

Cincuenta y seis muertes

Marín-Gámez, N*.; Kessel-Sardiñas, H.*; Barnosi-Marín A.C.; Rodríguez-Galdeano M; Lazo-Torres, A.M^a y Collado-Romacho, A.

Sección de Medicina Interna. *Geriatra responsable de la Unidad de Valoración y Cuidados Geriátricos. Hospital Torrecárdenas. Almería.

RESUMEN

FUNDAMENTO: La agonía, que casi siempre precede a la muerte, es un proceso que ofrece una oportunidad de mejora, y de actuación. La descripción de este problema clínico es inusual. El tratamiento explícito de la agonía permitiría una muerte más digna.

OBJETIVO.: Describir la muerte "real" en una serie de pacientes de un hospital general.

PACIENTES Y MÉTODO: Estudio clínico observacional y prospectivo del proceso de la muerte en 56 pacientes asistidos –"en tiempo real y a la cabecera de la cama"– por diversas condiciones médicas irreversibles. Se trataba de 35 varones y 21 mujeres, con una edad media (DE) de 66,6 (17) años (mediana y moda, 70; rango, 16-91 años). Registramos el nivel de sedación/ analgesia, el grado de instrumentación tecnológica, la información compartida entre médico, el paciente, la familia y la enfermería, y las órdenes documentadas de "no reanimar".

RESULTADOS: Las causas de muerte eran: enfermedad crónica terminal (48,2%), neoplasias diversas extendidas (42,8%) y enfermedad aguda intratable (9%). El 70% de los pacientes agonizaban sin ayuda suficiente debido a dolor no controlado, disnea, angustia vital, vómitos, miedo o agotamiento. El 30% no recibió sedación/ analgesia alguna. Salvo un caso, todos tenían un catéter venoso: el 41% la vejiga cateterizada y el 12,5% una sonda nasogástrica. Aunque la disnea afectó a todos, sólo se suplementó oxígeno en el 76,8%. En tres casos se llegó a la reanimación cardiopulmonar sin éxito. A pesar de lo inevitable de la muerte, se documentó orden de "no reanimar" en el 51,7%. Sólo 4 pacientes conocían su situación. Este "pacto de silencio" no fue desvelado a la familia en el 42,9% de los casos. Enfermería fue avisada de la muerte en el 51,7% de los pacientes.

CONCLUSIONES: La asistencia al moribundo es claramente mejorable. En la mayoría de los casos, la autonomía es usurpada por un paternalismo "bien intencionado". La información proporcionada al paciente fue casi nula e imperó el secretismo. Los pacientes deseaban alivio y se les ofreció tecnología invasiva. Detectamos una actitud "neutral", abandono o cierta indiferencia ante el último y mayor sufrimiento humano. Invocamos un cambio de actitud entre los clínicos.

Palabras clave

Sedación final. Sufrimiento. Muerte.

Correspondencia: Dr. N. Marín-Gámez. San Miguel, 2, 2º. 04007 Almería.

Recibido el 29-4-02; aceptado el 27-9-02.

Fifty-six deaths

SUMMARY

RATIONALE: Agony, which precedes death without few exceptions is a process and offers an opportunity for improvement and action. Description of this clinical problem is rare. Explicit treatment of agony allows for a more dignified death.

OBJECTIVES: To describe the «real» death in a series of patients in a general hospital.

PATIENTS AND METHODS: Observational and prospective clinical study of the process of death in 56 patients attended «in real time and at bed side» for several irreversible medical conditions: 35 men and 21 women; whose mean (SD) ages were 66.6 (17) (median and mode, 70; range, 16 to 91). We recorded the level of sedation/ analgesia, degree of technological instrumentation, information shared by physicians, patient, family and nursing staff and the documented orders of «do not reanimate.»

