MORIR EN CASA ASISTIDO POR PROFESIONALES DE ATENCIÓN PRIMARIA, POR EL MÉDICO DE CABECERA[1]

Entrevista de Silvia Cruz Lapeña (periodista "*freelance*") a Juan Gérvas (médico general, Equipo CESCA, Madrid)

1. Según las últimas informaciones, cada vez hay más personas en estado terminal que piden morir en casa. ¿A qué cree que se debe este aumento? ¿Es posible que la gente esté empezando a cuestionar el paradigma impuesto de que el enfermo muera fuera de casa?

Morir en casa es un deseo natural. La tendencia mundial es a la prestación de servicios en el hogar, como bien demuestra, por ejemplo, el desarrollo de todo tipo de ofertas a domicilio, incluyendo el trabajo en casa. Es buen ejemplo, también, el inmenso proyecto de la Unión Europea, "*Ambient Assisted Living*" para promover el desarrollo tecnológico médico y práctico para facilitar la vida en el domicilio al anciano, incapacitado o enfermo crónico http://www.aal-europe.eu/

El hogar es el refugio donde uno encuentra la paz y la seguridad, muchas veces sin saber exactamente porqué.

Por todo ello es natural querer morir en casa, rodeado de tantas cosas que nos unen a la vida, que nos recuerdan tan buenos ratos, con la familia, con los amigos y vecinos, con los que nos quieren, conocen y respetan. En la práctica, hoy en España es más frecuente morir en el hospital (¡incluso en la ambulancia yendo y volviendo del hospital para resolver nada!) que en casa. Pero es lógico evitar la muerte entre gente desconocida, en el ambiente frío e impersonal de un hospital. Morir es un hecho trascendente y sagrado, el "hecho" más importante de nuestra vida, con independencia de las ideas religiosas, filosóficas y/o éticas de cada cual. Este hecho requiere un ambiente también "sagrado", íntimo, personal, familiar y humano: el propio hogar.

2. Afirma en uno de sus escritos que “es lógico llevar la capacidad técnica médica tan cerca del domicilio como sea posible”. También habla de que en los hospitales la “medicina se secuestra”. Explíqueme un poco este punto de vista, ¿por qué hay esa reticencia a sacar la medicina del hospital cuando en sus orígenes era tan, digamos, “a domicilio”?

1 Este texto se distribuye bajo licencia Creative Commons by-nc-sa 3.0, por lo tanto se puede distribuir libremente y reelaborar a condición de citar al autor, no utilizarlo para fines comerciales y mantener el producto subsiguiente bajo este mismo tipo de licencia (licencia completa).

El hospital tiene una historia más que centanaria y su nombre alude a "hospitalidad", al acogimiento del forastero, del viajero y del enfermo. Desde finales del siglo XIX el hospital se desarrolló como lugar para acoger y tratar a pobres enfermos y de concentración de tecnología, en que aprendían los profesionales sanitarios. Sólo a mitad del siglo XX los hospitales empezaron a ser lo que hoy conocemos. En la actualidad los hospitales deberían ir desapareciendo pues el desarrollo tecnológico permite llevar los servicios desde la cama del hospital al consultorio médico y de allí al hogar del paciente. Los hospitales se resisten, y los especialistas más, y desarrollan un "síndrome del barquero" (http://equipocesca.org/cual-es-el-limite-en-la-prestacion-de-servicios-cercanos-al-paciente/)

Este síndrome explica que el hospital y el especialista rechacen la innovación tecnológica que les quita poder (como el barquero odiaba el puente) de forma que no se optimiza la prestación de servicios a domicilio. El domicilio es el futuro en la prestación de servicios médicos, pero los especialistas y los hospitales se oponen a la mejora y optimización del sistema sanitario, que lleva poder al médico y a la enfermera de cabecera, y al final al paciente y a su familia.

