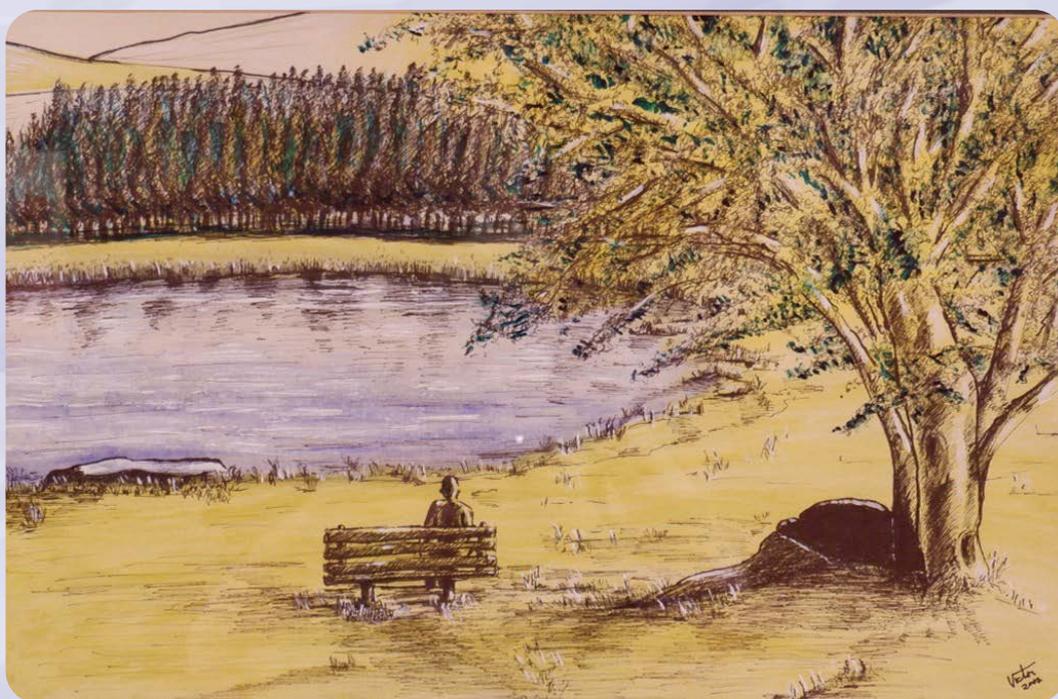


MIENTRAS LLEGA LA MUERTE

(REFLEXIONES EN TORNO AL FINAL DE LA VIDA)



DR. JACINTO BÁTIZ CANTERA

Mientras llega la muerte

(Reflexiones en torno al final de la vida)

Autor: *Dr. Jacinto Bátiz Cantera*

Ilustraciones: *Victor Martín Martínez*
Maquetación: *Ramón Castejón García*

Madrid, 17 de febrero de 2021

Edita:

Fundación San Juan de Dios

C/ Herreros de Tejada, 3

Madrid - 28016

☎: 913 874 489

ISBN: 978-84-09-28929-5

ÍNDICE

PRÓLOGO	9
Los bombones de Jesús y Elvira.....	9
INTRODUCCIÓN	15
1. PREOCUPARSE MÁS POR LA PERSONA QUE POR LA ENFERMEDAD.....	19
2. CUANDO EMPECÉ A REFLEXIONAR.....	21
Lo que me enseñaron aquellos niños con discapacidad.....	21
3. SOBRE LA MUERTE	29
Nuestra sociedad quiere ser inmortal!	30
Los muertos siguen esperando.....	33
Frente a la muerte	35
Vivir la vida mientras llega la muerte	37
4. CUIDADOS PALIATIVOS.....	41
Haz a los demás lo que quieres que te hagan a ti	42
El comienzo y el final de la vida.....	44
La vida durante el coma	46
Cuidar cuando ya no es posible curar	49
Evitar el sufrimiento no deseado	52
Acompañar el sufrimiento	54
¿Qué necesita el enfermo y su familia al final de la vida?.....	57
La atención al final de la vida	59

Morir sin dolor.....	62
Análisis del papel del médico de Atención Primaria en los Cuidados Paliativos	65
El enfermo nos necesita	67
Cuidados paliativos: aliviar cuerpo y alma	69
Los cuidados paliativos y su desarrollo armónico.....	70
Soledad deseada, sí; obligada, no.....	72
Acompañar en el final de la vida es ayudar a “ <i>hacer las maletas</i> ” con las cosas adecuadas	74
La medicina del acompañamiento alivia la soledad de la persona enferma.....	77
La persona que sufre necesita atención profesional... y humana.....	79
La soledad, un síntoma que necesita su alivio.....	81
5. EL FINAL DE LA VIDA CUANDO SE PADECE ALZHEIMER.....	83
Necesita a todos	83
Morir con dignidad	85
¿Quién es?.....	87
Cuidar con caricias	89
Algunas reflexiones sobre el anciano al final de su vida	91
¿Qué necesita el anciano al final de su vida?.....	93
¿Alimentar e hidratar a las personas con demencia avanzada?.....	95
6. LA COMUNICACIÓN CON QUIEN PADECE	99
¿Qué me pasa, doctor?.....	99
Cómo dar bien las malas noticias.....	101
¿Cómo responder a las preguntas del paciente desde la deontología médica para que pueda tomar la decisión adecuada?	103
7. LOS CUIDADORES	109
¡No puedo con todo!.....	109
¿Cuidamos a los cuidadores?	111
Para cuidar hay que cuidarse.....	113

8. EL VOLUNTARIADO	117
Voluntariado: acompañar es cuidar	117
9. ANTE LA PÉRDIDA.....	121
Reflexiones desde el duelo'	121
10. CUANDO LA SEDACION PALIATIVA ES UNA BUENA PRÁCTICA MÉDICA	125
Ética de la sedación en la agonía'	125
El fin, medida para tasar el acto como ético	129
¿Derecho a la sedación?	131
La sedación paliativa es una buena práctica	133
11. CUANDO EL ENFERMO SOLICITA EL ADELANTAMIENTO DE SU MUERTE	135
Morir bien.....	135
Enfermos cuidados, no eliminados	138
¿Y si desea la muerte?	140
Los médicos ante el deseo a morir	143
Eutanasia para todo.....	146
Para ayudar a bien morir no es necesario la eutanasia	148
¿Eutanasia? o ¿cuidados paliativos?.....	150
La solución no es la eutanasia	153
Libre elección y eutanasia	154
12. LOS CUIDADOS PALIATIVOS DESDE LA ÉTICA.....	157
Limitar el esfuerzo terapéutico.....	157
Cuidado o tratamiento	160
Cuestiones éticas ante la persona en coma irreversible.....	162
Ensanchar la vida, sí. Alargarla, no.....	167
Reflexiones éticas desde el caso Charlie Gard	170
No abandonar al enfermo	172
La compasión, la competencia y la autonomía como base de la Ética Médica.....	173