RESULTS: The patients died from terminal chronic disease (48.2%), different extended neoplasms (42.8%), or untreatable acute disease (9%). A total of 70% agonized without sufficient help: due to uncontrolled pain, dyspnea, vital anguish, vomiting, fear or exhaustion. Thirty percent did not receive any sedation/ analgesics. Except one case, all had a venous catheter; 41% catheterized bladder; 12.5% nasogastric probe. Although dyspnea affected all, only 76.8% had oxygen supplement. In three cases, cardiopulmonary resuscitation was performed without success. In spite of the inevitability of death, the order of «do not reanimate» was documented in 51.7%. Only four patients knew their condition. This «silence pact» was not revealed to the family in 42.9%. The nursing staff was advised of the death in 51.7%.

CONCLUSIONS: Attendance to the dying can clearly be improved. Autonomy is mostly usurped by a «well intended» paternalism. The information given to the patient was almost null, and secretism prevailed. The patients desired relief, we offered invasive technology. We detect a «neutral» attitude, abandonment, or certain indifference towards the last and greatest human suffering. We invoke a change in attitude among the clinicians.

Key words:

Terminal sedation. Suffering. Dying.

INTRODUCCIÓN

«Muerte» es el cese de la vida. Salvo raras excepciones, la muerte se encuentra precedida por la agonía

(«dying», en inglés; «suffrance», en francés). Agonía es una palabra de origen griego: etimológicamente significó «lucha» o «combate». El Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua (DRAE) la define como «angustia del moribundo; sufrimiento, pena o agitación extremos». La muerte es un hecho, la agonía un proceso intransitivo de duración variable, rara vez breve y jamás lírico. Las aportaciones sobre «la muerte» disponibles en la bibliografía biomédica son incontables. Puede hablarse de una verdadera disciplina «tanatológica», y no sólo forense. Sin embargo, se publican pocos informes sobre la agonía.

En nuestro medio, la muerte acontece en la mayoría de los casos en un hospital. Los programas específicos de asistencia domiciliaria, o las unidades de cuidados paliativos, no pueden acoger más que a un reducido número de moribundos, y su implantación es muy variable.

De la agonía —ese tiempo casi inefable de extremo humano sufrimiento— apenas sabemos «objetivamente» algo: las aportaciones que incluyen descripciones clínicas no retrospectivas, o series «en tiempo real», son sencillamente anecdóticas. **La agonía** (*dying, suffrance*), sin embargo, **debería ser considerada una cuestión clínica fundamental**. Es, de hecho, una cuestión que compete a los clínicos, aunque una cuestión obviada.

Sherwin B. Nuland, un cirujano de New York, contribuyó a la divulgación de algunos aspectos relevantes en su ahora ya famoso libro *Cómo morimos*¹. En Europa destaca la descripción efectuada sobre la experiencia del moribundo por Seale y Cartwright². Notable fue también la aportación de un grupo multicéntrico italiano que describió objetivamente «la calidad de muerte»³. En los EE.UU., los investigadores del estudio SUPPORT han proporcionado información esencial^{4,5}. Desde Japón, Morita et al describieron, realista y crudamente, los cambios médicos observados en personas agonizantes⁶. Quill es, probablemente, uno de los clínicos que de manera más decidida ha influido en el tratamiento de los pacientes «terminales» y moribundos⁷⁻⁹. Un reciente informe holandés describió los aspectos clínicos ocultos —casi intimistas— tras las prácticas legalizadas de suicidio asistido y eutanasia, con una honestidad necesaria¹⁰. Nuevamente, Nuland, en un editorial, contrastó las experiencias holandesa y norteamericana sobre el sufrimiento final «médicamente asistido». Su análisis concluyó con una contundente afirmación: los médicos no estaban preparados técnicamente para finalizar la vida¹¹. Sencillamente: nunca aprendimos. Finalmente, Wolfe et al nos han recordado los síntomas del sufrimiento tremendo producido por el cáncer en niños que mueren¹².

En España, hasta donde hemos podido investigar, no disponemos de series clínicas prospectivas centradas en la descripción y tratamiento de la agonía previa a la muerte de pacientes hospitalizados

El objetivo de este trabajo es desvelar el proceso clínico de la agonía, tal y como ocurre diariamente en un hospital general.