3. En relación a esta última cuestión, ¿cree que tiene ver con ese deseo de ocultar y disfrazar la muerte?

El problema de "ocultar y disfrazar la muerte" es complejo, pues se refiere a pulsiones profundas del ser humano. Al convertirnos en humanos, hace quizá más de medio millón de años, fuimos conscientes de la muerte como fin del individuo, de nosotros mismos y de nuestros seres amados (y de ahí los ritos funerarios). Probablemente desde entonces aspiramos a "no morir", a conservar a quienes hemos querido, y la respuesta fue primero religiosa, y ahora se pretende científica. Se niega la muerte y se oculta, como si el difunto se hubiera ido de viaje, por ejemplo. Es la típica reacción infantil que ahora deviene, casi, en norma social. Por eso se rechaza que el paciente muera a domicilio, para "no dejar huella en la casa" o, como se dice "es que luego esa habitación y cama no habrá quién las use", aunque a veces se verbaliza como justificación de mejor servicio, tipo "en el hospital estará mejor atendido, allí le podrán hacer todo lo necesario".

No morimos en el domicilio, sino en un lugar extraño, hospital, que aleja y ayuda a "disfrazar" el hecho de morir. Tampoco se hace el velatorio en casa, y se lleva el cuerpo muerto a un lugar lejano y ajeno, tanatorio, que también "disfraza" la muerte pues el cadáver se vuelve intocable, sólo visible como un pez en la pecera.

La medicina substituye en mucho a la religión, y ahora son miles los que no piden un sacerdote sino

un médico, cuando en realidad ya no hay nada que hacer excepto apoyar a morir con dignidad y sencillez, con valor y sin miedo, rodeados por los seres queridos, con la mano en la mano de quien nos ama, quizá una música que nos conmueva, el olor de una flor (o de un perfume) que tanto nos recuerda, la risa del niño de un vecino que adoramos, la visión de una luz o figura que nos agrada...
En este juego macabro de ocultar y disfrazar la muerte el hospital cumple una función aparente definida, tipo el "haga todo-todo-todo por mi padre" (que está muriendo y "todo" lo que precisa es un ambiente sereno a domicilio, una familia unida, unos servicios sociales que apoyen y buenos médicos y enfermeras de cabecera que controlen el dolor y demás, y que llegado el caso ayuden a evitar una agonía inútil).

4. Y también en el mismo sentido, ¿cree que se ha primado el bienestar de la familia, a la que se les quita el peso de cuidar y de ver morir en casa a un ser querido, y se ha obviado que quizás sea mejor para el paciente acabar su vida en su hogar? En resumen, ¿considera que al paciente terminal se le ha pasado a un segundo plano?

El paciente terminal, el que va a morir "pide piedad", como el anciano en general (http://www.actasanitaria.com/opinion/el-mirador/articulo-los-que-van-a-morir-piden-piedad.html)
En muchos casos, por ejemplo, se aplica la "sedación terminal" sin que lo sepa el propio paciente que la va a sufrir. Ello provoca luego grandes problemas psicológicos en los sobrevivientes (http://equipocesca.org/pacientes-y-familiares-ante-la-muerte-consultas-sagradas-con-el-medico-de-cabecera/).
Es increíble el abuso con el paciente terminal en un mundo en que el "consentimiento informado" y la "autonomía" son clave en sanidad. El "consentimiento informado" y la "autonomía del paciente" no son excepción para el que va a morir. El paciente terminal es un sujeto de derechos, pero además es inhumano no pedir su opinión ante el hecho trascendente por definición, y decidir en su nombre sin su conocimiento (no estando inconsciente).
Naturalmente, la familia cuenta, pero en este caso no estamos hablando de una muerte de la familia, sino de un muerto en la familia, y quien va a morir es el actor principal, el que cuenta más.
La familia se ve sometida a un enorme esfuerzo psicológico y físico (y a veces monetario) si el paciente pide morir en casa. Pero ese es otro problema que hay que resolver con buenos servicios sociales y médicos y con el "capital social" del propio paciente y de la misma familia. Imagine una atención en que su médico de cabecera se pasa todas las mañanas temprano a ver al paciente, antes de empezar la consulta, y se toma un café , incluso en la cocina con toda naturalidad, para comentar

la situación (y la familia tiene el teléfono del médico para llamarle si hay necesidad), en que a mediodía viene la ayuda para la limpieza del paciente y de la casa y por la tarde se da una vuelta la enfermera de cabecera que pone en orden la medicación y resuelve problemas prácticos, además de contar casi todas las horas del día con el farmacéutico de cabecera que resuelve los problemas prácticos, incluso enviando los fármacos a casa, y también con la trabajadora social que llega donde no alcanzan los otros profesionales (http://equipocesca.org/morir-en-casa-con-dignidad-una-posibilidad-si-hay-apoyo-y-cuidados-de-calidad/).