Dejar de hacer, no; adecuar el esfuerzo terapéutico, sí.....	178
La analgesia, un imperativo ético del médico	180
Adecuar el esfuerzo terapéutico es buena práctica médica.....	183
La escasez de recursos en el tratamiento del dolor y en cuidados paliativos también son problemas éticos.....	184
13. LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LA GESTIÓN POLÍTICA.....	187
La oportunidad de una ley.....	187
¿Me servirá a mi la futura ley?	189
La medicina paliativa, una necesidad y un derecho	191
La universalización de los cuidados paliativos haría innecesaria la legislación sobre la eutanasia.....	193
La agonía de los cuidados paliativos en España.....	195
Voluntad política, sí.....	197
¿Respondemos en la práctica al reconocimiento por ley de los derechos en el proceso final de vida?	199
¿Es el momento de legislar sobre la eutanasia?.....	201
Consecuencias de la eutanasia para la profesión médica.....	202
Legislar por necesidades	205
Tirón de orejas a España por su nivel en Cuidados Paliativos.....	206
Cuidados paliativos: de una necesidad a un derecho	208
Cuidados paliativos, una necesidad y un derecho.....	210
La urgencia de la eutanasia	213
Otra función del médico, administrar la muerte	214
14. FORMARSE PARA CUIDAR MEJOR.....	217
La necesidad de formarse en cuidados paliativos.....	218
Formarse para cuidar mejor	221
15. SENSIBILIZAR A LA SOCIEDAD	223
Socialización de los Cuidados Paliativos ¿Cómo transmitir mensajes?...	223
Sensibilizar sobre cuidados paliativos a la sociedad	226

16. REFLEXIONES DESDE LA PANDEMIA COVID-19	229
Cerca de la muerte y lejos de la familia.....	229
Además del alzhéimer, también la COVID-19.....	231
17. EPÍLOGO	235
San Juan de Dios	235
18. AGRADECIMIENTOS	237
19. OTRAS PUBLICACIONES DEL AUTOR SOBRE EL FINAL DE LA VIDA	239
SOBRE EL AUTOR.....	245

PRÓLOGO

LOS BOMBONES DE JESÚS Y ELVIRA

Mi padre se estaba muriendo. La demencia que sufría desde hacía unos años estaba acabando con su vida en la habitación de un hospital público de Bizkaia. Le habían cuidado fenomenal, pero al parecer ya no se podía hacer nada más por él. Los médicos creían haberlo intentado todo. Uno de ellos, un especialista en enfermedades infecciosas, un tipo menudo, pero de enorme corazón y manos curtidas por la experiencia, nos reunió entonces a la familia. *“Quería hablar con ustedes”*, nos dijo. *“Hemos hecho lo posible y lo único que nos queda ya es ayudarle a morir sin dolor; pero ésa es una decisión que no nos corresponde a nosotros”*. Todos los hermanos nos quedamos callados. Mi madre miraba atentamente al médico y de vez en cuando giraba la vista hacia cada uno de nosotros, sus hijos, para ver cómo respondíamos. *“Imagino lo que pueden estar pensando, pero no se trata de acabar con la vida de nadie”*, siguió explicándose el facultativo. *“Hablo de evitar a vuestro padre, a su marido -subrayó volviendo la cabeza hacia mi madre-, el mayor sufrimiento posible ante algo que parece irremediable. Pero para eso necesitaré su consentimiento”*.

Un silencio ensordecedor se apoderó de la habitación. Lo que menos esperábamos todos era que lo rompiera la voz de mi padre. Después de años prácticamente sin hablar, con la capacidad de raciocinio aparentemente anulada, cuando creíamos perdidos en la niebla de su enfermedad los besos, abrazos, llantos y sinsabores compartidos durante una vida, el hombre se incorporó levemente en la cama y apoyándose sobre uno de sus codos, le increpó al médico: *“¡eh, habláis de mí? ¿No estaréis hablando de mí?”*.

Nos quedamos atónitos. No podíamos creer lo que estábamos viendo y menos aún imaginar que aquello era sólo el comienzo. Visiblemente asombrado por su reacción, pero sin dudarlo un momento, el facultativo se acercó hacia mi padre y le llamó por su nombre. “Sí, Jesús, estamos hablando de usted”, se arrancó. *“Le estaba diciendo a su familia que lo hemos intentado todo y que ya la medicina no puede hacer más por su salud. Les preguntaba, pero ya se lo planteo a usted, que qué quiere que hagamos a partir de ahora. Si lo desea, podemos facilitarle tratamientos que le evitarán el dolor y la angustia, pero si prefiere...”* “¿Vivir?”, le interrumpió mi padre. “Sí, Jesús...”, contestó el médico. *“Estamos hablando de eso”*. El especialista tragó saliva. “Vivir”, repitió mi padre con absoluta claridad, esta vez sin interrogantes. *“Sí, quiero vivir”*, subrayó para que no cupiera duda alguna. Nos miró a todos y cada uno de nosotros y zanjó el asunto, recostándose otra vez en la cama. Era nuestro padre y una vez más ejerció como tal.

“No hay nada más de que hablar”, concluyó el médico. *“El mismo ha decidido. Vamos a intentar una transfusión de sangre, por hacer algo. Es lo único que se me ocurre que no hemos intentado, pero no les prometo nada”*, nos explicó el experto antes de abandonar la habitación. En mi casa, siempre dijimos que aquel día debieron ponerle sangre de toro, porque mi padre reaccionó tan bien al tratamiento que parecía haberse recuperado hasta de la demencia. Durante varias semanas disfrutamos de su presencia como si en realidad se hubiera curado. Hablamos mucho, nos reímos juntos. Por desgracia, fue solo un espejismo. Pasado ese tiempo, la demencia ocupó el terreno que había cedido y continuó su marcha implacable. Su rostro se volvió otra vez inexpresivo y su lenguaje se limitó de nuevo a esporádicos síes y noes, con frecuencia cargados de incoherencia.

