

¿Qué puede ayudarnos a morir en paz?

Ramón Bayés, Joaquín T. Limonero, Eva Romero y Pilar Arranz^a

Facultad de Psicología. Universitat Autònoma de Barcelona. ^aServicio de Hematología y Hemoterapia. Hospital La Paz. Madrid.

Muerte; Morir en paz

Tradicionalmente, la medicina ha considerado a la muerte, explícita o tácitamente, como su principal enemigo y, por ello, su objetivo fundamental ha consistido –y sigue consistiendo en la actualidad– en investigar continuamente con el fin de descubrir los medios capaces para eliminar, una tras otra, todas las posibles causas de muerte que han ido apareciendo a lo largo de la historia. De esta manera, el pensamiento médico ha tendido a configurar la muerte como un fenómeno teóricamente evitable y, desde esta perspectiva, no hay duda de que el fallecimiento de un paciente constituye para el médico un fracaso. Por esta misma razón, la medicina paliativa ha sido considerada como una medicina de segundo nivel. Ayudar a los pacientes a morir en paz, aun reconociéndose como una tarea sanitaria digna de elogio, aparece como un objetivo médico de menor entidad que vencer a la muerte y, con cierta frecuencia, sólo se acude a ella tras haber agotado, sin éxito, prácticas muy agresivas de previsible fracaso, en el denominado «encarnizamiento terapéutico».

Esta actitud médica ante el fenómeno de la muerte culminó, el 26 de junio de 2000, en la presentación del código genético ante los medios internacionales de comunicación. «Estamos aprendiendo el lenguaje con el que Dios creó la vida», afirmó solemnemente Clinton, en su intervención como maestro de ceremonias del acto. Las consecuencias prácticas de este descubrimiento –prosiguió el presidente de Estados Unidos– «cambiarán la medicina para siempre», otorgarán «un nuevo poder para curar», especialmente en el ámbito del diagnóstico, tratamiento y prevención de enfermedades como el Alzheimer, Parkinson, diabetes y cáncer¹.

Pero tan sólo algunas semanas antes de la puesta de largo oficial del código genético, Callahan², en un extraordinario artículo publicado en *The New England Journal of Medicine*, sin duda uno de los faros más brillantes de la medicina moderna, nos recordaba la otra cara de la moneda, la vigencia de una de las realidades más duras de nuestra condición humana, la muerte, y la necesidad imperativa de que la medicina del siglo XXI nos ayude a investigar y afrontar el proceso de morir.

En efecto, el médico, en su práctica diaria, debe aceptar la muerte como un determinante biológico. Y tendrá que seguirlo haciendo en el futuro, a pesar de que sea capaz de comprender en toda su extensión el significado del genoma humano. La muerte es un fenómeno natural, inevitable, que nos afectará, más pronto o más tarde, a todos los miembros de la especie, médicos y enfermeras incluidos. No es necesariamente un fracaso del conocimiento y no podrá nunca retrasarse indefinidamente. Es una condición de la especie. Todos los seres humanos, por el hecho de serlo, vamos a morir. En este sentido, los cuidados paliativos, surgidos con el propósito de pronosticar el mayor bienestar posible a los enfermos en situación terminal y a sus familiares, no son sólo un recurso para un grupo de «perdedores biológicos» a quienes la medicina todavía no puede salvar; son algo para todos nosotros, y de lo que, como desgraciadamente ha puesto de relieve el informe SUPPORT³, nos encontramos todavía muy lejos.

Hace algunos años Cassell, profesor de la Facultad de Medicina de la Universidad de Cornell, publicó un artículo titulado «La naturaleza del sufrimiento y los objetivos de la medicina»⁴, que a nuestro entender ha tenido una importancia decisiva en la estructuración de una nueva sensibilidad médica⁵⁻⁸. Dieciocho años más tarde, la fruta está ya madura para que comprendamos, en toda su extensión, el mensaje de Cassell. Precisamente ahora, casi coincidiendo con el anuncio del descifrado del código genético, Callahan² ha remachado el clavo. Puesto que todos vamos a morir –escribe Callahan–, la investigación científica del sufrimiento y del proceso que nos acerca a la muerte, de las condiciones que ayudan o dificultan que el hombre pueda morir en paz, deberían gozar del mismo interés, prestigio y apoyo institucional que, por ejemplo, la genética molecular, la neurocirugía cerebral o el estudio de fármacos y vacunas para combatir con eficacia las enfermedades víricas.

