

Sexta Edición

*Decisiones
Difíciles
para los
Seres
Queridos*

RCP,
alimentación artificial,
cuidados paliativos,
medidas paliativas
y el paciente
con una
enfermedad grave

Por Hank Dunn
Capellán

REVIEW COPY: MAY NOT BE PRINTED OR DISTRIBUTED
WITHOUT PRIOR PERMISSION OF THE PUBLISHER. 877-513-0099

Copyright © 2016 por Hank Dunn

Diseño de portada realizado por Paul A. Gormont, Apertures, Inc., Sterling, VA
Fotografía de portada de la Bahía de Chesapeake por Helmuth Humphrey

Para comprar libros y obtener más información o una lista completa de citas y referencias relacionadas con los temas que se analizan en este libro, visite

www.hankdunn.com

También disponible en versión impresa por Hank Dunn:

Hard Choices for Loving People
(*Decisiones Difíciles para los Seres Queridos*)
en inglés, chino y japonés

Light in the Shadows:
Meditations While Living with a
Life-Threatening Illness
(*Una Luz en la Sombra:*
Meditaciones sobre la vida con una
enfermedad que amenaza la vida)

Publicado por:



Quality of Life Publishing Co., 6210 Shirley Street, Suite 112, Naples, FL 34109

Número gratuito: (877) 513-0099 | Teléfono: (239) 513-9907

Fax: (239) 513-0088

www.QOLpublishing.com

Quality of Life Publishing Co. es una editorial independiente que se especializa en materiales de marca educativos sobre atención médica y atención para el final de la vida, así como en libros para educar, inspirar y motivar.

ISBN: 978-0-9972612-8-8

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de este libro puede ser reproducida sin el permiso previo de la editorial. Impreso en los Estados Unidos de América.

Historial de Impresión

Primera Edición

Setiembre de 1990 a enero de 1992: 93,979 (7 impresiones)

Edición Revisada

Abril de 1992 a enero de 1994: 148,700 (8 impresiones)

Tercera Edición

Julio de 1994 a enero de 2001: 589,163 (19 impresiones)

Cuarta Edición

Mayo de 2001 a setiembre de 2008: 1,508,342 (21 impresiones)

Quinta Edición

2009–2016: 1,067,312 (18 impresiones)

2009–2013: 41,670 (español)

Noviembre de 2009: 3,500 (chino)

Diciembre de 2013: 4,000 (japonés)

Febrero de 2016: 10,000 (inglés)

Febrero de 2016: 5,000 (español)

Sexta Edición

Marzo a mayo de 2016: 75,000 (2 impresiones)

Diciembre de 2016: 20,000 (español)

Acerca del Autor

Desde 1983, Hank Dunn ha ayudado a pacientes al final de sus vidas y a sus familiares. Ha sido capellán de un hogar de convalecencia en Fairfax Nursing Center y capellán del personal de Hospice of Northern Virginia, ahora llamado Capital Hospice.

Hank se graduó de la Universidad de Florida y recibió su título de Magíster en Teología en el seminario Southern Baptist Theological Seminary en Louisville, Kentucky. Luego de servir durante cinco años como ministro de la juventud en una iglesia muy tradicionalista de Macon, Georgia, se mudó al área de Washington DC para formar parte de la nada tradicional Church of the Saviour. Trabajó como carpintero durante un año y dirigió un ministerio del centro de la ciudad durante cuatro años antes de pasar a la capellanía en 1983.

Fue presidente de la Sección de Virginia Norte de la Asociación de Alzheimer. Formó parte del Comité de Ética en el Reston Hospital Center y del Consejo Asesor de Capellanía en el Loudoun Hospital Center. Sigue siendo voluntario como capellán en el Loudoun Hospital y en los Servicios Médicos Psiquiátricos para adultos de Loudoun. Durante muchos años, el capellán Dunn fue voluntario en Joseph's House, un hogar para personas sin hogar con enfermedades terminales. También fue voluntario pastoral en su comunidad de fe, Vienna Baptist Church, donde participa especialmente en el ministerio de retiros en el Lost River Retreat Center en Virginia Occidental.

Para poder explicarles las decisiones del final de la vida a los pacientes y a sus familias, escribió un folleto para darles para que pudieran reflexionar sobre los temas analizados. Tras considerarlo más tarde, envió el libro a otras instituciones para ver si les interesaría comprarlo para las personas que cuidaban. Publicado por primera vez en 1990, *Hard Choices for Loving People* vendió más de 3.5 millones de copias y ahora se usa en más de 5,000 hospitales, hogares de convalecencia, comunidades de fe y programas de hospicio en todo el país. Su segundo libro, *Light in the Shadows: Meditations While Living with a Life-Threatening Illness*, Segunda Edición, se publicó en 2005. Esta es una recopilación de reflexiones sobre las inquietudes emocionales y espirituales al final de la vida.

Hank Dunn es un orador frecuente sobre temas relacionados con el final de la vida. Disfruta de viajar, andar en kayak y realizar caminatas.

Contenido

<i>Introducción</i>	1
• Las cuatro decisiones más comunes	2
• Objetivos de la atención médica	3
 <i>Capítulo uno: RCP—</i>	
<i>Reanimación cardiopulmonar</i>	7
• Tasas de supervivencia con RCP	8
• Las cargas de la maniobra de RCP	8
• RCP en hogares de convalecencia, centros de vivienda asistida y cuidado de la memoria	9
• RCP y el paciente con una enfermedad grave	10
• RCP y los niños	11
• RCP es el pedido estándar	11
 <i>Capítulo dos: Sondas de alimentación—</i>	
<i>Nutrición e hidratación artificial</i>	13
• Los beneficios de la alimentación artificial	14
• La alimentación artificial en pacientes que no responden	14
• Las cargas de la alimentación artificial	15
• La justificación a favor de la alimentación artificial en la mayoría de las circunstancias	16
• La justificación en contra de la alimentación artificial en algunas circunstancias	16
• Hidratación artificial por vía intravenosa (IV)	17
• ¿Negar o retirar la alimentación artificial causa una muerte dolorosa?	18
• La diferencia entre negar y retirar	19
• La alimentación artificial y el paciente con demencia	20
• La alimentación artificial y los niños	23
• Una prueba por tiempo limitado	23
 <i>Capítulo tres: Curar a veces, brindar comodidad siempre</i>	25
• Cuidados paliativos	26
• Una asociación entre el paciente, especialistas y familia	27
• Qué podemos esperar de los cuidados paliativos	27
• Atención de hospicio	28
• ¿Qué es hospicio?	28

