## Atención al final de la vida

## Cómo tener una mejor muerte

La muerte es inevitable. Una mala muerte no lo es.



The Economist 29 de abril Traducido y glosado por Lampadia

En 1662, un mercader de Londres con un ojo para los números publicó el primer informe cuantitativo de la muerte. John Graunt registró causas tales como "El Mal del Rey", una enfermedad tuberculosa que se cree que ha sido curada por el toque del monarca. Otros parecen extraños, incluso poéticos. En 1632, 15 londinenses "se encargaron de sí mismos", 11 murieron de "pena" y un par cayó al "letargo".

El libro de Graunt es un vistazo de lo repentino y el terror de la muerte antes de la medicina moderna. Llegó temprano, también: hasta el siglo XX, el ser humano promedio vivía tanto como un chimpancé. Hoy la ciencia y el crecimiento económico significan que ningún mamífero terrestre vive más tiempo que el humano. Sin embargo, una consecuencia no deseada ha sido convertir la muerte en una experiencia médica.

Cómo, cuándo y dónde ocurre la muerte ha cambiado durante el siglo pasado. Hasta 1990, la mitad de las muertes en todo el mundo eran causadas por enfermedades crónicas; en 2015 la participación era de dos tercios. La mayoría de las muertes en países ricos son después de años de deterioro desigual por enfermedades. Casi dos tercios de los casos ocurren en un hospital o residencia de ancianos. A menudo vienen después de un largo tratamiento desesperado. Casi un tercio de los estadounidenses que mueren después de los 65 años habrán pasado tiempo en una unidad de cuidados intensivos en sus últimos tres meses de vida. Casi una quinta parte se someten a cirugía en su último mes.

Un tratamiento largo puede ser agonizante para todos los interesados. Los pacientes de cáncer que mueren en el hospital suelen experimentar más dolor, estrés y depresión que los pacientes similares que mueren en un hospicio o en casa. Sus familias son más propensas a discutir con los médicos y entre sí, a sufrir de trastorno de estrés postraumático y sentir un dolor prolongado.

## Lo que importa

Lo más importante, estas muertes medicalizadas no parecen ser lo que la gente quiere. Las encuestas, incluyendo una llevada a cabo en cuatro grandes países por la Fundación de la Familia Kaiser, un think-tank americano y The Economist, encuentran que la mayoría de las personas en buena salud esperan que, cuando llegue el momento, mueran en casa. Y pocos, cuando se les preguntó acerca de sus esperanzas para sus últimos días, dicen que su prioridad es vivir el mayor tiempo posible. Más bien, quieren morir libres de dolor, en paz, y rodeados de seres queridos para quienes no son una carga.

Algunas muertes son inevitablemente miserables. No todo el mundo estará en condiciones de brindar la inminencia de la muerte con champán, como lo hizo Anton Chekhov. Lo que la gente dice que va a querer mientras están bien puede cambiar a medida que el final se acerca (una razón por la cual los médicos son escépticos acerca de las instrucciones establecidas en "testamentos vivientes"). Morir en casa es menos atractivo si todo el kit médico está en el hospital. Un tratamiento que es insoportable en la imaginación puede parecer como el menor de dos males cuando la alternativa es la muerte. Algunos pacientes querrán luchar hasta que se pierda toda esperanza.

Pero con demasiada frecuencia los pacientes reciben un tratamiento drástico a pesar de sus deseos. Casi siempre, cuando los médicos hacen "todo lo posible", como han sido entrenados, no hablan sobre las preferencias de las personas o se aseguran que el pronóstico se entienda claramente. Sólo un tercio de los pacientes estadounidenses con cáncer terminal se preguntan acerca de sus deseos al final de la vida, por ejemplo si desean asistir a un evento especial, como la boda de un nieto, incluso si eso significa dejar el hospital y arriesgar una muerte anticipada. En muchos otros países, la proporción es aún menor. La mayoría de los oncólogos, que ven a muchos pacientes moribundos, dicen que nunca se les han enseñado cómo hablar con sus pacientes.

Este periódico ha pedido la legalización de la muerte asistida por el médico, de modo que los enfermos en fase terminal pueden ser ayudados a terminar sus vidas si así lo desean. Pero el derecho a morir es sólo una parte del mejor cuidado al final de la vida. La evidencia sugiere que la mayoría de la gente quiere esta opción, pero que pocos, al final, deciden ejercerla. Para darle a la gente la muerte que dicen que quieren, la medicina debe tomar algunos pasos simples.

Se necesita más cuidado paliativo. Esta descuidada rama de la medicina se ocupa del alivio del dolor y otros síntomas, como la falta de aire, así como el asesoramiento para los enfermos terminales. Hasta hace poco tiempo, a menudo era descartada como parte de la medicina: mero té y simpatía cuando toda esperanza se ha ido. Incluso en Gran Bretaña, donde comenzó el movimiento de hospicio, el acceso a cuidados paliativos es irregular. Estudios recientes han demostrado lo erróneo que es esto. Proporcionarlo más temprano en el curso del cáncer avanzado junto con los tratamientos usuales resulta no sólo reducir el sufrimiento, sino también prolongar la vida.

La mayoría de los médicos ingresan a la medicina para ayudar a las personas a retrasar la muerte, no para hablar de su inevitabilidad. Pero hay que hablar al respecto. Un buen comienzo sería el uso más amplio de la "Guía de Conversación de Enfermedades Graves"

elaborado por Atul Gawande, un cirujano y autor. Se trata de un cuestionario corto diseñado para averiguar qué pacientes enfermos terminales saben acerca de su condición y para entender cuáles son sus objetivos al acercarse el final. Las primeras investigaciones sugieren qué alienta más conversaciones anteriores y qué reduce el sufrimiento.

Estos cambios deberían ser parte de un amplio cambio en la forma en que los sistemas de atención sanitaria se ocupan de enfermedades graves. Gran parte del cuidado para los enfermos crónicos necesita salir de los hospitales por completo. Eso significaría que algunos fondos para el cuidado de la salud serán desviados al apoyo social. Los incentivos financieros para los médicos y los hospitales también tienen que cambiar. Generalmente son pagados por los aseguradores y los gobiernos para hacer tratar a los pacientes, no para prevenir la enfermedad o para hacer que los pacientes se sientan cómodos. Medicare, el plan de salud pública de EEUU para los mayores de 65 años, recientemente ha comenzado a pagarle a los médicos para que tengan conversaciones en profundidad con pacientes en fase terminal. El costo no es un obstáculo, ya que los pacientes informados y comprometidos tendrán menos probabilidades de querer procedimientos inútiles. Menos médicos pueden ser demandados, ya que la mala comunicación es un tema común en los reclamos de mala práctica.

## Una última cosa antes de irme

La mayoría de la gente siente temor cuando contempla su mortalidad. Como la muerte se ha ocultado en los hospitales y hogares de ancianos, se ha vuelto menos familiar y más difícil de hablar. Los políticos tienen miedo de recurrir a los cuidados de fin de vida en caso de que se les acuse de establecer "paneles de muerte". Pero las conversaciones honestas y abiertas con los moribundos deben ser parte de la medicina moderna, como la prescripción de medicamentos o acomodar los huesos rotos. Una mejor muerte significa una vida mejor, hasta el final.