De acuerdo con Callahan², el objetivo de la medicina no puede ni debe limitarse a evitar y curar las enfermedades; los objetivos de la medicina del siglo XXI son dos, y ambos de la misma categoría e igual importancia: por una parte, evitar la muerte pero, cuando ésta, a pesar de nuestros esfuerzos, llegue algún día, conseguir que los pacientes mueran en paz.

Poco se ha estudiado hasta el momento en esta línea. A principios de 1999, Singer et al⁹ investigaron en Canadá, a través de entrevistas semiestructuradas abiertas, en 126 enfermos crónicos pertenecientes a tres grupos diferentes (pacientes sometidos a diálisis, personas infectadas con el VIH, mayores de 65 años en una residencia) los elementos que, en su opinión, cuando llegara el momento, más podrían ayudarles a morir en paz. Los resultados encontrados indican que el 61,1% de ellos señalaron en primer lugar «Evitar una inapropiada prolongación del proceso de morir»; en segundo lugar, con un 38,1% de respuestas, destacaron, al mismo nivel: «Tener sensación de control sobre la situa-

Palabras clave: Muerte en paz. Proceso de morir. Sufrimiento. Cuidados paliativos. Cuidados emocionales.

Key words: Good death. Dying process. Suffering. Palliative care. Emotional care.

Correspondencia: Dr. R. Bayés.
Facultad de Psicología.
Universidad Autònoma de Barcelona.
08193 Bellaterra. Barcelona.

Recibido el 28-8-2000; aceptado para su publicación el 14-9-2000

Med Clin (Barc) 2000; 115: 579-582

TABLA 1

Porcentaje de aspectos que ayudan a morir en paz, priorizados por profesionales sanitarios españoles

	Médicos (n = 138)	Enfermeras/auxiliares (n = 281)	Total (n = 419)
A. Pensar que los médicos pueden controlar mi dolor y otros síntomas generadores de malestar	26,8	26	26,3
B. Pensar que mi proceso de morir, si me produce sufrimiento, será corto	8,7	8,5	8,6
C. Pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones fisiológicas	20,3	19,2	19,6
D. Pensar que mi muerte o mi desaparición no supondrán una carga insoportable (económica, afectiva o de otro tipo) para mis personas queridas	30,4	20,6	23,9
E. Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas	46,4	57,7	53,9
F. Pensar que si no tengo una esperanza real de recuperación no se prolongará artificialmente mi vida en una unidad de cuidados intensivos	13	8,2	9,8
G. Pensar que mi vida ha tenido algún sentido	24,6	27,4	26,5
H. Creer en otra vida después de la muerte	7,2	5,7	6,2
I. No sentirme culpable (o sentirme perdonado) por conflictos personales del pasado	8,7	9,3	9,1
J. Pensar que si la situación se me hace insoportable podré disponer de ayuda para morir con rapidez	9,4	8,9	9,1
K. Pensar que podré morir en mi casa	4,3	8,5	7,2

ción», «Estrechar las relaciones con los seres queridos» y «No sentirme una carga para los demás». A continuación, un 22,2% eligieron «Recibir un tratamiento adecuado del dolor y otros síntomas». Las otras respuestas recibieron menos del 5% de elecciones.

El objetivo del presente trabajo es tratar de proporcionar una respuesta empírica, siquiera provisional y parcial, en nuestro contexto sanitario, a la pregunta que resume uno de los dos aspectos que Callahan considera esenciales para la medicina del siglo xxi¹⁰: ¿qué puede ayudarnos a morir en paz?