- Objetivos del tratamiento médico en la “última etapa de la vida” 30
- ¿Qué son las medidas paliativas? 32
- ¿Qué tratamientos médicos son opcionales? 32
- ¿Qué pacientes son candidatos solo para las medidas paliativas? ¿Cuándo es el momento correcto? 33
- Demencia en etapa final y solo medidas paliativas 34
- Los niños y solo medidas paliativas 34
- Traspaso de curar a aplicar solo medidas paliativas 36

Capítulo cuatro: Tratamientos para tener en cuenta—

Ayuda práctica para tomar decisiones 37

- Opción de tratamiento: Hospitalización 37
- Opción de tratamiento: Ventiladores (respiradores) 39
- Opción de tratamiento: Diálisis 41
- Opción de tratamiento: Antibióticos 42
- Opción de tratamiento: Marcapasos y desfibriladores implantados ... 43
- Opción de tratamiento: Control del dolor 46
- Qué hacer: Ayuda práctica para tomar decisiones 47
- Testamentos vitales, poderes y POLST 49
- Preguntas para poder tomar una decisión 51
- Ayuda para tomar decisiones para el final de la vida 53

Capítulo cinco: El viaje hacia dejar ser—

Los temas emocionales y espirituales 54

- Un consejo personal de un capellán 54
 - Mi opinión sobre RCP 54
 - Mi opinión sobre la nutrición e hidratación artificial 56
 - Mi opinión sobre la hospitalización 60
 - Mi opinión sobre el hospicio y la orden de solo medidas paliativas 61
- Los primeros pasos en el viaje hacia dejar ser 62
 - Cambios en el plan de tratamiento 62
 - Palabras para usar al hablar con una persona enferma 63
 - La naturaleza emocional de la lucha:
Cuando se trata a la persona equivocada 64
- ¿Puedo dejar ir y dejar ser? 65
 - Una vida para dejar ir 67
 - Algunas preguntas relacionadas con la religión 69
 - La naturaleza espiritual de la lucha 70
 - Darse por vencido, dejar ir y dejar ser 72
 - La muerte no es el peor resultado 74

Notas finales 77

REVIEW COPY: MAY NOT BE PRINTED OR DISTRIBUTED
WITHOUT PRIOR PERMISSION OF THE PUBLISHER. 877-513-0099

Introducción

En su cumpleaños número 102, visité a Mable en su habitación del hogar de convalecencia para preguntarle su secreto para tener una vida larga. Como era la esposa de un ministro, esperaba que me dijera algunos detalles como “una vida sana” o “solo confíe en Dios”. Pero tenía demasiada sabiduría para eso. “Mable, ¿cómo llegó a cumplir 102 años?”. Le pregunté. Sin dudarle me respondió, “Solo debe seguir respirando”.

Me gustaría que fuera así de fácil. Si queremos seguir vivos, “basta con seguir respirando”. O bien, cuando no hay esperanzas de recuperarse de una enfermedad, podríamos “dejar de respirar”. En la vida real, no es tan simple para los pacientes que se encuentran al final de un prolongado deterioro de su salud.

Durante la mayor parte de nuestras vidas, las decisiones sobre tratamientos médicos son bastante simples. Nos enfermamos. El médico nos da un tratamiento. Como esperamos beneficiarnos de la orden del médico, seguimos el plan de tratamiento y volvemos a nuestro estado de salud anterior.

Sin embargo, a medida que la salud empeora, las decisiones médicas se vuelven cada vez más complejas. Los pacientes que tienen varios problemas médicos, que dependen de los demás para el cuidado diario (como los residentes de hogares de convalecencia) o que tienen una enfermedad terminal a menudo enfrentan decisiones difíciles del tratamiento.

En pacientes con una enfermedad grave o crónica prolongada, algunos tratamientos médicos ofrecen muy pocos beneficios. Estos tratamientos pueden ser dolorosos o aumentar la carga de vivir. Esto hace que las decisiones sobre la atención médica sean más difíciles porque constantemente debemos considerar los posibles beneficios en comparación con las posibles cargas de un plan de tratamiento en particular. Algunas veces las personas llegan a la conclusión de que las

cargas superan cualquier beneficio posible y, por lo tanto, rechazan un tratamiento específico. Otras personas sienten que incluso un posible beneficio por más pequeño que sea supera las cargas significativas.

Las generaciones actuales son las primeras que se enfrentan al hecho de tomar estas decisiones difíciles sobre tratamientos médicos que posiblemente prolonguen la vida.

Es muy importante que los pacientes y sus familias analicen el uso de procedimientos médicos que prolongan la vida.

Desarrollos médicos modernos, como respiradores, sondas de alimentación y reanimación cardiopulmonar (RCP), han aumentado las posibilidades de algunas personas de sobrevivir accidentes, ataques al corazón o accidentes cerebrovasculares.

Pero el deterioro de la salud de pacientes con múltiples problemas médicos—o de aquellos con una enfermedad terminal—hace que la posibilidad de sobrevivir sea mucho más baja que la de las personas en general. Por eso, es muy importante que todos los pacientes con enfermedades graves y sus familias analicen el uso de procedimientos médicos que prolongan la vida.

