

Jornadas Universitarias
El enfermo ante la muerte: una visión interdisciplinar
(Aspectos médicos, éticos y jurídicos)
Facultad de Medicina, UA / UNED- Madrid / 16-18 Abril, 2008

LOS CUIDADOS PALIATIVOS: ¿LA NUEVA TIERRA PROMETIDA?

Fernando Marín Olalla, médico ENCASA: Cuidados Paliativos, presidente de la Asociación Derecho a Morir Dignamente. consultas@morirencasa.org

Introducción

Para acercarnos al proceso de morir desde el punto de vista del paciente, especialmente a su relación con esa otra forma de hacer medicina pensada específicamente para el final de la vida llamada cuidados paliativos, en lugar de fijarnos en los aspectos genéricos y en declaraciones de principios sobre los logros y las bondades de los equipos multidisciplinares de paliativos, ya expuestos en este curso, centraremos nuestra atención en lo que echamos de menos o de más.

El injustificable ataque de la Comunidad de Madrid contra un hospital público a expensas del tratamiento de enfermos moribundos (“la infamia lamela”) es un buen punto de partida, así como la inexplicable postura de los paliativistas contra la eutanasia (la “agenda oculta”). Pero lo más preocupante es que estos hechos, graves en sí, nos hacen vislumbrar algo de mucho mayor calado: una visión de la medicina y del ser humano que tiene el riesgo de conducirnos hacia el encarnizamiento paliativo y a más de lo mismo: un proceso de morir en el que, negando la libertad del ser humano para decidir sobre el final de su vida, se elimina a su protagonista.

La infamia

En marzo de 2005 el Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid difundió en los medios de comunicación que en las urgencias de un hospital público se había sedado irregularmente a 400 pacientes con resultado de muerte (homicidio masivo), asistiendo durante meses a un proceso inquisitorial¹ en el que se elaboraron seis informes técnicos con conclusiones contradictorias. En junio de 2007 el Juzgado de Instrucción nº7 de Leganés dicta una sentencia absolutoria que fue recurrida porque en ella se mencionaba que hubo mala praxis. Por fin, en enero de 2008, la Audiencia Provincial de Madrid da la razón a los profesionales obligando a suprimir en una sentencia que no admite recurso toda mención a la mala praxis.

¿Los 400 pacientes, que finalmente quedaron en 4, murieron por la sedación o fueron sedados porque iban a morir? Ni en el informe de la “Comisión Lamela”, encargado a supuestos expertos elegidos a dedo para justificar la denuncia en el juzgado, tachado de impresentable a juicio de la Sociedad Española de Epidemiología, ni en el del Colegio de Médicos, realizado a instancias del juzgado, se menciona la voluntad del paciente, su historia de valores, ni cómo se llevó a cabo el proceso de toma de decisiones (concepto más amplio que el consentimiento o dar permiso). ¿Por qué? Porque en ningún momento hablaron con los profesionales que realizaron las historias ni con los familiares de los pacientes, de ahí los graves errores de interpretación que cometieron.

Los 4 casos de “mala praxis” eran personas que tenían 78, 91, 85 y 80 años, y pluripatología (al menos una enfermedad de base más deterioro cognitivo y/o dependencia), pero para los miembros de la comisión no eran enfermos terminales porque faltaban pruebas diagnósticas. ¿Y si no querían más pruebas? ¿Quién decide si una vía periférica o una sonda nasogástrica es encarnizamiento? ¿Y si su deseo era no seguir sufriendo? ¿Y si estaban agonizando y ante la falta de información sobre su voluntad y la de su familia el médico hizo lo que debía, lo mismo que hubiera hecho con su padre o su madre?

Lo importante no es si la sedación –que nunca provoca la muerte de forma directa- adelanta o no la muerte, sino ¿Cuál es la experiencia profunda de sufrimiento de los moribundos que acuden a urgencias de un hospital y la de sus familiares? Y ¿Hasta dónde están dispuestos a comprometerse con sus pacientes moribundos los profesionales de la salud? La infamia de

Lamela ha puesto encima de la mesa un asunto crucial que desde hace más de una década es reivindicado como una finalidad irrenunciable de la medicina: cómo ayudar a morir en paz a los ciudadanos¹.