Material y método

Tomando como base los resultados encontrados por Singer et al⁹ y complementándolos con datos procedentes de una revisión de la bibliografía existente sobre cuidados paliativos —especialmente los trabajos aparecidos en las revistas *Palliative Medicine*, *Journal of Palliative Care*, *MEDICINA CLÍNICA* y *MEDICINA PALIATIVA*, así como de algunos de los libros publicados en España sobre el tema¹¹⁻¹⁴—, elaboramos un cuestionario en el que intentamos combinar los aspectos ético

(no preguntar directamente a personas que se encontraran en su proceso de morir); experiencia con la muerte (preguntar a médicos y enfermeras en activo, que trabajaran en cuidados paliativos, en gerontología o en un hospital general), y personalización (confeccionar las preguntas de forma que, como en el trabajo de Singer et al⁹, se refiriesen no a la muerte de los demás, sino a la propia).

En el **anexo 1** se recoge el texto de las dos preguntas formuladas, así como el de los once elementos de la primera pregunta que, con cinco opciones de respuesta cada uno de ellos, pueden ayudar a las personas a morir en paz. Antes de presentar las preguntas, se indicaba a los posibles participantes que su objetivo era «tratar de conocer algunos de los factores asociados al fenómeno de la muerte» y que, si no deseaban contestarlas, podían devolver el cuestionario en blanco.

La estructura del cuestionario permite al profesional sanitario reflexionar, a través de la primera pregunta, sobre cada uno de los once aspectos y valorarlos separadamente, como preparación para la segunda pregunta, en la que, una vez analizadas las once posibilidades que se ofrecen, se solicita, dentro del conjunto, la priorización personalizada de sólo dos de ellas.

Inicialmente, el cuestionario fue administrado a los asistentes a un congreso de cuidados paliativos celebrado en 1999 en Cataluña, pero posteriormente el número de médicos y enfermeras que han proporcionado sus respuestas se ha ampliado a los médicos que participaban en diferentes cursos de posgrado de gerontología, cuidados paliativos y *counselling* que han tenido lugar, a lo largo de los años 1999 y 2000, en Barcelona, Madrid y Valladolid.

En total, han contestado el cuestionario 138 médicos (89 mujeres y 49 varones), con una edad media (DE) de 38,1 (6,3) años, y 281 diplomados y auxiliares de enfermería (257 mujeres y 22 varones), con una edad media (DE) de 33,3 (9,1) años.

Se trata, por tanto, de un estudio piloto llevado a cabo con una muestra no representativa de profesionales sanitarios con experiencia frecuente, en la mayoría de los casos, con la problemática de la muerte. El contexto en el que se ha administrado el cuestionario ha sido, en todos los casos, lógico y motivante, y se ha garantizado el anonimato de los participantes. El tiempo necesario para cumplimentar el cuestionario ha oscilado entre los 5 y los 8 minutos.

TABLA 2

Valor aproximado de magnitud de priorización por los profesionales sanitarios españoles de aquellos aspectos que consideran que más les ayudarían a morir en paz (n = 419)

	Porcentaje
1. Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas	55
2. Pensar que mi vida ha tenido algún sentido Pensar que los médicos pueden controlar mi dolor y otros síntomas generadores de malestar Pensar que mi muerte no supondrá una carga insoportable para mis personas queridas	25
3. Pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y mis funciones fisiológicas	20
4. Pensar que no se prolongará artificialmente mi vida Pensar que mi proceso de morir será corto Pensar que podré disponer de ayuda para morir con rapidez No sentirme culpable	10
5. Creer en otra vida después de la muerte Pensar que podré morir en mi casa	7

Resultados

En los resultados que ofrecemos (tabla 1) se han tenido en cuenta las dos opciones priorizadas por la segunda pregunta. A pesar de existir la posibilidad, no hubo cuestionarios sin respuesta. De todas maneras, se han eliminado del recuento y análisis 23 cuestionarios (5,2% del total) que dejaban la segunda pregunta en blanco, sólo priorizaban una opción o elegían más de dos.

El alpha de Cronbach correspondiente a los once elementos de la primera pregunta ha resultado ser de 0,77.

No existen diferencias estadísticamente significativas entre las respuestas de los médicos y las de las enfermeras, por lo que hemos ordenado las preferencias de los profesionales sanitarios conjuntamente en función de su valor estimado de priorización, como muestra la tabla 2.

