



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



FLACSO
ARGENTINA

Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

BIBLIOTECA DE BIOÉTICA

“Ser Mortal. La medicina y lo que importa al final”, Atul Gawande. Traducción de Alejandro Pradera. Ed. Galaxia Gutenberg, 2015, 280 páginas

TERESA HONRUBIA *

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: www.bioeticayderecho.ub.edu/master. En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

* Teresa Honrubia. Médica. Jefa de Servicio de Medicina Intensiva del Hospital Universitario de Móstoles, Madrid, España.
E-mail: teresa.honrubia@salud.madrid.org.

Atul Gawande es cirujano y profesor de la Universidad de Harvard y ejerce en la ciudad de Boston, pero también es un escritor muy popular que sabe mezclar casos y acontecimientos reales con profundas y bien fundamentadas reflexiones en salud pública, organización sanitaria y seguridad de la asistencia, como ya demostró en sus libros anteriores, sobre todo en el *best seller* “*The checklist manifesto*”. Ahora, con **Ser mortal. Medicina y lo que importa al final** nos atrapa con casos impactantes y conmovedores —entre ellos el de su propio padre— y nos muestra profundos conocimientos de sociología, habilidades de comunicación y ética asistencial. Al mismo tiempo, nos va narrando su propio aprendizaje a lo largo de su especialización y actividad profesional como investigador y cirujano.

“Aprendí muchas cosas en la Facultad de Medicina, pero la mortalidad no era una de ellas”. Así empieza el libro de Gawande. Esta frase pone de manifiesto hasta qué punto nuestra sociedad rechaza la muerte, de manera que, ni siquiera a los que van a tener que estar tratando constantemente con ella se les instruye en cómo manejarla.

El libro, con el hilo conductor de las historias clínicas y personales de varios pacientes o familiares a lo largo de ocho capítulos independientes, tiene dos bloques diferenciados: la ancianidad y la cercanía de la muerte.

En “**El individuo independiente**” reflexiona sobre cómo ha cambiado el concepto de vejez y la manera de vivirla en los últimos 70 o 100 años. Compara el modo de ser anciano en la sociedad occidental con otras sociedades, en concreto, con la India rural que él conoce muy bien. Durante el siglo XX, en las sociedades industrializadas se ha desarrollado el concepto de jubilación, y la independencia social y económica que proporciona a las personas ancianas ha hecho que ya sean infrecuentes las familias en las que conviven varias generaciones y que cuidan —pero también controlan— a sus mayores hasta su muerte.

En “**Todo se viene abajo**” nos muestra cómo la medicina moderna ha conseguido que la muerte no sobrevenga de una forma repentina en cualquier edad de la vida, sino que va solucionando los fallos que ocurren en la mayoría de sistemas corporales. Pero esos fallos y reparaciones van produciendo un deterioro progresivo, pues no se restaura totalmente la salud previa, y además la Medicina se limita a solucionar esos fallos pero no se preocupa de mantener un grado de funcionalidad y libertad que permita a la persona que ha estado enferma y va envejeciendo, volver a implicarse activamente en el mundo real. “La mayoría de los médicos tratan las enfermedades, y se imaginan que lo demás se arreglará por sí solo”.

En este capítulo hace una encendida alabanza de la geriatría tanto a nivel médico, como de enfermería y trabajo social. La describe como la especialidad que intenta luchar contra la fantasía imperante de que podemos ser eternamente jóvenes.

A pesar de que las actuales residencias de ancianos han mejorado mucho con respecto a los antiguos asilos, Gawande los considera más cercanos a un hospital que a un hogar, ya que en ellas se priorizan la seguridad y los cuidados médicos sobre las preferencias personales de los ancianos. De este tema trata ampliamente en **“La dependencia”**. En estas instituciones desaparece todo atisbo de privacidad y control que los ancianos tengan sobre sus propias vidas. Llevar una dieta adecuada, los cuidados higiénicos, la toma de la medicación, la seguridad... se convierten en los fines en vez de los medios —que deberían ser— para dar más calidad y un propósito a la vida de los ancianos que, al fin y al cabo, es lo que la mayoría de ellos pretende, a pesar de ser débiles, frágiles y no poder arreglárselas por sí solos.

Lo que un anciano o una persona frágil necesita, desde su propio punto de vista, no es lo mismo que como tal consideran las personas que le rodean (familiares, personal sanitario o cuidadores). En los capítulos **“La ayuda”** y **“Una vida mejor”** nos relata algunas experiencias innovadoras, y en su momento revolucionarias, en instituciones para personas dependientes en Estados Unidos, en las que sobre todo, se trata de mantener la autonomía de las personas el mayor tiempo posible, y en conseguir que sus vidas tengan objetivos y no se limiten a ser una mera espera de la muerte.

Después de los cinco capítulos referidos, Gawande se ocupa de cómo se acercan al final de la vida los enfermos, los sistemas sanitarios y los profesionales que se ocupan de ellos. Lo hace adentrándose en estos temas, a priori tan duros, con rigor, pero con la compasión que se deriva de sus propias experiencias.