Si esta es la finalidad, ¿Por qué hay tanta discrepancia entre los informes? Porque tratando de distanciarse moralmente de decisiones que afectan a la muerte de los enfermos la medicina ha desarrollado un discurso que se fundamenta en dos falacias éticas: ayudar a morir es malo, pero permitir la muerte a veces puede ser aceptable y lo que justifica la bondad de la sedación terminal no es la voluntad del enfermo, sino la intención del profesional. Con estos argumentos hemos construido un castillo de naipes que se encuentra a merced de un soplo de aire como las creencias personales, cubiertas –eso sí- por un barniz pseudocientífico de literatura médica.

En este juicio inquisitorial ha habido un punto en el que todos estamos de acuerdo: la medicina paliativa es una aportación útil para la última etapa de la vida. Pero, ¿Qué cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos: la tierra prometida

En 1967, Cicely Saunders inauguró el St. Christopher`s Hospice de Londres, punto de partida del movimiento *hospice* en todo el mundo, que se desarrolló en España a partir de los 90, es decir, “ayer”. Si otro mundo es posible, otra medicina también es posible, la medicina paliativa, con dos aportaciones fundamentales: cuando ya no se puede curar, cuidar es un imperativo y el ser sufriente no sólo tiene una dimensión física o biomédica, sino también otras como la psicosocial, biográfica y espiritual, que deben ser atendidas. La persona humana es capaz de trascender más allá de su cuerpo (no es mi hígado o mi fémur el que me duele, es mi ser el que sufre), el único que puede encontrar significados y dotar de sentido a su existencia. El ser humano no se deja medicalizar, no es un diagnóstico, ni un pronóstico, su sufrimiento tampoco.

Hay otro modo de ser en el mundo que se realiza por medio del cuidado, del espíritu de la delicadeza, verdadera esencia de unos paliativos escasamente provistos –en comparación con otras disciplinas médicas- de conocimientos, pero absolutamente determinados por una actitud, por una forma de hacer medicina y enfermería de la mano de otras disciplinas como la psicología, un estilo de relación que no es de dominio, sino de con-vivencia, de acompañamiento, mucho menos centrada en el *lógos* o la razón, que en el *pathos* o el sentimiento².

Los CP están todavía inmersos en su propio proceso de crecimiento y madurez³, con dificultades para ser reconocidos como parte de la propia medicina. El esfuerzo realizado por los pioneros de los paliativos es notable y gracias a ellos hoy día algo sabemos sobre cómo aliviar el sufrimiento final de un enfermo de cáncer, aunque no tanto como dicen algunos con un entusiasmo tan exagerado, como alejado de la autocrítica y la excelencia. Todavía están por desarrollar los CP de enfermos no oncológicos, estamos “en pañales”. El propio concepto de enfermo terminal no es operativo en enfermos crónicos avanzados o degenerativos, no sirve porque está vacío de contenido. Y por último, es prioritario incorporar la experiencia de sufrimiento como la variable fundamental del proceso de morir: Los CP no son la tierra prometida. ¿Por qué se afirma que con paliativos no se sufre? ¿Por qué cuesta tanto asumir los límites de los CP? (“si un sujeto sano es un sujeto insuficientemente explorado, un sujeto del que se cree que no sufre es un sujeto insuficientemente interrogado y escuchado”).

“Una cosa es que la SECPAL y los comités de ética hayan aceptado la sedación a pacientes terminales y otra es cómo identificar esos pacientes. Algunos consideran que una sedación sólo se puede aplicar en una situación *premortem* y agónica. Otros médicos se preguntan: ¿Hay otro tratamiento posible? ¿no?, pues vamos a sedar y

¹ The Hastings Center. The goals of medicina. Setting new priorities. An Internacional Project of the Hastings Center. Hastings Cen Rep 1996; 26 (Suppl 6): S13. Traducido por Fundació Víctor Grifols i Lucas, Cuaderno nº 11, 2004. www.fundaciongrifols.org

² Boff L. El cuidado esencial. Madrid: Trotta, 2002.

³ Couceiro A. Ética en cuidados paliativos. San Sebastián: Triacastela, 2004, p 12.

aliviar el dolor... La inmensa mayoría de la población quiere un tránsito tranquilo, sin que nadie le empuje, pero sin sufrir. Y esto es la sedación terminal⁴.

Actualmente existe una visión de la sedación restringida a pacientes terminales con síntomas físicos “refractarios” y otra más amplia que incorpora también los síntomas psíquicos, pero en todos los casos con la premisa de una probable muerte inminente.