PACIENTES Y MÉTODO

La investigación se llevó a cabo en el Hospital General de Especialidades perteneciente al Servicio Andaluz de Salud, y de titularidad pública, en Almería, el sureste español, que es referencia para 500.000 habitantes. Nuestro equipo (un geriatra titulado y 5 internistas) atiende una media de 1.000 ingresos/año, con una mortalidad próxima al 10%. Fueron **pacientes elegibles** todos aquellos moribundos —agonizantes, según criterios clínicos de Morita et al⁶— a quienes atendiéramos *clínicamente* —bien en jornada habitual o durante el tiempo de guardia— entre octubre de 1999 y de 2000, y cuya muerte constatáramos. Todos los pacientes elegibles (n = 56) fueron, finalmente, *participantes*. Salvo un enfermo —que murió 7 días después—, todos fallecieron dentro de las 72 h siguientes a la asistencia.

Diseño

Se trata de un estudio clínico observacional y prospectivo en el que se incluyeron pacientes a los que estábamos obligados a atender médicamente. El comité ético fue debidamente informado.

Documentación bibliográfica

Para la investigación bibliográfica se contó con la colaboración de una experta en documentación e información biomédicas, fueron utilizadas las siguientes bases de datos: Índice Médico Español (Centro Superior de Investigaciones Científicas), Medline y Colaboración Cochrane, y se mantuvo «abierta» hasta la finalización del estudio. Los descriptores empleados fueron: Dying, Physicians' experiences, Suffering and Dying, Death in practice, Medical experience at «the end of life», Care and Dying, Death and Dignity, muerte, paliativos, Cuidados finales. Revisamos 187 artículos y seleccionamos 28.

Datos, variables y pacientes

El registro de variables se efectuó tras finalizar la asistencia clínica del moribundo, revisar la historia clínica y contrastar la información con enfermeros y familiares; eventualmente con el propio paciente. Todos y cada uno de los autores asumieron un compromiso clínico bien a la llamada —durante el tiempo de guardia—, bien durante la jornada habitual. Atendimos a 56 personas agonizantes, 35 varones y 21 mujeres, con una edad media (DE) de 66,6 (17) años (mediana y moda, 70 años; rango, 16-91 años). Los pacientes con alguna enfermedad crónica en fase terminal fueron 27 (48,2%): enfermedad respiratoria

(n = 10), neurológica (n = 6), cardíaca (n = 5), seguidos de demencia tipo Alzheimer, infección por el VIH y una miscelánea. Un total de 24 (48,2%) pacientes presentaban una enfermedad neoplásica y 7 (9%) sufrían un proceso patológico agudo irreversible. En 36 (64,2%) casos, la comorbilidad fue relevante, es decir, competía adversamente en el pronóstico o aumentaba el grado de aflicción humana. Las variables descriptivas del proceso de la muerte fueron: información proporcionada al paciente, a la familia y a enfermería sobre la esperable muerte; constancia documentada de orden expresa de «no reanimar»; nivel de instrumentación invasiva, y tipo de analgesia/sedación, así como si estaba limitada o guiada por los síntomas del paciente (con o sin techo). Entendimos por analgesia la prescripción de algún grupo farmacológico que incluyera opiáceos, tramadol o, al menos, codeína, y por sedación la prescripción de benzodiacepinas o neurolepticos.

Análisis estadístico

La muestra no fue aleatoria. Empleamos, por tanto, técnicas descriptivas.

RESULTADOS

En la tabla 1 se refleja la distribución de la variable «información dada». Sólo 4 pacientes (7%) habían sido informados de su situación. En el caso de los familiares, se proporcionó información a los parientes de 32 pacientes moribundos (57,1%). El personal de enfermería conocía la situación del enfermo en 29 casos (51,7%), y en ellos existía orden expresa y documentada de «no resucitar». En la tabla 2 se desarrolla la distribución de la variable analgesia/sedación. Un total de 17 pacientes (30,35%) no recibieron analgesia/sedación. Estas medidas se administraron de forma limitada en 22 casos (39,2%), y en los 17 pacientes restantes (30,35%) se prescribió analgesia o sedación sin limitación, es decir, sin techo.