Escribí este libro para proporcionarles una guía a los pacientes y sus familias que enfrentan “decisiones difíciles” mientras reciben y participan en la atención médica. El objetivo es dar suficiente información para ayudarles a tomar decisiones informadas.

Las cuatro decisiones más comunes

Algunas de las decisiones más difíciles sobre la atención médica que los pacientes y las familias deben enfrentar se pueden resumir en cuatro preguntas:¹

1. ¿Se debe intentar reanimar? (consulte las páginas 7–12)
2. ¿Se debe usar la nutrición e hidratación artificial (una sonda de alimentación)? (consulte las páginas 13–24)
3. ¿Se debe transferir a un paciente desde su lugar de residencia hasta un hospital? (consulte las páginas 37–39)

4. ¿Es momento de cambiar el objetivo del tratamiento de curar a estar en un hospicio o aplicar solo medidas paliativas? (consulte las páginas 28–36)

Además de estas cuatro decisiones más comunes, en este libro también le prestaremos atención a cuidados paliativos, ventiladores (respiradores), diálisis, antibióticos, marcapasos y desfibriladores implantados y control del dolor. Se tendrá en cuenta cómo estos tratamientos afectan a los diferentes pacientes, incluyendo niños o personas con demencia (por ejemplo, Alzheimer). Luego de leer con atención estas páginas, es posible que desee analizar su contenido con su familia y su médico.

Aunque me apoyo en investigaciones médicas y en mi experiencia profesional con estas decisiones, solo puedo realizar sugerencias generales sobre las opciones de tratamiento. Recomiendo hablar sobre los tratamientos médicos disponibles con el médico y otros profesionales de atención médica que conozcan su caso en particular. Puede suceder que mis experiencias no abarquen las circunstancias específicas que usted enfrenta. Todas las historias que comparto son reales aunque he cambiado ciertos nombres para proteger la privacidad.

Objetivos de la atención médica

Antes de pensar en procedimientos médicos que posiblemente prolongan la vida, es importante establecer el objetivo de la atención médica.² Pregúntese, “¿Qué resultado podemos esperar de manera razonable del tratamiento médico dada la condición actual del paciente?”. Luego de que el paciente (o la persona que toma las decisiones por el paciente) y el equipo médico acuerdan este objetivo, los profesionales médicos pueden recomendar formas de lograr ese fin. A continuación, incluyo tres posibles objetivos de la atención médica:

1. **Curar.** Casi toda la atención médica actual se centra en prevenir y curar enfermedades. Nos enfermamos. El médico receta un tratamiento. Esperamos curarnos.
2. **Estabilizar las funciones.** Muchas enfermedades no se pueden curar, pero el tratamiento médico puede estabilizar al paciente

y evitar temporalmente que la enfermedad empeore. Por ejemplo, aunque no hay una cura para la diabetes, una persona puede inyectarse insulina durante toda la vida y desenvolverse bastante bien. He conocido a numerosos pacientes cuyos riñones funcionaban mal y debían viajar a un hospital local tres veces a la semana para hacerse diálisis. Estos tratamientos se pueden considerar adecuados aunque no ofrecen una esperanza de cura.

También conocí a un hombre de 32 años con distrofia muscular. Respiraba con la ayuda de un ventilador mecánico y usaba una computadora activada por la voz. Era un gran fanático de los deportes y tenía un excelente sentido del humor. El tratamiento de este paciente no podía curarle la enfermedad, pero podía desempeñarse en un nivel que el consideraba aceptable.

3. **Prepararse para tener una muerte tranquila y digna.** Este es el enfoque de la atención en un hospicio (o solo medidas paliativas). Cada uno de los pacientes de diálisis que mencioné antes llegó a un punto en el que decidió que el tratamiento ya no ofrecía una calidad de vida aceptable y, en consecuencia, lo suspendió. Cada uno murió poco después con la atención adecuada dada para brindarles comodidad.

Preparar a una persona para una muerte tranquila y digna es un cambio que se aparta de la dirección que tiene la mayor parte de la atención médica actual. Se aparta de la mayor parte de la formación médica que los médicos reciben. También se aparta de la misión de los hospitales, que existen principalmente para curar a los pacientes.

En ocasiones, estos objetivos se pueden combinar. He visto a muchas personas decidir que se prepararán para una muerte tranquila y digna ante un cáncer en etapa terminal, pero eligen curar una neumonía con antibióticos. Otras personas en situaciones similares rechazan incluso los antibióticos.

Los objetivos de la atención a menudo cambian según la condición del paciente. Le pregunté al hombre con el respirador bajo qué condición le gustaría que apagarán el ventilador para que pudiera

tener una muerte natural. Me contestó, “Cuando termine como mi compañero de habitación, que no responde a nadie”.

Una manera de saber si un tratamiento puede lograr un resultado esperado es probarlo durante un tiempo. Los pacientes pueden probar tratamientos en un esfuerzo por curar o estabilizar una enfermedad y volver a evaluar la situación después de un cierto tiempo (consulte “Una prueba por tiempo limitado”, página 23).

Durante mi primer verano como capellán del hospicio, me recordaron una vez más la importancia de establecer objetivos antes de decidir qué tratamiento seguir. Un viernes había ingresado una paciente nueva. El lunes siguiente, tenía dos mensajes de correo de voz urgentes de un enfermero y un trabajador social. Los mensajes decían algo como lo siguiente: “Hank, tenemos una paciente nueva que está por morir y su hija quiere que se intente todo para salvarla, incluso RCP y asistencia de un respirador. ¿Puede ayudarnos?”.

La paciente estaba de hecho muy enferma y resultó que estaba a una semana de morir, independientemente de sus elecciones de tratamiento. Dependía por completo de su hija para su atención. Le acaban de dar el alta del hospital después de sacarle el respirador. Sin embargo, aún recibía la nutrición a través de una sonda de alimentación.

