un hospital y una clínica* del mismo sistema de salud en el mismo campus médico que utilizan dos HCE diferentes no pueden compartir registros electrónicamente, a menos que, por supuesto, el hospital o la clínica decidan cambiar de sistema. Hasta entonces, sin embargo, están limitados a utilizar medios como el fax y el envío de historiales en papel o en CD, lo que hace casi imposible acceder a los resultados de las pruebas o a la información de las visitas especializadas cuando uno lo necesita.

Aunque pude reconstruir la historia de la señora McGaugh porque sus registros estaban en nuestro sistema, no fue fácil. Es increíble lo complicado que es navegar por los registros electrónicos. Encontrar la información específica que se busca puede resultar tedioso debido a las numerosas anotaciones del médico que ya han quedado obsoletas, las listas de diagnósticos y medicamentos, y las interminables páginas con los resultados de las pruebas de laboratorio. Así que averiguar cualquier cosa acerca de quién era la señora McGaugh como persona, antes de morir, fue como buscar la proverbial aguja en el pajar. Las entradas de su expediente contenían un «historial social» en el que se indicaba que no fumaba y no consumía alcohol ni drogas, pero era complicado encontrar nada más.

Sin embargo, yo me había autoimpuesto unos deberes y estaba decidido a terminarlos. Investigué más a fondo y por fin encontré una entrada de una trabajadora social que me dio una idea un poco más clara de los antecedentes de la señora McGaugh. Por lo visto, era de Nueva York y se había mudado a Arizona hacía veinte años con su marido, Gerald. Juntos habían tenido tres hijas, dos de las cuales vivían en la localidad, y ocho nietos. La señora McGaugh trabajaba como auxiliar de vuelo y le encantaba viajar y conocer gente nueva, «pero nada

¹¹ Sarah Kliff, «Why American Medicine Still Runs on Fax Machines», *Vox*, 30 de octubre de 2017, consultado el 15 de junio de 2020, disponible en: <<https://www.vox.com/health-care/2017/10/30/16228054/american-medical-system-fax-machines-why>>.

* En Estados Unidos la diferencia entre un hospital y una clínica es que el hospital atiende urgencias y tratamientos de larga duración, mientras que la clínica es el lugar al que acuden pacientes externos, para una revisión, una receta, etc. No tiene pacientes internados que necesiten una operación o un tratamiento. En España, es similar: a los hospitales se va en casos de emergencia y a las clínicas se acude con dolencias que pueden ser atendidas en consultas con cita previa. Además, los hospitales suelen ser públicos y las clínicas privadas. (*N. de la T.*)

comparado con la ciudad de Nueva York», decía la trabajadora social en el archivo. Le había contado que las cosas habían cambiado mucho desde la muerte del señor McGaugh por complicaciones relacionadas con su diabetes, tres años atrás. Desde entonces, la señora McGaugh no había salido mucho. Últimamente, lo mejor de su vida era pasar tiempo con sus nietos.

Me alegraba tener una visión de conjunto de quién era nuestra paciente, pero el resto de la información de su expediente me inquietó un poco. Entre las innumerables páginas de datos se veía que había una clara tendencia al deterioro físico. En los últimos seis meses, habían tenido que hospitalizar la señora McGaugh cuatro veces por infecciones, caídas y desmayos; había sufrido una pérdida constante de peso, hasta que se convirtió en la señora de 1,61 metros de altura y 36 kilos, que llegó a nuestro servicio de urgencias. Además de esta información, encontré unas cuantas citas de la paciente documentadas por el médico que la atendió durante su última estancia en el hospital. Parece ser que ella le dijo que no quería continuar con la diálisis, porque ya había visto «cómo funcionaban estas cosas con mi Gerald». Le explicó que tenía la sensación de que pasaba demasiado tiempo recibiendo tratamientos y que su cuerpo estaba «demasiado cansado» para seguir por ese camino. «Gerry lo pasó muy mal en el hospital», dijo. «Yo no quiero irme así».

Después de reconstruir la historia de la señora McGaugh, recuerdo que me quedé un poco aturdido. Era evidente que nuestra paciente entendía lo que le estaba pasando y quería morir fuera de las paredes del hospital. Los datos de su historial sugerían que, incluso aunque no hubiera abandonado la diálisis, su final no estaba lejos. La señora McGaugh estaba empezando a perder la independencia a pasos agigantados, y ello le impedía participar de los aspectos de su vida que más le importaban. Había visto lo que había sufrido su marido y no quería terminar sus días de la misma manera.

Sin embargo, nadie se preocupó por que el final de la señora McGaugh fuera diferente, así que terminó muriendo de la manera en que lo hizo en nuestra sala de urgencias. ¿Por qué? ¿Por qué no sabía la hija lo que quería su madre? ¿Alguien había hablado con la familia sobre lo que le estaba pasando? ¿Se lo había dicho a su familia la propia señora McGaugh? ¿Por qué nosotros, los médicos que nos cruzamos con ella en su viaje, no la apoyamos en la que parecía ser una petición simple y razonable?