A mi madre, sin embargo, todo lo sucedido aquella mañana en el hospital le generó muchísima incomodidad. ¿Qué es lo que en realidad había planteado el médico? ¿Acabar con la vida de Jesús? ¿Y eso había ocurrido en un hospital público? Mi madre, que se llama Elvira, era sobre todo una mujer buena, de profundas raíces cristianas; pero más que religiosa, buena por encima de todo. Se había pasado la vida haciendo el bien, incluso a sus enemigos, porque para ella ése y no otro era el mandato de Dios. Llegados a este punto de la vida, cuidar de mi padre se había convertido en su principal misión; y su objetivo, sobrevivirle lo suficiente como para

atenderle hasta el final. “*Me basta con vivir sólo un día más que él*”, repetía. Para que no notara su ausencia, cada tarde, y no fallaba una, acudía a visitarle a la residencia donde le atendían y le llevaba en el bolso algún bombón, que le metía en la boca a escondidas de sus cuidadoras. “*Le gustan y no le van a hacer ningún daño*”, decía. Nunca se lo hicieron.

Para tranquilizarla, intenté explicarle la diferencia entre eutanasia y cuidados paliativos. Quería que comprendiera que lo que el médico planteaba en la conversación interrumpida por el rayo de luz que alumbró a mi padre no era la posibilidad de acelerar su muerte, sino la de ayudarle a morir en paz si llegaba ese momento. No le resultaba fácil distinguir la delgada línea que separa ambos conceptos y menos aún después de años asistiendo como ciudadana a un debate político movido, como siempre en este país, por el interés partidista más que el social. Mi madre confiaba plenamente en mí, pero en ese momento tampoco supe darle la paz que necesitaba. Tuve entonces una idea: Jacinto Bátiz.

Jefe, entonces, de la Unidad de Cuidados Paliativos del hospital de San Juan de Dios de Santurtzi, Jacinto Bátiz Cantera me pareció la persona adecuada para que resolviera a mi madre todas sus dudas. No sólo era, como es, un experto en la atención al final de la vida, miembro de la Comisión de Deontología del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España (CGCOM), sino que trabajaba además en una orden¹ que a mi madre, pensé, podría ayudarle a salvar toda duda ética y moral sobre los cuidados que deben darse a un paciente terminal. Además, y esto me pareció importante, el médico que le proponía, el autor de este libro, estaba emparentado con un matrimonio formado por las dos personas con la que mi madre más trabajaba en la parroquia y en Cáritas.

Bátiz, director en la actualidad del Instituto para Cuidar Mejor, nos recibió en su despacho de San Juan de Dios en Santurtzi y estuvimos con él charlando durante más de una hora larga, que sirvió para reconfortar a mi madre. Ella sabía bien que al final del camino, las personas no sólo necesitan cuidados sanitarios, sino también emocionales y espirituales. Pero aquel encuentro le ayudó a entender mejor que ni el amor de Dios está reñido con el alivio

¹ El Hospital San Juan de Dios de Santurtzi está gestionado por la Orden Hospitalaria San Juan de Dios.

del dolor, ni que tampoco es lo mismo desde la ética de la salud, la muerte como terapia que como consecuencia de un tratamiento paliativo que busque serenar, tranquilizar, simplemente morir en paz. De todo eso, y mucho más habla Jacinto Bátiz en este manual, que recoge algunos de los muchos artículos periodísticos publicados por él en los últimos años en diferentes medios informativos, entre ellos mi periódico. “*El Correo*”.

“*Mientras llega la muerte*” sale a la luz en el momento más oportuno. Cuesta entender que después de más de una década de promesas incumplidas por gobiernos de uno y otro color para sacar adelante una ley de Cuidados Paliativos, España siga sin disponer de una legislación que ayude a sus ciudadanos a morir con dignidad y que, al mismo tiempo, se haya convertido en el sexto país del mundo en autorizar la eutanasia. No hablaré en contra ni a favor de ella, porque se tratan de cuestiones muy diferentes y la eutanasia no es el tema de este libro. Lo que me duelen son “*los 75.000 desdichados*”, como les llama el introductor de los Cuidados Paliativos en España, el anestesiista Marcos Gómez Sancho (Segovia, 1948), que cada año mueren con dolor en nuestro país, muchos de ellos niños. Sé que Euskadi, donde vivo, es una isla en esta materia, pero también soy consciente de que queda mucho camino por recorrer. Pienso en los miles de fallecidos en soledad a causa del covid 19, en sus familias rotas de dolor por no haber podido asistirles en el momento de su marcha, por no haberles podido brindar un último beso enmascarillado, por la imposibilidad obligada de cogerles de la mano para decirles te quiero en el último adiós... y me avergüenza lo que se ha hecho en nombre de la prevención.

Confío en que la lectura de este libro despierte el corazón de los lectores y la zona del cerebro que organiza la humanidad, aunque sé de antemano que quienes lo abran la tienen siempre activa. Disfruten de sus páginas. Entender la muerte, asumirla como parte de la existencia humana, ayuda a disfrutar de la vida con plenitud.

Mi madre, por cierto, no pudo cumplir su último sueño. Murió seis meses antes que mi padre y los dos lo hicieron en condiciones muy dignas, bien cuidados y bien atendidos, tanto ellos como el resto de la familia. Ella en el hospital que “*resucitó*” a mi padre y él en la residencia que fue su hogar durante sus últimos años. Jamás olvidaré la última vez que fui a visitarle. Era una tarde de domingo de julio y nos quedamos charlando al sol. El que hablaba, en realidad

era yo, porque la enfermedad hacía tiempo que le había enmudecido; y desde la muerte de mi madre vivía hundido en la mayor de las tristezas. Dejó de verla y se vino abajo.

Aquella tarde le dije que pensara si merecía la pena seguir luchando. Le dije también que le quería con toda mi alma y que estaría siempre a su lado, pero que si decidía descansar, lo entendería. *“La sola idea de perderte me genera un dolor horrible, pero te mereces la paz”*, le confesé sin poder evitar el llanto. Le besé, le abracé y sentí su amor en su patológica inexpresividad. Sentí que él esperaba estas palabras y que probablemente aquel abrazo sería el último. Lo confirmé tres días después. Cerca de las nueve de la noche, un Alvia que cubría el trayecto Madrid-Ferrol descarrilaba a la altura de Santiago de Compostela y provocaba la muerte de 80 personas. A esa misma hora, el tren de su vida se detuvo para siempre. Se marchó sin dolor, rodeado de sus cinco hijos, cogido de nuestras manos y en paz, que es de lo que se trata. A veces, imagino que mi madre estaba esperándole, que le recibió otra vez con los brazos abiertos y los bolsillos, como siempre, repletos de bombones.