Una gran parte de los problemas que nos plantea la sedación terminal deriva de que no somos capaces de ver con sentido crítico y responsable unos principios éticos que nos han sido transmitidos como absolutos e irrenunciables. ¿Cuáles son esos principios? En el caso que estamos discutiendo, básicamente uno: el valor o el derecho a la vida, del cual parece derivar que no es lícito provocar la muerte, ni siquiera cuando ésta es ya inminente. Mantener a la vez el principio de proteger la vida y de paliar el sufrimiento nos fuerza a tener en cuenta no sólo los principios sino las consecuencias de nuestras actuaciones. Si paliar el sufrimiento contribuye a acabar con la vida del paciente, o si procurar mantenerlo con vida sólo le produce más sufrimiento, ¿qué opción es más responsable?⁵

La agenda oculta.

¿Por qué ese empeño en afirmar que los CP ni adelantan ni atrasan la muerte, demonizando la disponibilidad de la propia vida? Desde su fundación los cuidados paliativos han defendido la santidad de la vida por encima de la calidad de vida. Su oposición a la eutanasia es muy respetable como criterio personal, pero no como objetivo intrínseco de los cuidados paliativos, porque una cosa son las elecciones personales y otra los objetivos profesionales.

En el mundo de los paliativos es más frecuente que en otras áreas de la Medicina la asunción de que “mis” valores y “mis” creencias son las de todos los que me rodean, y de que si no lo son, deberían de serlo. Es lo que Randall y Downie denominan la “agenda oculta” de los paliativos, aquellas creencias y rasgos de carácter que parece, implícitamente, que los que trabajan en este ámbito deben tener⁶.

No es una coincidencia que a la par que los CP también se haya desarrollado la bioética, evolucionando desde la ética de la convicción (fe, esperanza y caridad) a la ética de la responsabilidadⁱⁱ, incorporando la toma de decisiones en la práctica clínica, los valores, la dimensión moral del ser humano (deliberación moral).

Las creencias y valores son individuales, pero necesitamos un territorio común de valores universales no sometido a intereses políticos, religiosos o profesionales, un territorio en el que se respete la forma de ser de cada uno, que no es otro que el de los derechos humanos.

¿Hacia el encarnizamiento paliativo?

Identificar el sufrimiento con una lista de síntomas, cada uno con su diagnóstico y tratamiento, es un intento de medicalización del sufrimiento que no abarca aspectos fundamentales como los espirituales, de coherencia biográfica, de sentido, etc., que nos puede conducir al encarnizamiento paliativo. ¿Dónde quedan las más hondas preocupaciones del paciente?

Sólo el paciente es capaz de dotar de sentido a su ominosa experiencia. Ignorarlo, tratando de imponer un sentido a la experiencia del otro es una forma de encarnizamiento moral.

⁴ Miguel Casares, presidente de la Comisión Deontológica del Colegio de Médicos de Madrid, que dimitió por su desacuerdo con el mismo, El País 7.6.06.

⁵ Camps V. Ética y sedación al final de la vida. Cuadernos de la Fundación Grifols nº 9, 2003. www.fundaciongrifols.org

⁶ Couceiro A. Ética y sedación al final de la vida (citado).

El sentido de la vida enferma resulta determinante en la experiencia de sufrimiento del ser humano y debe ser incorporado al proceso de afrontamiento del morir y en la toma de decisiones como un indicador de terminalidad.

En los enfermos no oncológicos, el concepto de enfermo terminal carece de contenido. ¿Cuándo una persona con una enfermedad degenerativa como ELA es un enfermo terminal? Cuando la supervivencia ha dejado de tener sentido.

¿Cuándo empiezan los cuidados paliativos en un enfermo de Alzheimer? Cuando sus familiares intuitivamente perciben que lo mejor que le puede pasar es morir.

La finalidad de la medicina paliativa no aborda únicamente los aspectos físicos (tratamiento de los síntomas: confort) o psicosociales (comunicación y apoyo emocional: bienestar) de la enfermedad, sino al paciente como un fin en sí mismo (no sufren los cuerpos, sufren las personas). El propósito es morir en paz, cada uno su propia muerte, con un nuevo acercamiento al enfermo avanzado o terminal que contempla su experiencia vital, sus miedos, su vulnerabilidad, su pérdida de identidad, su carácter contradictorio, sus expectativas... Afectos y valores que no pertenecen a la esfera cognitiva del ser humano, sino emocional (los valores no se razonan, se sienten), al ámbito moral del que se ocupa la bioética, trascendiendo más allá del síntoma y del confort con herramientas como la deliberación moral.