Cuando llegué al hogar, la paciente estaba en un sillón reclinable en el medio de la sala de estar. No podía hablar ni tampoco levantar una mano aunque escuchaba y parecía entender lo que sucedía a su alrededor. Al finalizar mi visita, le pedí a la hija que me acompañara a mi automóvil para que pudiera darle una copia de este libro. Aproveché la oportunidad para intentar convencerla de que no probaran con medidas heroicas en su frágil madre.

Hablamos durante un momento y pronto, llorando, me dijo, “Solo quiero que mi madre muera en paz acá en casa”. Le dije, “Podemos ayudarte con eso, pero no participará una unidad de rescate ni tampoco conectaremos tu madre a máquinas”.

Me fui. Unas horas después, recibí una llamada de la hija. Tenía una pregunta: “¿Cuánto tarda una persona en morir si se suspende la alimentación por sonda?”. Le conté cuál había sido mi experiencia y le

*Lo que realmente
tomar estas
“decisiones difíciles”
tiene poco que ver
con los aspectos
médicos, legales,
éticos o morales del
proceso de decisión.
Las verdaderas luchas
son emocionales y
espirituales.*

aseguré que su madre estaría cómoda si decidía suspender su alimentación.

No le había mencionado retirarle la sonda de alimentación. Ella misma ya había establecido el objetivo: “Solo quiero que mi madre muera en paz aquí en casa”. Cuando tuvo el objetivo en mente, la decisión quedaba más clara. Luego podría contemplar la idea de que tal vez una sonda de alimentación no sería compatible con una muerte en paz. Al final, no fue necesario que tomara esa decisión. Su madre falleció en paz en su casa tres días después.

En mis más de treinta años como capellán de un hogar de convalecencia, un hospicio y un hospital, he estado junto a la cama de numerosos pacientes gravemente enfermos. He hablado sobre estas decisiones de tratamiento con sus familias en los pasillos afuera de las habitaciones de los pacientes. La experiencia en primera persona agrega tanto valor al contenido de este libro como la investigación médica sobre la cual se basa.

Estoy convencido de que lo que realmente dificulta tomar estas “decisiones difíciles” tiene muy poco que ver con los aspectos médicos, legales, éticos o morales del proceso de decisión. Las verdaderas luchas son emocionales y espirituales. Las personas luchan con dejar ir y dejar ser. Estas son decisiones del corazón, no solo de la razón.

En el Capítulo cinco de este libro, presento mis puntos de vista personales sobre estas decisiones, en especial sobre las luchas espirituales y emocionales (consulte la página 54).

Las citas de las investigaciones relacionadas con los temas que se analizan en este libro aparecen en las notas finales, en las páginas 77–80. Para obtener una lista completa de las notas finales y referencias adicionales, visite www.hankdunn.com/references.

Capítulo uno:

RCP—Reanimación cardiopulmonar

Este capítulo responderá las siguientes preguntas:

- ¿Que tan exitosos son los esfuerzos para reanimar el corazón?
- ¿Podemos saber de antemano qué pacientes posiblemente no revivan con los esfuerzos de reanimación?
- ¿De qué manera los pacientes hacen saber sus deseos si deciden que no se realicen esfuerzos de reanimación?

En la década de 1960, los investigadores médicos desarrollaron un método para rescatar a las víctimas de muerte súbita. Conocido como reanimación cardiopulmonar (RCP), este método se utiliza cuando se detiene el corazón o la respiración de una persona. Tradicionalmente, el rescatista aplica fuerza de forma repetida sobre el tórax de la víctima usando las manos para comprimir el corazón y sopla en la boca del paciente para llenar los pulmones con aire. En la actualidad, la respiración de rescate se considera opcional.³ Miles de vidas se salvan cada año con RCP.

La maniobra de RCP originalmente tenía como objetivo usarse en situaciones donde la muerte era accidental, como ahogamiento o descarga eléctrica, o cuando una persona sana sufría un ataque al corazón. Algunas de las primeras pautas incluso indicaban que había ciertos casos en los que no se debía usar RCP: **“RCP no está indicada en ciertas situaciones, como en casos de enfermedades terminales irreversibles cuando se espera la muerte. . . . En estas circunstancias, la reanimación puede representar una violación positiva del derecho de la persona a morir con dignidad.”**⁴ En la actualidad, en hospitales, hogares de convalecencia y centros de atención residencial, la maniobra de RCP se ha convertido en una práctica estándar para todos los

pacientes que sufren una insuficiencia cardíaca o respiratoria, excepto para aquellos con pedidos que restringen su uso.

Tasas de supervivencia con RCP

Si el corazón del paciente en un hospital se detiene, se llama un “código” y un equipo especial responde. El tratamiento puede incluir RCP, descargas eléctricas al corazón, inyección de medicamentos y uso de un ventilador.

Aproximadamente el 17% de todos los pacientes de hospitales que recibieron RCP sobrevivieron para recibir el alta.⁵ Aunque es difícil saber exactamente quién sobrevivirá, conocemos tres categorías de pacientes que es altamente posible que NO sobrevivan.

Pacientes con la menor posibilidad de supervivencia (en general, menos del 2% sobrevive):

- Personas que tienen más de una o dos afecciones médicas graves⁶
- Personas que dependen de los demás para su cuidado o que viven en un centro de atención a largo plazo, como un hogar de convalecencia⁷
- Personas que tienen una enfermedad terminal⁶

Las cargas de la maniobra de RCP

Como sucede con la mayoría de los procedimientos médicos, la maniobra de RCP tiene posibles cargas. A un paciente frágil se le pueden quebrar las costillas o se le pueden perforar los pulmones/ el bazo debido a la fuerza que se debe aplicar durante la RCP. Si el paciente ha estado sin oxígeno durante mucho tiempo, habrá daño cerebral si se lo revive. Una lesión cerebral de este tipo puede variar de cambios sutiles en el intelecto y la personalidad hasta un estado de inconsciencia permanente, llamado “estado vegetativo persistente”⁸ (consulte la página 14).