Fermín Apezteguia

Periodista de “El Correo” especializado en salud



INTRODUCCIÓN

Cuando nos encontramos en nuestros primeros años de vida no pensamos en la muerte. Comenzamos a pensar en ella cuando la contemplamos en nuestro entorno, en nuestra familia, en nuestros amigos, o a través de los medios de comunicación. Como estamos estrenando la vida no parece que va con nosotros, salvo la pena que nos puede producir si quien ha fallecido es un ser querido o un amigo. Cuando comencé a contemplarla de otra manera fue cuando comencé a estudiar medicina, en la facultad, en la sala de disección de cadáveres. En los primeros años ejerciendo mi profesión de médico cada día la veía más de cerca, pero aún no pensaba que me fuera a llegar a mi de momento, aún era joven. Pero cuando mi dedicación profesional se centró en la atención a los enfermos en fase terminal en cuidados paliativos, ya fue otra cosa. Comenzó a afectarme la muerte de los enfermos, comprendí que tarde o temprano pasaría yo por esa misma situación, comprendí entonces el dolor de la familia. Me sentía impotente de no poderla evitar. Pero me di cuenta que era una de las etapas de nuestras vidas, el final. Por ello, en este libro he querido compartir mis reflexiones en torno al final de la vida, mientras llega la muerte.

Mientras llega la muerte es una recopilación del contenido de los artículos que desde que profesionalmente me dedico a la Medicina Paliativa, algo más de 25 años, he publicado en los medios de comunicación con el objetivo de divulgar la filosofía de los Cuidados al Final de la Vida, también llamados Cuidados Paliativos.

Nuestra sociedad necesita tener esperanza, incluso ante la muerte y ésta fue la idea que motivó que me decidiera a escribir para ofrecerla a los enfermos ante el sufrimiento de una enfermedad crónica avanzada, porque a veces tan solo se les ofrece dos alternativas para solucionar el sufrimiento: una Medicina altamente tecnificada

pudiendo llegar a veces al encarnizamientos diagnóstico y terapéutico y la que intenta ofrecer la sociedad basándose en la compasión, la eutanasia. Yo creo que ninguna de las dos son buenas soluciones para nuestros enfermos. Ellos han de tener la esperanza de que les aliviemos su sufrimiento sin eliminarles a ellos y sin prolongar su agonía innecesariamente con tratamientos más insufribles que la propia enfermedad que padecen.

El alivio del sufrimiento es posible con una atención interdisciplinar para poder satisfacer sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales con competencia profesional y exquisita humanidad, así como dentro de un marco ético adecuado.

Lo que es preciso conseguir es que esta atención sea universal, que todos los ciudadanos puedan recibir cuidados al final de la vida con las características que he expuesto en los párrafos anteriores y que los profesionales sean formados adecuadamente para administrar dichos cuidados.

En este libro encontrarán varias ideas que se repiten. Esto obedece a que es una recopilación de artículos publicados y que los he transcrito tal cual fueron publicados. Estas ideas que se repiten considero que son importantes para la reflexión y tal vez, de esta manera, el lector las podrá recordar con más facilidad y tener siempre en cuenta.

Las reflexiones que voy a compartir en las páginas siguientes son sobre temas tan importantes entorno al final de la vida como: la atención a la persona, a su fragilidad, lo que supone la cercanía de la muerte, los cuidados paliativos como el alivio del sufrimiento al final de la vida, los enfermos que padecen Alzheimer y se encuentran al final de la vida, la importancia de la comunicación cuando la persona sufre una enfermedad incurable y en fase avanzada o terminal, la importancia de cuidar a los cuidadores, la labor importante de los voluntarios, el acompañamiento a la familia ante la pérdida de su ser querido. Abordaré también uno de los tratamientos que cuando está indicado, autorizado y bien aplicado es una buena práctica médica como es la sedación. Compartiré lo que me ha hecho reflexionar cuando la persona que sufre solicita el adelantamiento de su muerte. Abordaré aquellas situaciones en las que hay que tomar decisiones difíciles apoyándonos en la ética para procurar la mejor atención posible teniendo en cuenta siempre los deseos del enfermo. También dedicaré unas páginas a reflexionar sobre la gestión política de los

cuidados paliativos porque la voluntad política es fundamental para un desarrollo adecuado de este tipo de cuidados. La formación de los profesionales para cuidar mejor a las personas, en sus momentos más difíciles, también merecen un apartado en este libro. Espero que este libro contribuya a lo tratado en el capítulo 16, sensibilizar a la sociedad sobre los cuidados paliativos. Como muchas de las horas dedicadas a escribir estas reflexiones han sido durante los meses de la Pandemia del COVID-19 he querido también compartir lo que he sentido como profesional, como familiar de un enfermo y como infectado ante lo que nos ha provocado esta Pandemia. Cuando salí de la Facultad comencé a trabajar en el Hospital San Juan de Dios de Santurce y cuando me he jubilado de mi actividad asistencial lo he hecho en el mismo Hospital. No podía acabar este libro sin hacer referencia a la Orden Hospitalaria San Juan de Dios donde aprendí a estar junto a la persona enferma para ayudarle.

También encontrará, estimado lector que ha decidido leer este libro, otras publicaciones (libros, capítulos de libros, artículos, etc.) más sobre temas entorno al final de la vida, bien como autor único o como coautor por si desea profundizar en los distintos temas entorno a esta etapa tan difícil de nuestra existencia.



1. PREOCUPARSE MÁS POR LA PERSONA QUE POR LA ENFERMEDAD¹

Dejar huella por su *“humanismo desbordante”*, además de por *“disponer de la ciencia suficiente para ayudar al enfermo”*, es la aspiración de Jacinto Bátiz, jefe del Área de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios, de Santurce (Vizcaya), y se esfuerza por impregnar su actividad de ese humanismo desde que el director de su hospital le encomendó en 1993 cuidar a un enfermo en coma irreversible. Comprendió entonces que los médicos, además de prevenir enfermedades e intentar curarlas si no se han podido prevenir, *“podemos cuidar a la persona enferma si no hemos podido curar su enfermedad”*. Desde entonces dirige la citada área del hospital en el que lleva 40 años trabajando.

A Bátiz le gustaría ser recordado como un médico *“que se preocupó más por la persona que padecía la enfermedad que por la enfermedad que padecía la persona”*. Un médico que además de atender a sus enfermos y a sus familias, estudia cada día para poderles ayudar mejor, comparte sus experiencias con los demás colegas y transmite sus conocimientos a los que comienzan a ser médicos.

Desde niño tuvo claro que quería servir a los demás. *“Mi madre tuvo que llevarme al médico con bastante frecuencia y me fijé en la figura del hombre con bata blanca que con tanto cariño y delicadeza me atendía. La figura del médico para mí desde entonces representaba la ayuda a los demás”*. De adolescente, decidió ir a un seminario para hacerse sacerdote y a la mitad de la formación se despertó en él la vocación de misionero; *“quería ser misionero de almas y también de cuerpos”*, pero cuando quiso simultanear sus estudios sacerdotales con los de médico no se lo permitieron. *“Tuve que elegir y elegí ser médico”*.