En la figura 1 se documentan los procedimientos técnicos y la instrumentación que se llevaron a cabo en los pacientes. El 98,2% de los enfermos (55 casos) tenía emplazada una línea venosa; el 23,2% (13 casos) murieron sin oxigenoterapia; el 41% (23 casos) albergaban una sonda vesical; el 12,5% (7 casos) tenían colocada una sonda nasogástrica, y el 23,2% (13 casos) fueron objeto de otros procedimientos y/o instrumentaciones (resucitación cardiopulmonar, sonda rectal, catéteres pleural, peritoneal o femoral; gasometría arterial diaria o soporte intensivo).

DISCUSIÓN

El 70% de los pacientes agonizaban sin ayuda médica suficiente: un 30% sin analgesia o sedación de ningún tipo, y un 40% con analgesia/sedación, pero limitadas, no centradas en el paciente y manifiestamente mejorables.

TABLA 1. Distribución de la variable información

Información a:	Número	Porcentaje
Pacientes	4	7
Familiares	32	54,1
Enfermería	29	51,7
Orden expresa de no resucitar	29	51,7

TABLA 2. Distribución de la variable analgesia/sedación

	Sí		No	
	N	%	N	%
Limitada	22	39,2	17	30,35
No limitada	17	30,35		

Salvo una rara excepción, todos soportaron un grado variable de instrumentación invasiva, a menudo prescindible. El soporte tecnológico invasivo continuado, pese a la ausencia de expectativas vitales, contrastó con el minimalismo analgésico o sedativo.

Aunque la muerte era previsible en todos los casos, sólo se documentó orden de «no reanimar» en, aproximadamente, la mitad (51,7%), y aún así este dato refleja una mejor situación que la de hace 10 años¹⁰. Enfermería estaba avisada de la muerte esperable en 29 casos, pero no en el resto (48,3%), por lo que se llevaron a cabo tres reanimaciones cardiopulmonares, ciertamente prescindibles por intertempistas e inútiles. El pacto «bien intencionado» de silencio fue la práctica habitual: 4 pacientes eran conscientes de su final y retuvieron su autonomía y dignidad. En ellos, la muerte fue más dolorosa desde el punto de vista médico, pero tal vez murieron menos angustiados. Esta negación del hecho de la muerte, no por habitual de-

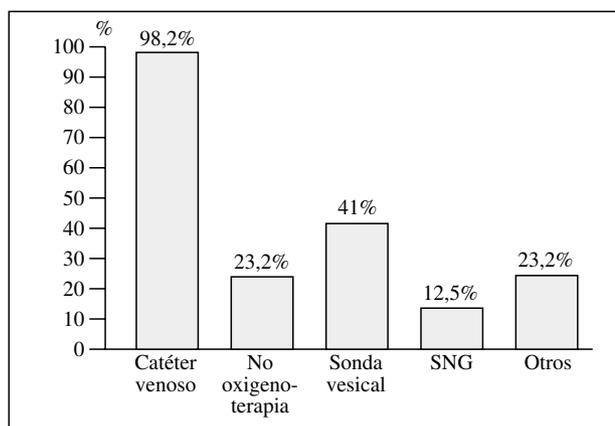


Figura 1. Instrumentación y procedimientos invasivos. (SNG: sonda nasogástrica)

ja de ser dramática. Los familiares cercanos conocían el final en el 57,1% de los casos, pero el resto (42,9%) no habían sido informados del fallecimiento, lo cual exigió un importante esfuerzo a la hora de aclarar los hechos, explicar los acontecimientos o en la discusión de las preferencias, a menudo por médicos ajenos al paciente.

La mayoría de los enfermos morían por una afección crónica avanzada, irreversible y terminal (sobre todo respiratoria, neurológica y cardíaca), o por neoplasias extensas (48,2 y 42,8%, respectivamente). En general acumulaban varios procesos patológicos concurrentes y significativos (64,2%) que aumentaron la vulnerabilidad y acrecentaron el sufrimiento. Por último, con indeseada frecuencia el moribundo compartía habitación con otro enfermo, a quien desconocía, y las visitas ajenas hicieron de la última necesaria privacidad algo retórico.