La mirada paliativista no puede ser analítica, muy al contrario, se ve impelida a contemplar al paciente en toda su complejidad, más allá del síntoma y la enfermedad. Esta mirada no se fija únicamente en el síntoma refractario, también en el sufrimiento inevitable a causa la pérdida de sentido.

¿Podemos hablar de sufrimiento refractario? ¿Se puede sedar a un enfermo con ELA gravemente deteriorado que desea dormir hasta morir para aliviar su sufrimiento? ¿Por qué obligarle a esperar a la agonía? La misma justificación ética tiene la sedación en la agonía que la sedación a demanda por un deterioro insostenible que ha dejado de tener sentido para el paciente: aliviar su sufrimiento hasta morir en paz

Mientras la sociedad aborda el debate pendiente sobre cómo respetar el derecho de toda persona a la libertad y a la dignidad al final de su vida, a protagonizarla hasta el último instante, decidiendo cómo y cuándo finalizarla, que sin duda promoverá la reflexión sobre la vivencia de enfermedad del moribundo consolidando derechos ya adquiridos como el derecho a morir dormido, estamos condenados a movernos en este castillo de naipes formado por el principio de doble efecto y el fundamentalismo moral temeroso de adelantar la muerte de un paciente.

Independientemente de futuros cambios legislativos hay dos realidades que tiene que empezar a cambiar: en España se muere mal y cada uno muere, con paliativos o sin ellos, según el médico que le toque, lo cual es injusto, porque coloca al moribundo en los márgenes de los derechos humanos.

ⁱAnexo 1: Un proceso inquisitorial

Marzo 2005: Lamela hace pública la denuncia de 400 homicidios en el SUHSO mediante sedaciones irregulares entre septiembre de 2003 y marzo de 2005. 7 informes se han realizado desde 2003 sobre las sedaciones en el SUHSO, uno de ellos, el de la Soc. Esp. Epidemiología, sin entrar a valorar el tema:

1. Julio 2002: 1ª denuncia anónima; informe del Cuerpo de Inspección de la CM a solicitud de la Consejería: “No se vieron en ningún caso objetivos distintos al de evitar al paciente sufrimientos”.
2. Informe del Comité de Bioética del H. Getafe a solicitud del SUHSO (Dr. Montes): “En todos los casos de sedación terminal el paciente cumplía con los criterios adecuados, se respetaron los derechos del paciente y no existió mala praxis”.
3. 3º informe: Lamela destituye a Montes el 11.3.05 y envía a los inspectores, que analizan 329 historias (+ 9.03 a 3.05), en las que hay 170 sedaciones. Informaron sobre 25 historias: “El contenido de las historias clínicas no permite poder afirmar o descartar la existencia de mala praxis”.

-
4. Lamela destituye al gerente y al director médico y envía el informe a la Fiscalía de Madrid, que reduce los casos de sospechosos de 25 a 13, haciéndose público el informe de la Clínica Médico Forense de Madrid el 26.6.05: “Es imposible deducir de las historias clínicas si un paciente fallece por su enfermedad terminal o por la medicación empleada en la sedación”. La fiscalía no encuentra, tras estudiar el informe, ningún indicio de delito.
 5. Antes de que públicamente se conozca el resultado, en mayo 05, se crea a dedo la “Comisión Lamela” (5º informe), presentando sus conclusiones en una denuncia en el juzgado nº 7 de Leganés, (dejando así al margen a la Fiscalía): “Hubo 73 casos de mala praxis, estableciendo relación entre sedación y muerte: 34 indicada, pero inadecuada; 39 no indicada e inadecuada (de las cuales 4 contraindicadas).
 6. Informe de la Sociedad Española de Epidemiología sobre las conclusiones de la Comisión Lamela: Fallos metodológicos, atribuciones inconsistentes, afirmaciones sin fundamento, conclusiones que no tienen que ver con la información y los argumentos contenidos en el informe, contradictorias, sin cuantificar, no basadas en resultados presentados. (Audít médico: sesgos: falta de acuerdo entre valoraciones subjetivas de los revisores expertos o el mismo al revisar 2 veces una historia; sesgo de información... Es imprescindible predefinir lo que se va a evaluar y los criterios que se utilizarán. ¡Atención! 2 variables asociadas no implican relación causa efecto).
 7. 2.6.2006, Informe solicitado por el juzgado al Colegio de Médicos de Madrid, que reduce de 73 a 34 (20 en coma, 10 sin síntomas refractarios y 4 contraindicada): “No es posible establecer la relación directa entre sedación y muerte del paciente en ningún caso, aunque lo considera probable en 11 casos”. Miguel Casares, presidente de la Comisión Deontológica del ICOMEM dimite: “el informe es parcial e interesado porque no ha tenido en cuenta la opinión de los médicos ni de los familiares. Es un juicio moral, religioso y político sobre estos profesionales, no médico”.
20.6.07: Juzgado de Instrucción nº 7 de Leganés: sobreseimiento provisional y archivo.
21.1.08: Audiencia Provincial de Madrid: suprime toda mención a la mala praxis.