¹ Columna publicada en Diario Médico el 8 de diciembre 2017 con motivo del nombramiento del autor como uno de los 25 embajadores médicos de la Sanidad Española por Diario Médico en 2017.

Cuando comenzó a trabajar en el hospital empezó a aprender el complemento a su formación académica -la humanización de la profesión médica- de la mano de los médicos, el personal de enfermería y, sobre todo, los propios pacientes. *“Con estos dos bagajes, ciencia y acercamiento humano, se cumplieron mis expectativas”.*

Sus principales satisfacciones profesionales han surgido cuando *“el enfermo, moribundo, me ha dirigido una mirada con la que me ha expresado gracias, doctor por acompañarme en este momento tan difícil y único para mí”.* Los peores momentos se han producido *“cuando he cometido un error, y a pesar de haberlo reconocido no he podido volver atrás para corregirlo”.*

Bátiz considera que tenemos una Medicina y una Sanidad *“que deben estar orgullosas de sus avances científicos y universalización asistencial, pero que están excesivamente burocratizadas, y algo deshumanizadas a expensas de su hipertecnificación”.*

A los médicos que empiezan les recomienda *“que administren adecuadamente sus conocimientos, que adquieran habilidades de comunicación y que sean capaces de ayudar a tomar decisiones teniendo en cuenta los deseos del enfermo; que cuando tengan dudas sobre cómo actuar con él sean capaces de ponerse en su lugar y se pregunten ¿cómo me gustaría que me atendieran si estuviera en su situación? Que cuando un enfermo solicita su asistencia le miren a la cara, le llamen por su nombre y le pregunten ¿en qué le puedo ayudar? Que tengan presente que el enfermo tiene un nombre, una historia, unas costumbres y un entorno. Que recuerden que cuando una persona está enferma, no es sólo un órgano el afectado por patógenos, mecanismos degenerativos o traumas, sino que toda ella queda implicada, desde su cuerpo hasta su capacidad de pensar y razonar, influida por el dolor o las limitaciones impuestas por la enfermedad. Si lo único que les interesa es la enfermedad, olvidándose de quien la padece, les faltará algo para hacerlo del todo bien”.*

2. CUANDO EMPECÉ A REFLEXIONAR

Tuve la inmensa suerte de estudiar en mi periodo formativo antes de ir a la Facultad de Medicina asignaturas como Latin, Griego, Filosofía, Historia y Literatura entre otras, que me ayudaron a formar en mí una actitud reflexiva sobre lo que acontecía a mi alrededor. Más tarde comprendí que estas reflexiones debía compartirlas con los demás; en un principio fue con los más cercanos y poco a poco a través de tertulias, artículos ampliaba mi círculo para compartir lo que aprendía de lo que sucedía a las personas y lo que éstas me enseñaban. El siguiente artículo es un ejemplo de todo lo que me enseñaron unos niños y de los que yo aprendí tanto y que ahora deseo compartir con usted, amable lector.

LO QUE ME ENSEÑARON AQUELLOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD¹

En mis años de estudiante, cuando los jóvenes proyectábamos nuestros ratos libres a fines solidarios, tuve la ocasión de convivir durante dos veranos en colonias con niños que tenían distintas discapacidades. Durante esos dos veranos aprendí esa otra realidad de niños con discapacidad y de sus padres. Unos padres que son diferentes porque están “enriquecidos” y esto también lo transmiten. Yo, al menos, así lo capté y lo sigo captando en mi actividad profesional diaria.

Esta experiencia marcó muy seriamente mi vocación de médico hacia las personas con discapacidad. Comprendí que curar muchas veces es difícil, a veces, como sabemos, es imposible, pero cuidar, consolar y ayudar, siempre es posible; por eso este tipo de medicina llamada ahora medicina paliativa nos enriquece a los que la practicamos tanto que en ocasiones tenemos dudas de si es más beneficiosa para nosotros que para los propios enfermos.

¹ Artículo publicado en medicosypacientes.com el 17 de diciembre de 2018. Corresponde al contenido de una conferencia que me invitaron a impartir a un grupo de padres de estos niños con discapacidad.

Pues bien, durante esta experiencia de estudiante palpé el afecto, el cariño, la sonrisa, la mirada solicitando ayuda, el miedo, la sensación de inferioridad, la hiperactividad, la tristeza, la disponibilidad, la conformidad de los padres. Esto, les aseguro, fue enriquecedor.

Durante el periodo de formación en la Facultad de Medicina, tan sólo nos hablaron de los datos técnico-científicos del Síndrome de Down, de la parálisis cerebral infantil, de la epilepsia, del autismo... Efectivamente, nos hicieron conocer perfectamente estas discapacidades, síndromes, trastornos y enfermedades, pero no nos enseñaron a comprender los sentimientos de estas personas; y nosotros, como futuros médicos, teníamos que curar personas, no enfermedades, trastornos, síndromes o discapacidades.

El contacto con esos niños durante los dos veranos, y el contacto con otras personas con distintas discapacidades, con los ancianos, o con los enfermos en fase terminal... durante mi actividad profesional como médico general, me enseñaron y continúan enseñándome todos los días sus sentimientos; me recuerdan que son personas, no enfermedades. Cuando no se conoce esta faceta de la Medicina a cierta discapacidad, los técnicos la denominan Síndrome de Down, y los que trabajamos y convivimos con ellos les llamamos por su nombre.

No debemos olvidar que las personas con discapacidad cuando son niños, además de su discapacidad, tienen sus sentimientos; cuando son adultos también. Sólo nos diferencia de ellos su discapacidad, aunque a veces también nosotros la tenemos a pesar de que no se nos vea. Estos sentimientos son contagiosos, se lo aseguro, aunque a los que tengan algún familiar, amigo o como profesional trabajen con ellos no hace falta que yo se lo diga, porque seguro que lo saben mejor que yo. Yo solo conviví con ellos dos meses y muchos de ustedes conviven toda la vida.

De esas convivencias que tuve hace algo más de cincuenta años, la mayor recompensa la tuve cuando me dirigía como médico con el maletín a visitar a un enfermo y en el ascensor de su domicilio me encontré con un joven que reconocí como uno de esos niños de las Colonia de verano con quien compartí, como les he dicho, unos días muy agradables; pues bien, yo le reconocí, le llamé por su nombre: *“Hola Ignacio!”*. Pero la mayor satisfacción fue cuando él me dijo: *“Yo también te conozco. Tu eres Jacinto y eres médico”*.