¿Cuántas horas de extremo sufrimiento humano evitable toleramos antes de que la muerte aporte su inmutable serenidad? Los pacientes de nuestra serie agonizaban con grados variables de disnea (en este contexto entendida como asfixia jadeante) y dolor; fatigados, agotados hasta las mioclonias evidentes; nauseosos o, a veces, vomitando a sus propias vías aéreas, ya sin fuerza. A menudo no controlaban los esfínteres. Sospechamos —no pudimos medirlo— en sus miradas el miedo, la incertidumbre, la desesperación. Morían extenuados. Opinamos, con la legitimidad de los hechos observados, que este sufrimiento humano atentó contra la dignidad del hombre, ese anhelo de seguir siendo, aun al final, un hombre, una mujer, individuos, únicos, singulares e irrepetibles.

Tratar activamente el sufrimiento extremo es dignificar, otorgar y reconocer la autonomía de quien agoniza, más allá de nuestras divergentes opiniones y puntos de vista. Creemos que las diferencias detectadas en las prescripciones de analgésicos y sedantes entre facultativos reflejaron la variabilidad de hábitos y no, justamente, las *preferencias* expresadas por los pacientes.

No hay muertes líricas. No nos llega a medianoche, mientras dormimos, serenamente, como deseaba Keats, sino después de largos y lluviosos días de sufrimiento («Cuando me embarga el miedo de que puedo morir...», John Keats, 1795-1821; Keats murió en Roma, en una lóbrega pensión, en la plaza de España, mientras llovía, aunque había buscado el sol que mitiga su tuberculosis).

Los médicos nos sentimos especialmente incómodos ante la muerte. Es claro que necesitamos mejorar las habilidades terapéuticas. Aunque no podemos, ni pretendemos, inferir nuestras actitudes y observaciones a cualquier ámbito, es de todos conocido que estas situaciones están muy extendidas.

A la vista de los datos aportados, opinamos que el conocimiento científico sobre el hecho de morir es tan escaso como nuestra compasión demostrada a la cabecera

del enfermo que muere. Y, sin embargo, están bien documentadas cuestiones importantes. Se nos pide: un estilo de comunicación menos frío, menos «jerga», más perspectiva humana; que seamos accesibles, tiempo, información, honestidad y franqueza; algo de compasión, presencia física y, sobre todo, que no abandonemos¹⁴. También sabemos que los moribundos desean alivio y ser confortados⁵. Nosotros ofrecemos tecnología, procedimientos invasivos y mirada fría.

Hay un miedo ancestral y corporativo a la prescripción liberal de opiáceos y psicofármacos, lo que se ha denominado la sedación última⁹.

Paradójicamente, en un momento histórico de creciente agnosticismo, cuando ya no aceptamos la legitimidad de la deidad, seguimos aferrados al aforismo hipocrático. Pero, como sugiere Nuland: «...el juramento hipocrático debería ser más un *símbolo histórico* de cohesión profesional que un *fundamento* suficientemente legitimado (...). El objetivo no es la adhesión a la tradición. El objetivo debería ser una muerte tan compasiva y serena como sea posible»¹¹.

Pero no es suficiente paliar el dolor. Paliar es un verbo latino (*palliat*) cuyo significado es: cubierto con palio o capa, definido como encubir, disimular, mitigar, suavizar una pena; disculpar algo. Pero dolor y sufrimiento no son sinónimos. Sufrimiento es un concepto complejo que incluye el dolor. Sufrir implica la dimensión humana toda¹⁵. No obstante, tanto dolor como sufrimiento son objetivos: el sufrimiento de un ser humano se ve, se palpa, se puede describir e incluso utilizar. No son sentimientos inefables, vagos o nebulosos. Son síntomas clínicos.

Según nuestras observaciones clínicas, el miedo al dolor no controlado, a una muerte angustiada, difícil (literalmente, una mala muerte) acaba causando mayor sufrimiento, falta de control personal y pérdida de la dignidad.