ⁱⁱ Anexo 2: Ética en cuidados paliativos: de la convicción a la responsabilidad.

Originariamente el mundo de los CP se ha pensado desde la ética de la convicción, la ética tradicional del cuidado basada en un conjunto de virtudes reales o imaginarias, como la sumisión, la confianza, la fe, la esperanza, el amor y, sobre todo la obediencia a la autoridad. De los cuidadores se esperaba buenos sentimientos y mejor voluntad, pero no excesiva inteligencia. La autoridad, el médico, era el único con capacidad de pensar y decidir y la obligación de los servidores era obedecer con fe, esperanza y amor. Este ha sido el paradigma de los grupos dedicados a los cuidados, las congregaciones religiosas, las mujeres, los soldados y las enfermeras, y también ha sido el estilo y la mentalidad inicial de los cuidados paliativos. La ética de la convicción identifica la vida moral con la aplicación directa de principios y reglas a situaciones específicas, sin considerar las circunstancias y las consecuencias.

Entonces existía la opinión de que unos correctos cuidados paliativos sólo podían hacerse desde convicciones religiosas profundas y de hecho en bastantes países nacieron por iniciativas individuales inspiradas por motivos religiosos y todavía muchos recursos son gestionados por grupos religiosos. Si bien hoy en día la motivación religiosa solo es importante para una minoría, otro rasgo de la ética de la convicción en cuidados paliativos ha sido la defensa de la santidad de la vida, por encima de la calidad de vida, y su oposición a la eutanasia.

En las últimas décadas, la perspectiva de género y la nueva ética de enfermería han introducido un nuevo estilo de pensar en ética que tuviera en cuenta al mismo tiempo los principios y las consecuencias, con el fin de alcanzar decisiones razonables, ponderadas, prudentes o sabias, la ética de la responsabilidad, que ha ido creciendo progresivamente, convirtiéndose en la ética más representativa del siglo XX.

La ética de la responsabilidad asume el respeto hacia todos los seres humanos como un absoluto: los seres humanos afectados por la decisión han de ser capaces de participar en el proceso deliberativo, por eso se les reconoce como agentes morales, individuos dotados de

dignidad y que merecen respeto. El problema es que se trata de un absoluto formal, no material, es decir, sabemos *que* tenemos que respetar a todos los seres humanos, pero no *cómo* hacerlo. La bioética es desde sus principios una ética de la responsabilidad. Es necesario asumir la propia falibilidad y la mala conciencia, sin renunciar a hacer las cosas lo mejor posible. Pararse en un cierto momento y decir: aquí está bien, de aquí no paso. No todo es justificable, ni todo es negociable. Hay límites, aunque éstos no puedan marcarse matemáticamente y estén siempre sometidos a debate. Es irresponsable decidir sólo a la vista de los principios, nuestra responsabilidad se dirige hacia el futuro y por tanto hay que tener en cuenta las consecuencias como una parte integrante del juicio moral. Los principios sin consecuencias son ciegos, y las consecuencias sin los principios, vacías. La ética de la responsabilidad siempre es más incómoda que la de los principios absolutos entendidos de una forma rígida. Éstos nos dan respuestas claras, mientras la perspectiva de la responsabilidad obliga a adecuar la respuesta a cada situación concreta.