Debido a la serie de acontecimientos que se ponen en marcha cuando comienza a darse RCP, es posible que se conecte a una persona a un respirador mecánico aunque no lo haya querido. Para muchos paci-

entes, el riesgo de tener una lesión cerebral grave y que lo mantengan “vivo con una máquina” es una carga muy seria. La maniobra de RCP también reduce drásticamente la posibilidad de una muerte en paz.

RCP en hogares de convalecencia, centros de vivienda asistida y cuidado de la memoria

Alrededor del 3% de los residentes de hogares de convalecencia cuyo corazón o respiración se detiene reciben intentos de reanimación.⁹ Los hogares de atención residencial tienen profesionales de servicio capacitados para administrar RCP. Si se comienza con la maniobra de RCP, el personal llamará al 911 y llegará el equipo de rescate. Una vez en el lugar, los paramédicos se hacen cargo de la atención del residente. Seguirán con la RCP hasta que se lleve al paciente a la sala de emergencias más cercana, donde el personal del hospital hará todo lo posible para lograr que el paciente vuelva a vivir. Entre las medidas se podría incluir RCP continua, descargas eléctricas o inyección de medicamentos. Una vez que se encuentran en la sala de emergencias, los pacientes pueden ser conectados a máquinas para que sigan respirando a través de un tubo colocado en la boca y hasta la tráquea.

Llamar al 911 significa que se realizará todo lo posible para reanimar al paciente. Es bueno saber que los equipos de rescate en nuestras comunidades responderán tan rápido y enérgicamente como sea posible para salvar vidas. Sin embargo, la investigación sobre RCP en hogares de convalecencia indica que menos del 2% de los pacientes que reciben intentos de reanimación sobreviven.⁷

¿Por qué RCP ofrece tan pocas esperanzas de beneficios médicos para los residentes de hogares de convalecencia? La mayoría de las características que apuntan a un pronóstico malo para la supervivencia a través de RCP son normales en residentes de hogares de convalecencia, quienes a menudo son frágiles o están débiles. Por definición, los residentes no viven de manera independiente debido a una salud que falla en general. La mayoría además tienen problemas médicos múltiples.

Algunas personas preguntan, “¿Podemos solo intentar RCP en el centro de atención residencial sin trasladar al paciente a la sala de emer-

gencias para un tratamiento más agresivo?”. Este no es el procedimiento estándar debido a una buena razón. Los profesionales en un hogar de cuidados quieren tanto apoyo como sea posible si intentan revivir a un residente. Ese apoyo solo lo puede brindar un equipo de rescate y únicamente el equipo médico avanzado en una sala de emergencias puede determinar si todos los intentos de reanimación han fallado.

Recuerde que una vez que una serie de acontecimientos se pone en marcha al comenzar con la RCP, es muy difícil detenerla hasta que se hayan intentado todos los procedimientos. Si la RCP es exitosa, el paciente deberá quedarse en el hospital para atención de seguimiento.

RCP y el paciente con una enfermedad grave

Algunos pacientes pueden beneficiarse de la RCP. Una discusión abierta y honesta con un médico ayudará a que el paciente evalúe el posible beneficio. No obstante, aquellos que se encuentran entre los

Debido a la serie de acontecimientos que se ponen en marcha cuando comienza a darse RCP, es posible que se conecte a una persona a un respirador mecánico aunque no lo haya querido.

“pacientes con la menor posibilidad de supervivencia” encontrarán que los beneficios médicos de la RCP son mínimos.

Una vez más, esto incluiría a pacientes con múltiples problemas médicos graves, aquellos con enfermedades terminales o aquellos que dependen de otros para su cuidado, incluidos residentes a largo plazo de hogares de convalecencia, centros de vivienda asistida y cuidado de la memoria. Al decidir si se acepta o rechaza la RCP, uno debe considerar los hechos. **Cuando un paciente con una de las afecciones mencionadas**

anteriormente tiene un paro cardíaco o respiratorio, existe solo una pequeña posibilidad de reanimar el corazón. Hay aún menos posibilidades de sobrevivir la hospitalización que le sigue.

La debilidad que causa la afección médica que ha empeorado,

común entre estos pacientes, contribuye a esta perspectiva mala de supervivencia. Incluso si el paciente sobrevive el evento que requiere RCP, las posibilidades de supervivencia a largo plazo son mínimas. Es muy probable que la condición de la persona sea mucho peor que antes. Dados estos hechos, muchas personas eligen no usar la RCP como tratamiento médico para pacientes gravemente enfermos. Otros piensan que la RCP ofrece algo de esperanza de supervivencia y que se deben hacer todos los esfuerzos para salvar la vida de una persona, independientemente de la afección médica o el pronóstico.

RCP y los niños

Algunas de las mismas condiciones que hacen que los intentos de reanimación no sean exitosos en la población en general se aplican también a los niños. Los niños con falla orgánica múltiple o en la fase terminal de una enfermedad tienen muy pocas probabilidades de sobrevivir la RCP. Lo que hace tan difícil decidir no reanimar a un niño es la abrumadora sensación de pérdida para los padres y para el personal médico.

Los padres pueden sentir que tomar la decisión de “no reanimar” simboliza que han perdido la esperanza para el futuro de su hijo. El médico y otros profesionales de atención médica pueden ayudar a entender el lado médico de esta decisión. La parte más difícil es dejar ir y dejar ser.

RCP es el pedido estándar

Al ingresar en un hogar de convalecencia, un centro de vivienda asistida, un centro de cuidado de la memoria o un hospital, se supone que cada paciente que sufre un paro cardíaco recibirá RCP. La suposición *de* la RCP es razonable dado que cualquier demora para iniciar el procedimiento reduce enormemente las posibilidades de éxito.