Hay otra atención posible al paciente terminal, en casa, con los recursos de la atención primaria; es una atención científica y humana.

5. ¿Cómo se le dice a un paciente que se está muriendo?

La naturaleza es sabia, y nos avisa del final. Los cuerpos encuentran la forma de morir, y los espíritus la forma de descansar. Hay un tiempo para todo, para vivir y para morir, para tener sexo y para descansar, para comer y para ayunar, para llorar y para reír

(http://www.youtube.com/watch?v=Q7jiUYcoI_Q)

(http://www.youtube.com/watch?v=C8L9ydH5eGg)

Ante la muerte es obligado dejar al paciente que exprese sus temores profundos y sus más íntimas expectativas frente a la enfermedad y los síntomas. Hay que prometerle (y cumplir) el control de los signos y síntomas, como dolor, ansiedad, insomnio, estreñimiento, edemas, ascitis, tos, disnea y otros. Hay que abrir la puerta para hablar de miedos, de espanto, de cobardía y de valentía, de aciertos y de errores, de eutanasia, de suicidio asistido y de otras muchas cosas.

La palabra "muerte" la debería pronunciar el paciente, si quiere. No se puede engañar al doliente, pero tampoco hay que "imponer la verdad". Entre otras cosas porque no hay ninguna verdad, sino aproximaciones a la misma. Todo puede y deber ir por un curso natural de tranquilidad y de sencillez, de llevar las conversaciones con humanidad y piedad, con ternura y compasión, con cortesía y bondad, características propias de una medicina "armónica" (http://equipocesca.org/como-ejercer-una-medicina-armonica-claves-para-una-practica-clinica-clemente-segura-y-sensata-2/)

Se requieren "tiempos" y ocasiones, según pacientes y familias. Pero en general el paciente agradece saber que (es lo substancial) "la cosa no pinta bien, conviene prepararse por si esto se complica un día y no dejar cosas pendientes, que uno haría para más tarde, por si acaso". Es fácil y es sencillo, necesario y humano.

6. En su opinión, ¿cómo puede o debe actuar un médico cuando ve que la familia le oculta información o pretende mentir al enfermo sobre su estado?

Los familiares y amigos quieren lo mejor para el paciente, y a veces se equivocan como al no "contar" con el propio paciente. Hay que tranquilizarlos y serenarlos pues en muchas ocasiones el dolor no les deja razonar. Ven la muerte con temor, a veces la propia muerte en la del familiar, y ellos también sufren intensamente. Hay que dedicarles tiempo y palabras, hay que prometer el control de todo el proceso y la ayuda para conseguirlo. Pero al final no cabe la ocultación de los substancial, de que "la cosa no pinta bien y conviene no dejar cosas pendientes".

La familia requiere ayuda para soportar la sobrecarga física y psíquica, para organizarse. Nadie puede pedir al médico que mienta pero puede y debe pedirle que sea humano, que tenga ternura y que sea piadoso, cortés, compasivo y amable, que sea científico y pragmático, que ejerza su profesión comprometiéndose con el dolor y con el sufrimiento del paciente y de su familia.

Aunque parezca mentira los humanos siempre sabemos que vamos a morir y al llegar el momento muchas veces demostramos nuestra verdadera grandeza. ¿Por qué negar esa posibilidad, ese demostrar lo que valemos en el momento final?

7. ¿Qué hacer cuando es el propio paciente el que pide seguir en este mundo? ¿O es ésa una situación que se da pocas veces en personas que están sufriendo?