SABER LO QUE QUIERE UN PACIENTE ES MÁS DIFÍCIL DE LO QUE PARECE

Saber lo que quieren los pacientes —que puede plasmarse en lo que se llama una declaración de voluntades anticipadas— nos ayuda a saber qué hacer por ellos en una urgencia, sobre todo en el caso de que no puedan tomar decisiones por sí mismos. Estos documentos resultan fundamentales si tenemos en cuenta que los médicos pueden verse en situaciones en las que deben tomar decisiones sobre los cuidados al final de la vida de pacientes que no son capaces de expresar sus deseos. Un amplio estudio publicado en el *New England Journal of Medicine* descubrió que más del 70% de los adultos mayores que necesitaban tomar decisiones sobre los cuidados que recibirían al final de su vida no tenía la capacidad de hacerlo¹².

En medicina, determinar si un paciente tiene capacidad de decisión es crucial, ya que dicta si esa persona puede tomar decisiones o si alguien debe tomarlas en su nombre. Los cuatro componentes básicos de la capacidad de decisión son: comprender la información que se le ofrece, entender qué implicaciones tiene dicha información en su situación concreta, razonar sobre esta información y expresar una elección¹³. No es difícil imaginar las muchas formas en que los pacientes pueden perder su capacidad de decisión, incluyendo casos como los de un accidente cerebrovascular repentino y grave, la pérdida progresiva de la cognición por demencia, o incluso el aumento de la fatiga y la confusión causados por una enfermedad grave.

Las declaraciones de voluntades anticipadas son fundamentales en este contexto, ya que constituyen documentos médicos y legales que reflejan los deseos de los pacientes en caso de que queden incapacitados y no puedan explicar qué tipo de atención desean recibir. La mayoría de las voluntades anticipadas tienen dos componentes principales: un do-

¹² Maria J. Silveira, Scott Y. H. Kim y Kenneth M. Langa, «Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death», *New England Journal of Medicine* 362, núm. 13, 1 de abril de 2010, 1211-1218.

¹³ Marc Tunzi, «Can the Patient Decide? Evaluating Patient Capacity in Practice», *American Family Physician* 64, núm. 2, 15 de julio de 2001, 299; Barton W. Palmer y Alexandra L. Harmell, «Assessment of Healthcare Decision-Making Capacity», *Archives of Clinical Neuropsychology* 31, núm. 6, septiembre de 2016, 530-540.

¿Por qué nosotros,
los médicos que nos
cruzamos con ella
en su viaje, no la
apoyamos en la que
parecía ser una
petición simple
y razonable?

cumento en el que se designa a un sustituto para la toma de decisiones médicas —que se llama «poder médico»—, que puede representar al paciente, y un documento que suele denominarse «testamento vital» y que expone por escrito los deseos del paciente en diversas situaciones clínicas, por ejemplo, si quiere que se le aplique un código completo, un respirador artificial o una sonda de alimentación en el caso de que no pueda comer. Los detalles de los documentos varían según los estados y los centros, pero la información que proporcionan puede orientar a las familias o a los responsables de la toma de decisiones en caso de que se vean en la necesidad de decidir en nombre de sus familiares y a los médicos si no hay nadie que hable por el paciente.

Después de revisar las entradas que habían hecho la trabajadora social y el médico de asistencia hospitalaria en el expediente de la señora McGaugh, era evidente que había expresado claramente sus deseos ante distintos profesionales. Sin embargo, como tantos otros pacientes, no los había dejado por escrito. A pesar de que el Congreso de Estados Unidos aprobó la Ley de Autonomía del Paciente en 1990* —que exige a las organizaciones sanitarias «informar a los pacientes de sus derechos, según la ley, a tomar decisiones relativas a su atención médica», así como «preguntar periódicamente si un paciente ha hecho una declaración de voluntades anticipadas y documentar sus deseos con respecto a su atención médica»—, son una minoría los que llegan a hacer la declaración de voluntades¹⁴. Una revisión sistemática de 2017 mostró que solo alrededor de un 37% de los adultos estadounidenses ha designado un poder notarial médico, y menos del 30% ha redactado un testamento vital¹⁵. Incluso entre personas con enfermedades crónicas, solo un 38% había hecho una declaración de voluntades anticipadas.

* En España se aprobó una Ley de Autonomía del Paciente en 2020. Está disponible en el BOE en línea: <<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>>, fecha de última consulta: 19 de julio de 2022. (*N. de la T.*)

¹⁴ Sander M. Levin, «H.R. 4449 – 101st Congress (1989-1990): Patient Self-Determination Act of 1990», 2 de julio de 1990, consultado el 15 de junio de 2020, disponible en: <<https://www.congress.gov/bill/101st-congress/house-bill/4449>>.

¹⁵ Kuldeep N. Yadav, Nicole B. Gabler, Elizabeth Cooney, Saida Kent, Jennifer Kim, Nicole Herbst, Adjoa Mante, Scott D. Halpern y Katherine R. Courtright, «Approximately One in Three US Adults Completes Any Type of Advance Directive for End-of-Life Care», *Health Affairs* 36, núm. 7, 2017, 1244-1251.