Esto significa que si una persona prefiere que no intenten realizarle reanimación, un médico debe escribir un pedido para restringir su uso. Este pedido recibe diferentes nombres: orden de no reanimación (DNR), orden de no intentar reanimar (DNAR, por sus siglas en inglés), permitir la muerte natural (AND, por sus siglas en inglés), orden

de no reanimar u orden de no usar RCP. El médico emite el pedido y a menudo la familia o el paciente deben solicitarlo. En la mayoría de los casos, el personal o el médico no tomará una decisión de no reanimación sin hablarlo antes con el paciente o la familia, independientemente de lo grave que pueda estar el paciente.

También recuerde que cuando se llama al 911, el equipo de rescate intentará automáticamente administrar RCP en cualquier persona cuyo corazón o respiración se detiene. Muchos estados ofrecen un documento o un brazalete para mostrar al personal de emergencias si el paciente prefiere no recibir intentos de reanimación. A veces denominado “orden de no reanimar fuera del hospital”, este documento puede permitir a una familia sentirse segura al llamar al equipo de rescate para recibir ayuda. Pueden quedarse tranquilos de que recibirán cuidado paliativo y apoyo para el paciente mientras no haya riesgo de intentos de reanimación o de quedar conectado a máquinas.

Resumen del capítulo uno:

- Alrededor del 17% de los pacientes de hospitales que reciben intentos de RCP sobreviven para recibir el alta.
- En la mayoría de los casos, los pacientes con múltiples problemas médicos graves, con enfermedades terminales o que no pueden vivir de manera independiente sobreviven la RCP menos del 2% de las veces.
- Las posibles cargas de RCP “exitosa” incluyen costillas fracturadas, pulmones perforados, daño cerebral, depresión, nunca recuperar la conciencia, riesgo de que el paciente quede conectado a una máquina por el resto de sus días y una menor posibilidad de tener una muerte en paz.
- Los pacientes, o aquellas personas que toman las decisiones por ellos, pueden solicitarle al médico un pedido de no intentar reanimación.

Capítulo dos:

Sondas de alimentación—Nutrición e hidratación artificial

Este capítulo responderá las siguientes preguntas:

- ¿Cuáles son algunos de los beneficios y peligros de usar sondas de alimentación?
- ¿Cuáles son algunas de las ventajas de morir sin usar alimentación artificial o vías intravenosas (IV)?
- ¿Qué es la prueba por tiempo limitado?

Cuando un paciente ya no puede ingerir alimentos o líquidos por la boca, a veces se puede usar una sonda de alimentación. Los suplementos nutricionales líquidos, el agua y los medicamentos se pueden introducir en la sonda o bombear mediante un dispositivo mecánico. Por lo general, las sondas se clasifican en dos tipos:

- **La sonda nasogástrica (NG)** se coloca en la nariz, pasa por el esófago y llega al estómago.
- **La sonda gástrica** es un tubo que se coloca quirúrgicamente en la piel y a través de la pared del estómago. Este método en ocasiones se denomina tubo PEG*, o tubo G.

Existen otros tipos de sondas, como las sondas yeyunales. Estas sondas pasan por el estómago y se colocan directamente en el intestino delgado. También existe la NPT** menos frecuente, que consiste en colocar un catéter o una aguja en una vena, por lo general en el pecho, y se bombea un líquido que contiene nutrientes directamente en el torrente sanguíneo y pasa por alto todo el sistema digestivo.

* Gastrostomía endoscópica percutánea

** Nutrición parenteral total (NPT)

Los beneficios de la alimentación artificial

Las sondas de alimentación tienen un beneficio comprobado para miles de pacientes. Muchas personas, como algunos pacientes con accidente cerebrovascular, necesitan la ayuda de una sonda de alimentación durante un breve período antes de volver a alimentarse por boca. Otros viven con una sonda gástrica y disfrutan de leer, mirar televisión, recibir visitas de familiares y otras actividades.

Un paciente que visité tenía una sonda de alimentación porque había perdido la capacidad de tragar debido a un cáncer de garganta. Vivía solo y se le dificultaba cuidarse debido a un enfisema. Una vez le pregunté cómo se sentía con la sonda de alimentación. “Genial”, me dijo. “No tengo que ir a comprar alimentos. No tengo que lavar ollas ni sartenes. Y puedo quedarme en mi propio hogar”. Claramente, sentía que se beneficiaba con la sonda de alimentación.

La alimentación artificial en pacientes que no responden

Con frecuencia, un paciente con una enfermedad grave o crónica a largo plazo nunca recupera la capacidad de comer o beber. Algunas personas pasan años con una sonda de alimentación. Karen Ann Quinlan, aunque la habían desconectado del respirador, vivió en estado de inconsciencia durante más de 10 años y recibía nutrición e hidratación a través de una sonda de alimentación. En otro caso bien conocido, Rita Greene, que no respondía a ningún estímulo, vivió durante 48 años con la ayuda de una sonda de alimentación.

A los pacientes que no muestran ningún tipo de respuesta voluntaria al entorno se los describe como que están permanentemente inconscientes o se encuentran en un estado vegetativo persistente (PVS).¹⁰ Es frecuente que estos pacientes sufran daño cerebral debido a una interrupción en el flujo de sangre al cerebro. Todas las funciones corporales vitales se realizan sin la asistencia de máquinas y solo con la nutrición e hidratación suministradas artificialmente para poder mantenerlos con vida. Con frecuencia, son jóvenes que quedaron en esta condición después de un accidente automovilístico o deportivo. En ocasiones, las personas terminan en esta condición sin respuesta luego de una RCP “exitosa”.

Tal como uno puede esperar, se expresa una variedad de opiniones sobre si vale la pena alimentar o hidratar artificialmente a pacientes gravemente enfermos o a punto de morir. Existen numerosas investigaciones y opiniones sobre el uso de nutrición e hidratación artificiales con el objetivo de descubrir si su uso ayuda al paciente o le causa daño. A menudo la práctica médica estándar consiste en comenzar a alimentar por sonda a esos pacientes que ya no pueden ingerir suficientes alimentos o agua por boca. Un paciente puede tener una sonda de alimentación a menos que el paciente o la familia elijan conscientemente no hacerlo.