Discusión

Consideramos que los resultados que se presentan poseen un carácter pionero en España, pues no conocemos ninguna investigación previa que pueda servirnos de punto de comparación.

Nuestros datos muestran notables diferencias con los obtenidos por Singer et al⁹, posiblemente debidas a las distintas prácticas sanitarias vigentes en los dos países, a diferencias culturales o a que se ha utilizado como sujetos a poblaciones con distinto estatus sanitario (enfermos crónicos y profesionales sanitarios).

El considerable temor al encarnizamiento terapéutico que muestran los sujetos de la investigación canadiense (61,1% de partidarios de la respuesta «Evitar una inapropiada prolongación del proceso de morir») contrasta con la baja priorización (9,8%) obtenida entre nosotros por un ítem de contenido funcionalmente similar: «Pensar que si no tengo una esperanza real de recuperación no se prolongará artificialmente mi vida en una unidad de cuidados intensivos».

Otro aspecto a nuestro juicio digno de mención lo constituye la mayor importancia concedida por los sanitarios españoles a los aspectos emocionales, que son valorados por un 53,9%, en relación con el 39,1% obtenido en Canadá.

Otros puntos que, en nuestra opinión, merecen destacarse son:

1. El hecho de que todas las opciones han sido priorizadas por alguien, lo que demuestra la necesidad de individualizar el proceso de morir. Si deseamos ayudar a la gente a morir en paz, debemos partir de la premisa de que cada persona tiene unas necesidades diferentes que es preciso atender de forma personalizada.

2. La importancia secundaria que, aparentemente, parece tener en la actualidad, para la mayoría de las personas que han contestado nuestro cuestionario, el hecho de morir en casa. Una de las posibles deducciones es que lo importante no es dónde se muere, sino cómo y con quién se muere.

Somos conscientes de que los puntos de vista de los profesionales sanitarios y los de los pacientes suelen ser diferentes¹⁵⁻¹⁷, por lo que aun cuando preguntamos a profesionales sanitarios no nos interesamos por lo que creen que podría ayudar a sus enfermos a morir en paz, sino por lo que consideran que podría ayudarles a ellos mismos en su propio proceso de morir.

Como se desprende de las palabras de Feinberg¹⁸, ojalá pronto podamos considerar el Informe SUPPORT³, que transmite datos empíricos sobre los defectos y omisiones del comportamiento médico actual en la paliación del sufrimiento humano en los hospitales, como un punto de partida para alcanzar nuevos logros, no como un simple informe descriptivo sobre el insatisfactorio estado de nuestro compromiso.

¡Ojalá que la nueva sensibilidad médica de la que hablábamos al principio, y que se ha plasmado ya en un prometedor comienzo de los cuidados paliativos en España¹⁹⁻²², prosiga con la difícil, tanto desde el punto de vista metodológico como ético, e importante tarea, con el imperativo investigador sobre el tema de la muerte de que nos habla Callahan², para incrementar el conocimiento científico existente que nos permita ayudar mejor a las personas a morir en paz.

Es coherente con el mundo económicamente globalizado en el que vivimos que se conceda mayor importancia al posible alejamiento de la muerte que representa el código genético que al estudio de las condiciones que nos acercan a la paliación del sufrimiento y al estudio del proceso de morir. Al fin y al cabo, la empresa que ha posibilitado el rápido descifrado de dicho código, por ejemplo, cotiza en Bolsa, mientras que la muerte significa el fin de todos los inversores. Sin embargo, nos guste o no –de hecho, no nos gusta–, la muerte nos espera al final del camino. Sería un error no interesarse por ella. Los economistas, los especuladores y los *brokers*, aunque traten de mantener su mirada pendiente de las cotizaciones, también morirán algún día. Y estamos convencidos de que, si pudieran elegir, preferirían morir en paz.