Los pacientes suelen tener sentimientos ambivalentes, de querer vivir y de querer morir. Es igual que en el sano, que a veces siente que ha llegado el momento de dejar de luchar y de dejarse llevar, para a continuación (¡y al tiempo, a veces!) "levantarse" y ser capaz de enfrentarse a las adversidades del diario vivir.

En ocasiones el enfermo rechaza totalmente la muerte, y en ese caso sólo cabe acompañarle y controlar los signos y síntomas. El paciente tiene derecho a decir "no" a la muerte, y a tener miedos inconfesables. El paciente que va a morir sigue siendo tan complejo como somos todos. Ante la negativa cabe el acompañamiento constante y firme, el soporte sin hablar, el silencio sólido que ayuda, la charla intrascendente cuando la pida y la serenidad siempre. Si hay negación de la muerte, si se quiere seguir viviendo, que no falte nunca nuestra compresión y paciencia, nuestra profesionalidad y piedad. Cada paciente es un mundo, y un individuo singular que merece respeto digno, y apoyo en la alternativa que escoja.

8. Dígame las ventajas que ve en que sea el médico de cabecera el que atienda y ayude al enfermo terminal en su última etapa de vida.

El médico de cabecera es el que está a la cabecera de la cama del paciente y de sus familiares, el que sirve de consejero ("de confianza", de "uso" frecuente, de apoyo capital), el que es conocido y conoce a todos. No se deberían introducir otros profesionales (excepto como asesores en situaciones especiales). Lo lógico es morir "de la mano" del médico que nos conoce de toda la vida, que nos ha atendido en la salud y en la enfermedad, que atiende a la familia y a la comunidad, que sin preguntar conoce "todo" sobre nosotros, que viene a casa y es siempre bien recibido.
El médico de cabecera puede ofrecer exactamente los cuidados precisos, "máxima calidad, mínima cantidad, adaptados a las necesidades, creencias, objetivos y deseos del paciente y de la familia, tecnología apropiada, en el momento oportuno y tan cerca del domicilio del paciente como sea posible". El bien que puede producir ese médico cercano, científico y humano es impagable, su visita diaria, el poder llamarle una noche ante una crisis, el contar con él si la muerte es un domingo por la mañana y no es fácil encontrar quién certifique...
Ante el médico de cabecera no hace falta disimular, se puede ser como se es, nos conoce de toda la vida, y esa naturalidad es esencial en el morir, tanto para el paciente como para la familia.

9. “No siempre vivir es la mejor opción”, asegura usted y habla de que los médicos a veces se comportan como "magos" que quieren alargar la vida aún a costa de que el paciente viva en unas condiciones deplorables. Habla usted del encarnizamiento de determinados diagnósticos y tratamientos. Explíqueme un poco en qué se concreta, pues aunque en su artículo está muy claro, necesito una respuesta para esta entrevista.

La muerte es inevitable. Todo el que nace muere (Ley de Hierro de la Epidemiología). Rechazar la muerte lleva a un encarnizamiento brutal, en que se pide a veces "hacer todo-todo-todo"; tal petición implica equivocarse pues hay que pedir "lo prudente y humano".
Plantear "la lucha" ante la muerte como si fuera un ejercicio militar es un gravísimo error que pagamos con mucho dolor, del propio paciente y de familiares y amigos. Hay que aceptar aquello del clásico. "¿murió? no, acabó, que empezó a morir cuando nació". Para tener idea, los padres de niños con extremo bajo peso al nacer y graves malformaciones y deficiencias, al ser evaluados por

el proceso de atención de los hijos tuvieron que contar con un apartado para calificar el resultado como "peor que la muerte". Es posible, pues, la existencia de estados peores que la muerte.
A veces la muerte es un consuelo, un final anhelado y esperado. A veces cabe morir sanamente, cuando "toca", sin añadir sufrimientos diagnósticos y terapéuticos a un proceso ya de por sí complejo. A veces no sabemos pararnos y nos encarnizamos, incluso con la aparente aceptación del paciente y de la familia, que no son capaces de "parar y serenarse" y de pedir una "ética del basta ya". Para eso es también muy importante el médico de cabecera (http://equipocesca.org/barbarie-y-muerte-o-la-etica-del-basta-ya/).