En **“Dejarse ir”** nos muestra cómo las expectativas de supervivencia son sobrevaloradas sistemáticamente no solo por los pacientes, sino sobre todo por los médicos. Vemos como la medicina moderna, con toda su tecnología y remedios farmacológicos, ha hecho que resulte casi imposible distinguir cuando una persona padece una enfermedad muy avanzada (o crítica) de cuando está a punto de morir. Esto hace que cueste un gran esfuerzo cambiar la prioridad de prolongar la vida —a costa de sacrificar la calidad de vida actual con cirugías, quimioterapia, ingresos en UCI, buscando la posibilidad de vivir más tiempo— frente al procurar tener una vida lo más plena posible el tiempo que dure. A veces, esa transición de los tratamientos con afán curativo a los paliativos se retrasa demasiado, como nos ilustra con uno de los casos más dramáticos de la obra: el de una joven mujer que “sufrir” los últimos meses de su vida con numerosos procedimientos y líneas de quimioterapia, en vez de “vivirlos” con su hijo recién nacido. Escribe Gawande: “La presión está siempre en la misma dirección, a favor de hacer más, porque el único error que aparentemente temen cometer los clínicos es hacer demasiado poco. La mayoría de los médicos no tienen en cuenta que es posible cometer errores igual de horribles en la otra dirección, que hacer demasiado podría resultar devastador para la vida de una persona”.

En este capítulo nos relata experiencias y estudios en los que se demuestra que los pacientes terminales que hacen su transición a cuidados paliativos no solo viven mejor sus últimos meses o semanas, sino que también, viven más tiempo.

Para hacer esta transición los pacientes esperan a que sus médicos les digan que no hay más que hacer, pero la mayoría de los clínicos temen enfrentarse a esas **“Conversaciones difíciles”**, para las que nos da unas pautas valiosísimas. En las conversaciones al final de la vida es importante dedicar tiempo a escuchar a los pacientes para conocer cuáles son sus objetivos, qué están dispuestos a soportar para conseguirlos y qué no, cuáles son sus deseos en caso de seguir empeorando y quién deberá tomar las decisiones cuando ellos no puedan hacerlo. Nos cuenta cómo ha aprendido que estas conversaciones no son un hito en el curso de la enfermedad, sino que constituyen un proceso complejo, para el que se requiere una cualificación igual que para una operación quirúrgica. A pesar de darle gran importancia a conocer las metas y miedos de los pacientes, Gawande no atribuye un papel pasivo al médico, sino que anima a exigir al paciente a reconsiderar sus prioridades o creencias poco meditadas si lo considera necesario.

Estas conversaciones difíciles siempre tienen recompensa. A veces, tomar conciencia de la finitud del tiempo que les queda por delante puede ser un “regalo” para los enfermos que cambian el ámbito de sus intereses y actividades, priorizando su mundo presente sobre proyectos futuros. Pero también son gratificantes para los clínicos, para los que supone un alivio y una planificación/clarificación de actuaciones que, de otra manera, tendrían que decidirse en situaciones de crisis.

“En la vejez y en la enfermedad se requieren dos tipos de valor... el valor de querer saber la verdad de lo que cabe temer y lo que cabe esperar... Y el valor para actuar según la verdad que averiguamos... para decidir si lo que debe prevalecer es el miedo o la esperanza”. En este último capítulo —**“El valor”**— Gawande toma postura claramente en favor de “una buena vida hasta el final y no una buena muerte” como la meta por excelencia de su profesión. Se muestra favorable a la regulación del suicidio asistido, siempre que el hecho de facilitar esa solución no nos distraiga de la tarea de mejorar la existencia de los enfermos. Por último y al tiempo que nos relata el desenlace de la enfermedad de su padre, resalta el olvidado “papel del moribundo” y su importancia para las personas que le rodean en cuanto a transmitir sabiduría, arreglar relaciones, compartir recuerdos y asegurarse de que las personas que deja atrás van a sentirse bien y en paz.

Al concluir este libro, Gawande nos ha mostrado que la vejez, el deterioro y la muerte son parte de la vida y que la vida siempre es valiosa y puede ser gozosa hasta el final si tenemos las herramientas —información, asistencia, consejo— para tomar las decisiones adecuadas. Ha examinado las limitaciones y fallos de la medicina cuando el deterioro o la enfermedad ya no

tienen remedio o la vida se acerca al final, y nos ha dado algunas claves para hacerlo mejor: devolver la autonomía a los ancianos, combatir nuestra incomodidad en la confrontación de la muerte con conversaciones sinceras en vez de falsas esperanzas, explorar las metas que persiguen los pacientes en lugar de las que nos imponen la tecnología o nuestras inseguridades.

Hemos oído otras voces y hemos conocido otras experiencias en este libro: las de enfermeras y médicos de cuidados paliativos, de geriatras, de reformadores en el campo de la atención a personas dependientes, de familiares... Todas igual de sugestivas y palpitantes que las de los pacientes.

En resumen, se trata de un libro fundamental para cualquiera que esté implicado en la asistencia y cuidado de personas mayores y de enfermos en las fases finales de su vida y, sobre todo en sus últimos capítulos, para los clínicos que deben mantener “conversaciones difíciles” con sus pacientes y aconsejarles y acompañarles en los momentos cercanos a la muerte.

Pero, además, este es un libro escrito en un lenguaje no técnico y de lectura fácil, muy recomendable también para personas no relacionadas con la sanidad, a las que ayudará a recuperar las riendas de su enfermedad, su deterioro y su final, “riendas que habíamos dejado en manos de los médicos, las instituciones y la tecnología”.