ANEXO 1

Reproducción del cuestionario administrado

- 1) En el caso de que se estuviera muriendo realmente, ¿en qué medida cree que los siguientes aspectos podrían ayudarle a morir en paz?
 - A. Pensar que los médicos pueden controlar mi dolor y otros síntomas generadores de malestar
☐ Nada ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Mucho ☐ Muchísimo
 - B. Pensar que mi proceso de morir, si me produce sufrimiento, será corto
☐ Nada ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Mucho ☐ Muchísimo
 - C. Pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones fisiológicas
☐ Nada ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Mucho ☐ Muchísimo
 - D. Pensar que mi muerte o mi desaparición no supondrán una carga insoportable (económica, afectiva o de otro tipo) para mis personas queridas
☐ Nada ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Mucho ☐ Muchísimo
 - E. Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas
☐ Nada ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Mucho ☐ Muchísimo
 - F. Pensar que, si no tengo una esperanza real de recuperación, no se prolongará artificialmente mi vida en una unidad de cuidados intensivos
☐ Nada ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Mucho ☐ Muchísimo
 - G. Pensar que mi vida ha tenido algún sentido
☐ Nada ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Mucho ☐ Muchísimo
 - H. Creer en otra vida después de la muerte
☐ Nada ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Mucho ☐ Muchísimo
 - I. No sentirse culpable (o sentirme perdonado) por conflictos personales del pasado
☐ Nada ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Mucho ☐ Muchísimo
 - J. Pensar que si la situación se me hace insoportable podré disponer de ayuda para morir con rapidez
☐ Nada ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Mucho ☐ Muchísimo
 - K. Pensar que podré morir en mi casa
☐ Nada ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Mucho ☐ Muchísimo
- 2) Si de los aspectos mencionados tuviera que elegir los dos que considera más importantes para ayudarle a morir en paz, ¿cuáles elegiría? Rodee, por favor, con un círculo las letras correspondientes a sólo dos de ellos:

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Agradecimiento

Este trabajo ha sido realizado gracias a la ayuda PB-097-0212 de la DGICYT del Ministerio de Educación y Cultura.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Valenzuela J. El desciframiento del genoma humano abre una nueva era en la lucha contra las enfermedades. *El País* 2000; 27 de junio: 30.
- Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000; 342: 654-656.
- SUPPORT. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA* 1995; 274: 1591-1598.
- Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of Medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 639-645.
- Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care* 1993; 9: 5-13.
- Fernández-López JA, Hernández-Mejía R. Calidad de vida: algo más que una etiqueta de moda. *Med Clin (Barc)* 1993; 101: 576-578.
- Jovell AJ. Medicina basada en la afectividad. *Med Clin (Barc)* 1999; 113: 173-175.
- Sanz J. El factor humano en la relación clínica. El binomio razón-emoción. *Med Clin (Barc)* 2000; 114: 222-226.
- Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care. *JAMA* 1999; 281: 163-168.
- Bayés R. Los dos objetivos prioritarios de la medicina del siglo XXI. *Jano* 2000; 58: 2428-2429.
- Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E, editores. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra, 1995.
- Gómez-Batiste X, Planas J, Roca J, Viladiu P. Cuidados paliativos en oncología. Barcelona: JIMS, 1996.
- Gómez Sancho M. Medicina paliativa. La respuesta a una necesidad. Madrid: Arán, 1998.
- González Barón M, Ordóñez A, Feliu P, Zamora P, Espinosa E. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Madrid: Panamericana, 1996.
- Larkin M. Physicians and patients need to talk more. *Lancet* 1997; 349: 1455.
- Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000; 342: 326-333.
- Payne SA, Langley-Evans A. Perceptions of a good death: a comparative study of views of hospice, staff and patients. *Palliat Med* 1996; 10: 307-312.
- Feinberg AW. The care of dying patients. *Ann Intern Med* 1997; 126: 164-165.
- Centeno C. Panorama actual de la medicina paliativa en España. *Oncología* 1995; 18: 173-183.
- Gómez Batiste-Alentorn X, Borrás JM, Fontanals MD, Stjernswärd J, Trias X. Palliative care in Catalonia 1990-95. *Palliat Med* 1992; 6: 321-327.
- Porta J, Albó A. Cuidados paliativos: una historia reciente. *Med Pal (Madrid)* 1998; 5: 177-185.
- Sanz J. Historia de la medicina paliativa. *Med Pal (Madrid)* 1999; 6: 82-88.