10. En este sentido, ¿considera que les falta formación a los médicos para enfrentarse a la muerte del paciente, para como usted dice, gritar "¡basta ya!"?

Los médicos son parte de la sociedad en que viven y ejercen. Frente a la muerte hay una colusión ("colusión") de intereses, tanto de la población como de los que giran en torno a los pacientes terminales, médicos, hospitales, industrias varias, tanatorios y cementerios.
La muerte se ve como el fracaso de la Medicina, y no como una cuestión final natural. Se pretende una Medicina omnipotente; por ejemplo, los tratamientos oncológicos (para el cáncer) terminan siendo "heroicos", de verdadero encarnizamiento sin sentido, que producen sufrimiento sin cuento (y de un gasto brutal, que sólo se explica por los beneficios de industrias, ensayos clínicos, médicos y demás).
No es cuestión sólo de formación, es una actitud de toda la población y de los profesionales e industriales, de "hacer todo-todo-todo" aunque eso llegue al límite de provocar una tortura literal del paciente y de su familia. En los últimos días se consume la mitad de todo lo que gastamos en salud, y sin una "ética del basta ya" este gasto se traduce incluso en pura tortura. Todo se ve desde el punto de vista de lo "bio" (lo orgánico) y se ignora la espiritualidad, y otros valores (se "esconde" pudorosamente la espiritualidad pues se confunde con religión, que también puede ser de ayuda ya que es otra faceta importante en el proceso de morir).
El vibrar del sentimiento del paciente terminal se considera "intocable" y en ese sentido el paciente puede morir en un desierto espiritual por más que esté rodeado de profesionales sanitarios (y a veces de familiares y amigos que no tratan estas cuestiones por una falso pudor, del que se arrepentirán después).

11. A efectos más prácticos y para que los lectores sepan qué pueden hacer en una situación como la que estamos comentando:

a. ¿De qué medios técnicos y humanos debe disponer un enfermo terminal en casa?

Lo básico es cariño y amor, la presencia de quien le quiera bien y con quien compartir cuerpo y alma serenamente. Después, contar con un médico y una enfermera de cabecera que le visiten con la frecuencia requerida (al comienzo, quizá una vez por semana, al final hasta dos veces al día), más el apoyo del farmacéutico de cabecera y del trabajador social.

Es clave tener el teléfono del médico de cabecera para llamar cuando haya algo importante. En España son muchos los médicos que tienen tal conducta en el sistema público, por más que sea "su propio" tiempo y no se incentive ni premie de ninguna manera, aparte de la satisfacción del trabajo bien hecho y del agradecimiento del paciente y de su familia; nada impediría introducir incentivos que fomentasen ese dejar el número del teléfono privado (http://equipocesca.org/new/wp-content/uploads/2011/09/etica-incentivos-3-fcs.pdf).

Hay que recibir formación e información, tener disponibles los medicamentos necesarios y saber utilizarlos cuando haya cambios "esperables"; va desde morfina si se precisa (hay "bombas de morfina", por ejemplo, de sencillez asombrosa) a laxante y otros. Los familiares tienen que recibir formación para estar preparados para los cambios, situaciones y problemas más esperables; el "saber responder" ayuda muchísimo. Por lo demás, no se precisan grandes medios y esta misma formación se da informalmente en la casa durante las visitas. Muchas veces el oxígeno es innecesario y el goteo una barbaridad, y más la sonda nasal para la alimentación. Por supuesto, puede colaborar espléndidamente la "farmacia de cabecera", donde también nos conocen y donde nos pueden dar un excelente servicio para el mejor manejo de los medicamentos.

b. ¿Tiene derecho a morir en casa y que la Seguridad Social le suministre lo que necesita?