Charlamos un rato. No sé lo que sentiría él, pero yo les aseguro que ese día no pude dormir de satisfacción. Desde entonces, ahora que soy su médico de cabecera, cada vez que viene a mi consultorio tarareamos juntos aquellas canciones que habíamos cantado tantas veces hace ya muchos años.

Los sentimientos que aprendí y continúo aprendiendo de ellos son: la tristeza como síntoma, la ensoñación como ilusión, la sonrisa como expresión de satisfacción y de afecto, el sentimiento de inferioridad como reconocimiento de su discapacidad y el miedo como manifestación de inseguridad.

La tristeza es un sentimiento que se presenta como un síntoma de que al niño le pasa algo. La forma en que el niño expresa y comunica su sufrimiento o malestar es muy distinta a la de los mayores. Los pequeños, en general, no explican con palabras este tipo de sentimientos; la mayoría de las veces recurren a ciertas reacciones y actitudes para manifestar su tristeza y su desagrado.

Por eso, aquellos que estamos junto a ellos debemos saber hacer una correcta interpretación de estas señales, ya que el saber interpretar adecuadamente la tristeza constituye un factor clave en la prevención de posibles estados psicopatológicos del niño. Esta tristeza le da aspecto de estar desolado y descontento; manifiesta una pobre o nula capacidad para encontrar placer en la relación con otras personas, en el lugar y con la actividad que sea, incluyendo el juego; el niño deprimido no juega. Se siente rechazado o no amado y tiende a apartarse de aquellos compañeros o amigos que le han decepcionado.

Esta tristeza o depresión se manifiesta sufriendo distintos trastornos somáticos, como alteraciones alimentarias, alteraciones del sueño, dolores abdominales, dolores de cabeza. Como pueden deducir de lo dicho hasta ahora, detectar este sentimiento es muy importante para poder aliviarlo o solucionarlo; si lo conseguimos, su dolor será más llevadero.

El niño o el joven con discapacidad por supuesto que tiene miedo como resultado de su inseguridad. Hay que tener en cuenta que la vida emotivo-afectiva del niño está marcada por el miedo y también hay que tener en cuenta que existen varias clases de miedo normalmente fisiológicos en la evolución psicológica del niño. El niño tiene miedo

a la oscuridad, tiene miedo a quedarse solo, tiene miedo a los ruidos fuertes. No hace falta que les indique que este sentimiento de miedo se puede aliviar con la claridad, con la compañía y con el ambiente agradable. Actualmente se está comprobando que la musicoterapia es una buena forma para aliviar el miedo y dar sensación de compañía.

El reconocimiento de la discapacidad puede dar como resultado su sentimiento de inferioridad si nosotros no sabemos neutralizarlo adecuadamente. Merece especial atención el sentimiento de inferioridad que marca y condiciona el desarrollo psíquico de los primeros años de la vida. La inmadurez física, sensorial y cognitiva del niño determinan una sensación persistente y turbadora de malestar y de inadaptación, con relación a las personas adultas. Este sentimiento natural e instintivo de inferioridad puede acentuarse y estructurarse en “*complejo*” en determinadas y desafortunadas situaciones como pueden ser las malformaciones congénitas, los defectos estéticos y las enfermedades crónicas, que pueden dar lugar en el niño a una percepción de cuerpo imperfecto.

Por tanto, hay que tener en cuenta que el reconocimiento de la condición de igualdad se suele producir lenta y progresivamente, sobre todo si el ambiente que rodea al niño y las personas que están a su lado durante el crecimiento son capaces de crear situaciones favorables y estimulantes, que permitan al niño experimentar con éxito la validez de sus instrumentos a la hora de expresar sus potencialidades.

Perdonen que hasta ahora sólo haya revisado sentimientos negativos, sobre todo para el niño con discapacidad que nos obliga a suavizarlos, aliviarlos y, mejor, a transformarlos en útiles. A partir de ahora quisiera revisar sentimientos muy positivos que, a los que estamos junto a ellos, nos transfieren en forma de satisfacción afectiva, agradecimiento afectivo.

Las personas con discapacidad también son alegres, pero además su alegría contagia; son agradecidos, pero no solo de decir un simple “*gracias*”, sino que agradecen con su afecto, y además sueñan. Cuando un niño está alegre es que está contento y ver a un niño que tiene una discapacidad alegre transmite paz porque quiere decir que está satisfecho. Me comprenderán estas afirmaciones cuando les explique lo siguiente: Si un niño se siente contento y tranquilo, adquiere confianza en sí mismo, en su capacidad, en la responsabilidad y en el esfuerzo; esto es, reúne los requisitos necesarios e indispensables

para poder proceder al descubrimiento del mundo y para enriquecer con nuevas experiencias su personalidad. Además, para que el niño experimente estados afectivos agradables debe ver satisfechas sus exigencias fundamentales.

Es necesario, por tanto, que quien esté a su lado, sobre todo los padres, lo conozcan bien y puedan garantizarle lo que necesita, en su justa medida, en un contexto familiar de tranquilidad en el que pueda expresarse de forma libre y creativa.

La mayor recompensa cuando se está con personas con discapacidad es su sonrisa. A veces no pueden dar la mano, otras veces no pueden expresar su gratitud con palabras y en otras ocasiones posiblemente no son conscientes de manifestar su gratitud, pero con su mirada, con su sonrisa, con su acercamiento nos están diciendo: ¡gracias!

Estos niños también sueñan. Muchos quisieran ser campeones, sueñan con conquistar medalla, trofeos, laureles... sueños que sólo son sueños, conquistas de la inteligencia, del trabajo y del deporte que pocas veces son realidad, esfuerzos que no llegan a hacerse, medallas que no encuentran cuello del que colgar ni pecho en el que lucir, trofeos para los que no existen anaqueles, laureles que no coronarán cabezas...

Para otros, en cambio, el mismo sueño es ya realidad en sí mismo; el solo soñar, supone esfuerzo, la superación, el éxito y el reconocimiento. y también el premio, el galardón, el mérito y la satisfacción de *“haberlo conseguido”*. Para ellos, alcanzar el sueño es ya un reto y una recompensa.

Después de haber revisado alguno de los sentimientos de los niños y jóvenes con discapacidad, desearía destacar la importancia que la familia tiene en el desarrollo de los sentimientos, sobre todo en lo que se refiere a la interpretación de los problemas del niño, los cuidados diarios, la elaboración y realización de planes a largo plazo, el empleo de los recursos que ofrece la sociedad, la comprensión de sí mismo y de los problemas genéticos si existen. El médico de cabecera debe compartir estas responsabilidades con la familia, la escuela, la sociedad y la administración pública. Además, como consejero de la familia, el médico debe conocer de qué recursos dispone la sociedad, ayudar a la familia para emplear los servicios apropiados y quizás fomentar el establecimiento de servicios que no existen todavía.