Si los clínicos no demostramos preocupación e interés reales por el estado del paciente moribundo, si no somos suficientemente sensibles y, sobre todo, si no actuamos terapéuticamente de forma razonable, proporcionada y empática, la expectativa será una muerte agitada y nada serena, y el resultado la indignidad.

El reduccionismo biotecnológico dominante simplifica en un varón o una mujer a un cuerpo que muere. Es la expresión de un totalitarismo médico, un cierto despotismo «técnico ilustrado», fruto de una visión escasa del enfermar humano y producto de la fría mirada del paradigma de mercado, que enfatiza la futilidad: seres humanos rabiosamente individuales, con historicidad exclusiva, rebajados a meras estructuras biopatológicas que se extinguen. Hay, tal vez, un cierto abandono o indiferencia respecto al sufrimiento final del agonizante.

Descartes se equivocó. La única certeza que nos ha sido dada no es *cogito ergo sum*, sino: vivo, luego moriré.

Dante, acompañado de Virgilio, vio en el vestíbulo infernal el castigo de los negligentes, de los neutrales.

Entendemos que estamos lejos de las actitudes –ante el hecho de morir– abiertas y honestamente transparentes de nuestros colegas holandeses, de los EE.UU. (Oregón), australianos (territorio norte), franceses o belgas. Es ya tiempo de acabar con este martirologio privado, este secretismo público, no eludiendo la agonía. Lamentablemente, encontramos más compasión en los poetas que han abordado la muerte que entre los profesionales legitimados para ayudar en este difícil y final trance.

«*Le sobrevive, le sobrevive a todo la frialdad*»
(Jaiku atribuido a Issa, S.xvii)

Agradecimiento

A quienes fueron nuestros pacientes, ahora 56 muertos, y de quienes aprendimos.

In Memoriam

BIBLIOGRAFÍA

1. Nuland S.B. *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*. Madrid: Alianza Editorial 1995.
2. Seale C, Cartwright A. *The year before death*. Brookfield: Avebury, 1994.
3. Peruselli C, Di Giulio P, Toscani F, Gallucci M, Brunelli C, Constantini M, et al. Home palliative care for terminal cancer patients: a survey on the final week of life. *Palliat Med* 1999;13:233-41.
4. Controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The Study to Understand Prognoses and Risks of Treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigator. *JAMA* 1995;274:1591-8.
5. Lynn J, Teno JM, Russel P, Wu AW, Desbiens N, Harrold J, et al. for The SUPPORT Investigators. Perceptions by family members of the dying experiences of older seriously ill patients. *Ann Intern Med* 1997;126:97-106.
6. Morita T, Ichiki T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. A prospective study on the dying process in terminally ill cancer patients. *Am J Hosp Palliat Care* 1998;15:217-22.
7. Quill TE. Non abandonment: a central obligation for physicians. *Ann Intern Med* 1995;122:368-74.
8. Quill TE, Dresser R, Brock DW. The rule of double effect. A critique of its role in end-of-life decision making. *N Engl J Med* 1997;337:1768-71.
9. Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. ACP- ASIM End-of-Life Consensus Panel. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. *Ann Intern Med* 2000;132:408-14.
10. Groenewoud JH, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Willems DL, van der Maas PJ, van der Wal G. Clinical Problems with the performance of Euthanasia and Physicians-Assisted-Suicide in The Netherlands. *N Engl J Med* 2000;342:551-6.
11. Nuland SB. Physicians-assisted-suicide and euthanasia in practice. *N Engl J Med* 2000;342:583-4.
12. Wolfe J, Holcombe EG, Neil K, Grier HE, Klar N, Levin SB, Elenbogen JM, Salem-Schatz S, et al. Symptoms and Suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000;342:326-31.
13. Marín-Gómez N, Pedrosa D, Álvarez E, et al. Geriatrics bioethics: reasons for «do not resuscitate»: old age, prognosis or self-determination. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1991;26:106.
14. Hanson LC, Danis M, Garret J. What is wrong with end-of-life care? Opinions of bereaved family members. *JAGS* 1997;45:1339-44.
15. Chapman CR, Gavrin J. Suffering: contributions of persistent pain. *Lancet* 1999;353:2233-7.