La atención a domicilio del paciente terminal es un servicio que ofrece el sistema público, un derecho, algo que debería ser normal. Lamentablemente, muchos médicos y enfermeras de cabecera (de familia, del sistema público, de los centros de salud) están dejando este servicio, esta atención, en manos de "especialistas" en terminales, de cuidados paliativos. Se niega con ello al paciente el morir atendido por su médico y enfermera "natural", de cabecera, de toda la vida. Dichos especialistas en paliativos son necesarios como asesores y para situaciones especiales; por ejemplo,

para ayudar a hacer una diálisis peritoneal. Pero morir en casa atendido por el médico de cabecera (de familia, general) es un derecho en la Seguridad Social, en el sistema público. Hay que contar, también, con los servicios sociales públicos, y con las iniciativas de la sociedad civil, según circunstancias (religiosos, grupos de auto-ayuda y otros)

c. Qué deben saber las personas, familiares que lo van a atender.

Deben saber que ayudar a morir en casa con dignidad es la mayor muestra de amor y de cariño que pueden dar. Que conlleva una inmensa sobrecarga física, psíquica y social, pero vale la pena. Que nadie es "irrompible", de forma que hay que organizarse para "resistir", para descansar, para "estar frescos y radiantes". Que habrá momentos de alegría inmensa, de reír, y otros de dolor profundo, de llorar. Que es un proceso duro en el que se pueden producir heridas, pues se exponen los límites cortantes de cuerpos y almas de unos y otros. Que están cumpliendo con el deseo de paciente, y que muchas veces sólo se requiere "estar", sin más, junto al paciente, o en la sombra que apoya al conjunto y compra el pan todos los días, o trae flores frescas, por ejemplo. Que vale la pena.

12. En sus textos aparece con mucha frecuencia la palabra 'dignidad'. Habla usted de que vivimos más pero también que morimos más lentamente. ¿Qué perjuicios tiene esa muerte lenta para nuestra dignidad como humanos?

Es dignidad el valor que tenemos los humanos como seres autónomos y valiosos para la comunidad y para nosotros mismos. La dignidad se refiere a la libertad, al aceptar-cambiar libremente el curso de nuestras vidas. En medicina la dignidad de los profesionales es la dignidad de sus pacientes. Sólo hay verdadera medicina si los pacientes son libres y autónomos, si son valiosos para sí, sus familiares y amigos y para sus médicos y otros profesionales sanitarios.

"La dignidad del médico como persona y profesional es la dignidad de su trabajo, la limpieza de su corazón, el compromiso con el sufrimiento de sus pacientes, el uso razonable de los recursos a su disposición, el razonamiento lógico y de sentido común, el acervo de conocimientos científicos mantenido e incrementado en lo esencial, el trabajo con cálida calidad, la empatía con el marginado, la rebelión frente a la injusticia, el conocer los límites de su ciencia y práctica y, sobre todo, el responder proporcionalmente a la necesidad del paciente, valorando sus condiciones personales, familiares, laborales, sociales y culturales" (http://equipocesca.org/la-dignidad-del-trabajo-clinico-existe-alli-donde-ejerce-un-medico-cercano-cientifico-y-humano/).

La dignidad la perdemos en situaciones excepcionales, por "duros" que seamos. Así, durante la

tortura (la causen terroristas, contra-terroristas o policías). También perdemos la dignidad cuando no se nos respeta como personas en el curso de la atención médica y de enfermería. Sobre todo, cuando hay encarnizamiento diagnóstico y terapéutico y cuando se llega al extremo de torturar al hacer de más e innecesario. La persona acaba siendo un "cacho de carne", sin casi derechos, sin consideración alguna acerca de su espiritualidad.

La vida se prolonga, la muerte es lenta, y todo se derrumba en el paciente, y también entre los que le cuidan, que se ven llenos de indignidad. Esas muertes lentas y horribles no cumplen con una medicina cercana, científica y humana, ni con ningún presupuesto espiritual, ético, filosófico ni religioso. A veces hay que "adelantar" la muerte y hay que hablar de eutanasia, suicidio asistido y otras alternativas. La vida no es un valor supremo, no cuando se conserva mediante una medicina indigna e inhumana. Hay situaciones "peor que la muerte" y es humano evitarlas. La dignidad de la muerte, del moribundo y de su familia, es también la dignidad del profesional que le atiende.