Pero ¿cuál debe ser el papel del médico de cabecera con la persona con discapacidad? Va resultando cada vez más importante que el médico de cabecera se familiarice con los problemas especiales de los niños que de manera crónica y quizás permanente tienen una discapacidad congénita o adquirida. La eficacia de los cuidados prestados a estos niños depende tanto de las adaptaciones que puedan llevarse a cabo en lo referente al hogar, escuela y aspecto social, como de los medios puramente técnicos y médicos.

Algunos médicos, ya sea por temperamento o por formación, no se ven aptos para proporcionar una asistencia adecuada a las personas con discapacidad y a sus familias. Los amplios cuidados que se requieren ocupan mucho tiempo y un gran número de niños y sus padres no cooperan con la actuación del médico. Pueden perturbar un apretado programa de visitas a horas convenidas y debe emplearse mucho tiempo con padres cuyas reacciones emocionales a menudo presentan problemas más agudos que los de los propios niños. Sin embargo, el médico que amplía su responsabilidad más allá del tratamiento de la “*molestia fundamental*”, saldrá recompensado ayudando al joven con discapacidad y a su familia a vivir de modo más agradable y eficaz con una discapacidad de larga duración.

El médico puede sentirse impotente debido a que la complejidad de los problemas hace que parezcan insolubles o situados fuera del alcance de sus recursos. No obstante, debe conocer sus posibles actitudes negativas, prejuicios y limitaciones o, de lo contrario, éstas repercutirán en su defectuosa relación con el niño y su familia. Debe ser capaz, ante todo, de utilizar otras disciplinas profesionales para dirigir hacia otras personas a los niños con discapacidad y emplear otros recursos de la sociedad sin dejar de mantener su relación profesional como principal médico de la familia.

El médico de cabecera que no puede escuchar con paciencia y sin censurar, que es incapaz de contentarse con pequeños progresos, que fracasa en el intento de proyectarse en la situación del niño y de los padres para ofrecerles una ayuda inteligente cuando es imposible la curación o recuperación completa, que se mantiene fijo en conceptos sobrepasados y no advierte de manera realista tanto las posibilidades como las limitaciones de la rehabilitación, que no puede comunicarse y trabajar eficazmente con los demás en la sociedad, y que no proporciona los cuidados médicos adecuados

al niño o al joven y un papel aceptable para los padres en todo momento, no debe quejarse si otros toman por su mano aquello en que él ha fracasado.

El niño o el joven con discapacidad debe recibir el mismo cuidado comprensivo y de su salud que el que pudieran obtener la mayoría de los niños y jóvenes de su comunidad. El médico de cabecera debe ayudar al niño a emplear su capacidad del modo más eficaz posible para llegar a ser aceptado socialmente y bastarse así mismo hasta donde le permitan sus limitaciones. Los objetivos inmediatos deben ser realistas, de modo que el éxito sea posible y probable, ya que el fracaso desanima para ulteriores esfuerzos.

El médico que advierte que el niño o el joven con una o varias discapacidades tiene pocas oportunidades para aprender y desarrollarse, se esforzará especialmente para ver en qué edades adecuadas se dispone de una variada gama de oportunidades. Deben proporcionarse oportunidades para aprender, para ejercicios sociales y de grupo, y para la obtención de autodominio.

Se intentará siempre buscar el equilibrio entre el exceso de protección y el de estímulo. El niño y el joven con múltiples discapacidades rara vez será capaz de alcanzar suficiente independencia, de modo que el médico debe hacer comprender el niño y su conducta a los que tienen relación habitual o accidental con él. Se deben hacer todos los esfuerzos posibles para reducir al mínimo las dificultades secundarias en el desarrollo de la personalidad, de modo que no resulte más importante que la discapacidad.

El médico de cabecera procurará, ante todo, ayudar al niño a llevar una vida feliz en los caminos, quizá limitados, en los que el niño y el joven puedan ser útiles y recompensarlos apropiadamente de manera que sienta su autoestima aumentada. Lo que me han enseñado y me continúan enseñando estos niños y estos jóvenes es que el médico de cabecera puede ser muy útil para poder reducir sus penurias y aumentar su grado de autonomía. Para ello, debemos facilitar la mejor calidad de vida posible en todos los aspectos, preservar la independencia y confianza en uno mismo, limitar el progreso de la discapacidad y restringir sus efectos, reconocer y tratar las enfermedades intercurrentes a su discapacidad en una fase precoz, reconocer la necesidad de ayuda, saber de qué ayuda se dispone y asegurar que se cubren las necesidades lo mejor posible.

Cuando se consigue lograr alguno de estos objetivos les aseguro que se reciben satisfacciones muy grandes. Como solemos decir en Medicina Paliativa, ya que no podemos curar, sí podemos aliviar, cuidar y consolar. Pero, además, no debemos olvidar, que la calidad de vida de las personas con discapacidad depende de la accesibilidad del medio físico... que permita salvar las barreras de comunicación y movilidad, que posibilite la participación social plena, en condiciones de integración y normalización.

Isócrates cuando se refería a las personas con discapacidad como seres diferentes decía: *“¿Sola, ensimismada bastardía en sus cuitas...? No importa que los mundos aceleren sus revoluciones de ideas proyectiles o velocidad. No importa que los humanos vivan afanados en acumular riqueza y poder. Que palpiten al son de signos opuestos y/o constantes. Ellos, esos seres diferentes, quizá no sepan de contiendas, competitividad o emulaciones, saber sí de la vida, al son de ilusiones, teniendo por asidero la rotundidad de la esfera y en el corto horizonte... la mirada perdida”*.



3. SOBRE LA MUERTE

No es lo mismo estar frente a la propia muerte que estar frente a la muerte de los demás. Pero cuando tenemos que cuidar a las personas que se enfrentan a ella caemos en la cuenta de que el miedo a la muerte es una de las emociones más enraizadas en la persona. A pesar de que la muerte es algo cotidiano, con frecuencia, de forma más o menos deliberada y por una falsa sensación de inmortalidad, tendemos a olvidarnos de ella negándola constantemente¹.

Sistemáticamente ocultamos la muerte real y la consideramos como algo indeseable que debe ser escondida, sobre todo a los niños. Si le preguntamos a un niño ¿qué es la muerte? tal vez solo pueda explicarnos refiriéndose a las imágenes que ha visto en la televisión o, incluso, en el cine sobre muertes violentas, pero, con toda seguridad, no podrá explicar la muerte serena de un familiar porque siempre que acontecía le apartaban al niño para que no la contemplara. Los que hemos tenido la ocasión, en nuestra infancia, de presenciar la muerte del abuelo en su cama, rodeado de toda su familia, dando sus últimos mensajes a todos los presentes con su acabada voz, podemos responder que la muerte es la etapa natural de la vida.