Las cargas de la alimentación artificial

Las sondas alimentarias también tienen riesgos. Se puede contraer neumonía si la sonda se desplaza o si el vómito entra en los pulmones.¹¹ La sonda de alimentación también puede causar úlceras e infecciones.¹² Es posible que al paciente que se saca la sonda repetidamente se lo contenga o sea sedado. La inmovilidad en la mayoría de los pacientes los convierte en los principales candidatos a sufrir escaras y entumecimiento de las extremidades.¹³ Además, los pacientes pueden quedar más aislados con la alimentación artificial que con la alimentación manual ya que pierden la interacción personal de tener a alguien sentado junto a ellos alimentándolos tres veces al día.

Llegó del hospital a nuestro hogar de convalecencia una paciente con accidente cerebrovascular y una sonda de alimentación artificial. Tenía muy poca respuesta hacia los cuidadores y hacia su familia. La familia había acordado que intentaría con la sonda de alimentación durante un año, y si no había mejoras, suspendería el tratamiento para dejarla morir.

Al finalizar el año y retirarle la alimentación artificial, un terapeuta del habla trabajó con la paciente para ayudarla a comer por boca nuevamente. No solo vivió durante otro año sin alimentación artificial sino que toda su personalidad cambió. Interactuaba más, sonreía más y parecía estar en general mejor de salud. Pude observar a esta paciente con y sin alimentación artificial y la diferencia fue contundente. Sé que este es solo un caso, pero estoy convencido de que la conexión personal con el personal de enfermería o asistente tres veces al día, además de la estimulación placentera de comer, cambió la vida de esta mujer.

La justificación a favor de la alimentación artificial en la mayoría de las circunstancias

Algunos opinan que la sonda de alimentación se debe usar en la mayoría de los casos porque el alimento y el agua son formas de cuidado básico que no se le deben negar a nadie, independientemente del pronóstico de recuperación. Es posible que también digan que las sondas de alimentación se deben usar en la mayoría de los casos porque sienten que los beneficios superan las cargas. Aquellos que defienden esa postura a menudo permiten que un adulto que puede tomar sus propias decisiones pueda negarse a cualquier tratamiento médico, incluso la nutrición e hidratación artificiales.

Aquellos que defienden el uso de una sonda de alimentación en la mayoría de las circunstancias pueden caracterizar el acto de no proporcionar alimentación y nutrición artificialmente como “inanición”. De hecho, cualquier persona que no reciba alimentos ni agua morirá, aunque su condición se describiría con más precisión como “deshidratación” en lugar de “desnutrición”¹⁴ (consulte las páginas 18–19).

Es posible que también describan la colocación de una sonda de alimentación solo como el suministro de “alimentos básicos y agua” como la alimentación manual y, por lo tanto, no como una intervención médica.¹⁵ Además, dado que el paciente morirá en un período breve si se retira la sonda de alimentación, pueden argumentar que la intención de aquellos que retiran la sonda es terminar con la vida del paciente, lo que está claramente en contra de la naturaleza de la medicina.¹⁶

La justificación en contra de la alimentación artificial en algunas circunstancias

Muchas personas piensan que el uso de sondas de alimentación en algunos casos podría causar excesivas cargas en el paciente o no brindaría suficientes beneficios y, por lo tanto, no es obligación usarlas en todos los casos. Pueden argumentar que la alimentación artificial de personas con enfermedades terminales o de personas en coma irreversible es más una carga que un beneficio para el paciente.

No estamos obligados a preservar nuestras vidas a cualquier precio. A las personas que eligen que no les prolonguen la vida con un ventilador

mecánico, de alguna manera, se les está “negando” el aire. Algunos consideran que negar o retirar las sondas de alimentación es parecido a sacarle el respirador a una persona. Las sondas de alimentación se convierten en una opción moral cuando ya no son un beneficio para el paciente o podrían causar cargas clínicas o una molestia física significativa.

Las personas que defienden el retiro de las sondas de alimentación en algunas circunstancias pueden considerar que el no poder ingerir alimentos y agua por boca es una enfermedad terminal. Negar o retirar la alimentación artificial es dejar morir de manera natural por la afección subyacente.¹⁴ **Cuando una persona muere después de negarle el suministro artificial de alimentos y líquidos, la muerte se debe a una afección o enfermedad que impedía que el paciente comiera, no por el retiro de la alimentación artificial.** Por lo tanto, no se introduce nada para “matar” al paciente, sino que se deja que se produzca el proceso natural de morir.¹⁷ Elegir no alimentar a la fuerza a una persona es elegir no prolongar el proceso de morir.

La práctica médica común indica que un médico puede retirar de manera ética todos los tratamientos médicos que prolongan la vida, incluidos los alimentos y el agua, de un paciente en coma irreversible. Los tribunales en varios estados y la Corte Suprema de los Estados Unidos han mantenido este punto de vista y han permitido el retiro de sondas de alimentación. Existe un consenso entre los cuerpos legislativos estatales y la literatura médica de considerar la alimentación artificial como un procedimiento médico que se puede retirar.¹⁸

Hidratación artificial por vía intravenosa (IV)

Un método común de hidratación artificial, en especial en un hospital, es por vía intravenosa. Un paciente puede recibir líquidos y medicamentos a través de una aguja o un catéter (tubo plástico) en el brazo. El proceso de colocar una IV puede ser incómodo. Es posible que al paciente se le deba cambiar el punto de colocación con frecuencia si la IV no funciona, o cada tres a cinco días para prevenir una infección o irritación. Si los pacientes tiran de las sondas, es posible que se les deba sujetar las manos. Para la mayoría de los pacientes, estas son cargas adecuadas y aceptables.

Aunque este capítulo trata en su mayor parte el uso de sondas de

alimentación, las vías intravenosas están relacionadas. Cuando se usan para hidratar a un paciente a punto de morir, las IVs se incluyen en la discusión de las sondas de alimentación artificial porque también suministran hidratación artificialmente. Los pacientes y las familias deben reconsiderar con frecuencia si el uso de las IVs es adecuado, en especial a medida que llega el momento de morir. La mayor parte de lo que sabemos sobre negar la hidratación artificial al final de la vida se ha descubierto con lo que los cuidadores observan cuando los pacientes mueren con y sin el uso de líquidos por IV.

Los beneficios de NO usar hidratación artificial (por IV o una sonda de alimentación) en un paciente a punto de morir:

- Menos líquido en los pulmones y menos congestión, lo que facilita la respiración
- Menos líquido en la garganta y menos necesidad de aspiración
- Menos presión alrededor de tumores y menos dolor
- Menos micción, menos necesidad de mover al paciente para cambiar las sábanas de la cama, menos riesgo de sufrir escaras
- Menos líquido retenido en las manos, los pies y el cuerpo del paciente (introducir líquidos a la fuerza en una persona cuyo organismo está dejando de funcionar puede crear una acumulación de líquidos molesta)
- Sustancias químicas naturales que alivian el dolor se liberan a medida que el cuerpo se deshidrata, lo que produce una sensación de bienestar a veces descrita como “euforia leve” (este estado también suprime el apetito)¹⁹

¿Negar o retirar la alimentación artificial causa una muerte dolorosa?

No es preciso decir que negar o retirar la nutrición e hidratación artificiales es “inanición” (y por lo tanto quizás causa sufrimiento). Cualquier dolor o molestia que se asocie con la desnutrición (es decir, inanición) no es relevante en este caso porque un paciente sufrirá de deshidratación mucho antes de sufrir cualquier efecto negativo de la falta de apoyo nutricional.¹⁴

Por lo tanto, los tratamientos para el dolor deben abordar cualquier dolor que un paciente deshidratado pueda sufrir así como abordar el

alivio del dolor agudo que puede ser resultado de otra afección, como cáncer. Una inquietud genuina en todos es el control del dolor. Si a un paciente se le permite morir al no proporcionar alimentación artificial, ¿existe alguna manera de reducir al mínimo el dolor y las molestias? La respuesta es “sí”.

Los pacientes que han tenido daño cerebral y ya no responden a su entorno “no experimentan el dolor ni el sufrimiento”.¹⁰ En el caso de pacientes que dan algunas respuestas, existen maneras de aliviar el dolor agudo sin usar sondas de alimentación artificial o hidratación por IV.

Más allá del tema del dolor agudo está la pregunta de si morir por deshidratación causa otro dolor innecesario o sufrimiento anormal. **La evidencia médica es bastante clara en que la deshidratación en la etapa final de una enfermedad terminal es una manera muy natural y compasiva de morir.**²⁰

Los **únicos síntomas incómodos de deshidratación son la boca seca y una sensación de sed**, que se pueden aliviar con un buen cuidado de la boca y hielo triturado o sorbos de agua, pero no necesariamente se alivian con la hidratación artificial.

Independientemente de la elección de tratamiento en cuanto a las sondas de alimentación, **el cuidado paliativo y la liberación del dolor son objetivos esenciales de cualquier equipo médico**. Solo porque se han negado o retirado medidas extraordinarias o heroicas no significa que se nieguen la atención de enfermería de rutina y el cuidado paliativo. Un paciente siempre recibe medicamentos contra el dolor, oxígeno o cualquier otro tratamiento que se considere necesario para garantizar tanta comodidad como sea posible.

La diferencia entre negar y retirar

Imagínese lo difícil, desde el punto de vista emocional, que puede ser retirar una sonda de alimentación de una persona que se ha mantenido con vida a través de medios artificiales durante varios meses o años. Para una familia y un médico, cambiar el plan de tratamiento de esta manera requiere un cambio de perspectiva. Una persona ha vivido con una sonda de alimentación y ahora se ha tomado la decisión de dejar que la persona muera. No es imposible, emocionalmente,

llegar a este punto de retirar el tratamiento, pero es más difícil negar la alimentación artificial desde un principio.

Desde puntos de vista morales, éticos, médicos y más religiosos, no hay diferencia entre negar y retirar. Emocionalmente, existe un abismo. Y tanto como queramos pensar que los médicos no toman decisiones y realizan recomendaciones basados en las emociones, también es muy difícil para ellos sugerir o aceptar un cambio de usar la sonda a retirarla.

Una familia que conocía quería retirar la alimentación artificial del paciente y el médico me dijo, “No hubiera tenido problema en no comenzar el tratamiento en primer lugar, pero no puedo pedir el retiro”. No hay nada en la ley, la medicina, la ética o la moralidad que justifique esa postura. Si se hubiera aceptado negar el tratamiento antes, ahora solo se requeriría emoción para continuar.²¹

La dificultad de tomar la decisión de retirar el tratamiento hace que sea muy importante pensarlo y analizar estos temas mucho tiempo antes de que surja una crisis. **Si un paciente o una familia no desean usar alimentación artificial, es mucho mejor no comenzar con la alimentación en lo absoluto. Pero si se inicia, la alimentación artificial se puede retirar más adelante.**

La alimentación artificial y el paciente con demencia

La enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia se caracterizan por el deterioro de la persona a lo largo de los años. En las primeras etapas de la enfermedad, puede ser útil para el paciente usar una sonda de alimentación como una medida temporal en el caso de una disminución en el apetito o pérdida de peso. Se espera que el paciente eventualmente pueda ingerir suficientes alimentos y líquidos por boca para poder suspender la sonda.

En casos de demencia avanzada, investigaciones han demostrado que una sonda de alimentación no ofrece ningún beneficio para el paciente, incluso con el uso temporal.²² **La demencia es una enfermedad terminal.** Como sucede con todas las enfermedades terminales, la demencia tiene síntomas que indican cuando el final del proceso de la enfermedad puede estar cerca.