La preocupación por la muerte ha nacido con la humanidad, aunque la forma de abordarla ha evolucionado a lo largo del tiempo. Es necesario que incorporemos la muerte a la vida y dejar de considerar la Medicina como algo que consiste en evitar que la gente muera. Durante muchos siglos los hombres morían de una manera bastante similar, sin grandes cambios, hasta hace cuatro o cinco décadas que, de repente, comenzó a cambiar de forma radical.

¹ Bátiz J. (2019) Ante la muerte ¿cómo cuidar a las personas? Revista Iberoamericana de Bioética. Núm 11/01-14.

Antes era una muerte conocida, serena y familiar. Ahora se considera una muerte prohibida, inaceptable y sucia. Es verdad que el miedo a la muerte es una de las emociones más enraizadas en la psique humana.

NUESTRA SOCIEDAD QUIERE SER INMORTAL^{2,3}

Cuando leí en una revista profesional un artículo que se titulaba Entre la muerte inevitable y la búsqueda de la inmortalidad⁴ me hizo reflexionar sobre el empeño que estamos teniendo en considerar la muerte como una etapa de la vida que podemos evitar y nuestra insistencia en la búsqueda de la inmortalidad. Pues bien, de estas reflexiones que me provocó la lectura detenida de este artículo les quiero hacer partícipes.

Cada día nos impresiona más el posible alcance que la moderna tecnología tiene sobre la salud de las personas, sobre la prevención y cura de sus enfermedades, sobre la prolongación del periodo del bienestar de nuestros mayores y la correspondiente reducción de la fase precaria del proceso de envejecimiento y sobre la prolongación progresiva de la duración de la vida. Algunos, con gran osadía, se atreven incluso a anunciar la posibilidad de alcanzar la inmortalidad, pretensión que constituye el reto más expresivo de la arrogancia de los conocimientos humanos frente a los principios biológicos que continúan presidiendo las leyes de la naturaleza y de la vida. Aunque no debemos ignorar que el ser humano conoce cada vez mejor la biología, hasta el punto de ser capaz de manipular la vida genéticamente.

Por otra parte, la sociedad vive de espaldas a la muerte, juzga la muerte como un fracaso y procura postergarla cada vez más, asumiendo como un triunfo la cultura de los trasplantes y la sustitución de tejidos o por prótesis artificiales. Esta sociedad llega a creer que la tecnología puede solucionar todos sus problemas de salud y, cuando se habla de demorar o evitar la muerte, ya no le parece una utopía más o menos absurda e inalcanzable.

2 Artículo publicado en El Correo el 17 de marzo de 2003

3 Reflexión sobre la búsqueda de la inmortalidad de una sociedad que ha visto en el progreso de las técnicas médicas una esperanza desmedida.

4 Sans-Sabrafen J. (2002). Medicina Clínica, 2002; 119(3): 99-102.

Es entonces cuando nos tenemos que preguntar ¿dónde estamos?, ¿hacia dónde vamos? Porque, mientras vivimos ocupados por las necesidades de la práctica diaria, en ciertas mentes se esta gestando una nueva concepción médica de la vida y de la muerte.

Todos los progresos de la moderna tecnología generan una sociedad que se resiste cada vez más a aceptar la muerte, pretendiendo ignorar que ésta se produce inevitablemente en ausencia de enfermedad y de accidente, y que cualquier vida humana, por muy afortunada que sea genéticamente, es excepcional que sobrepase la utópica barrera de los 110 años. No obstante, se están haciendo grandes esfuerzos para conocer los mecanismos que regulan la duración de la vida, para prolongar al máximo el periodo de buena salud, para retrasar en lo posible el periodo de envejecimiento.

Con todo, y con ser innato en el ser humano el deseo de conservar la vida y la resistencia a aceptar la muerte, hoy por hoy continúa siendo obvio e incuestionable que la vitalidad de las especies y su continuidad necesitan la existencia de la muerte. El hecho es que la muerte continúa siendo inevitable y que el ejercicio de la medicina debe, por tanto, contemplar como objetivo básico no sólo el mantenimiento de la vida, sino también todos los requerimientos humanos y científicos ciertamente complejos que necesitan las personas que se hallan en el periodo que precede a la muerte o que se están muriendo.

Pero es necesario que tengamos en cuenta que esta lucha a ultranza que propone la medicina técnica puede conducir a una situación en la cual cada vez se pregunte menos al paciente cómo y dónde quiere morir y que se le niegue así el protagonismo de su propia muerte. Es triste pensar que, al adquirir el ser humano más poder sobre las leyes que gobiernan la vida, puede caer a la vez en un proceso de progresiva deshumanización, especialmente manifiesto cuando llega a interferir en el derecho elemental que tiene toda persona a una muerte natural, digna y tranquila.

Mientras continúa esta vertiginosa y apasionante carrera que el ser humano ha emprendido durante muchos años de ejercicio de la medicina deberá seguir asistiendo las enfermedades y discapacidades que están ahora afligiendo a la Humanidad. Si bien y paralelamente conoceremos también sucesivas victorias que ayudarán sin duda a reducir y comprimir cada vez más la duración del periodo de la enfermedad.

Es lógico que con gran lentitud vaya prolongándose la duración de la vida, aunque las leyes de la naturaleza son lo suficientemente sabias para contemplar como necesaria la renovación, más pronto o más tarde, pero inexorablemente de todas las especies que habitan nuestro maravilloso planeta.

Aunque piensen que no tiene nada que ver con el título de este artículo desearía llamar la atención sobre algo que no nos debiera dejar tranquilos después de haber observado que con nuestra técnica deseamos vencer la muerte, es decir, conseguir la inmortalidad. Es un hecho vergonzoso para la condición humana que todos estos avances tan espectaculares, vinculados claramente al poder económico, puedan determinar un progresivo distanciamiento y la marginación de los países que están incluidos en el Tercer Mundo.

Porque si bien se habla de globalización, es una realidad flagrante que los numerosos recursos económicos que se destinan a todas estas inversiones no son, ni de lejos, de alcance universal. Para ello tengamos en cuenta los siguientes datos extraídos de un reciente informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS): mientras la esperanza de vida con buena salud es de 72,8 años para los españoles y de 74,5 años para los japoneses –que ocupan el primer lugar de la lista- , en Sierra Leona es tan solo de 25,9 años, y hay aún 13 Estados entre los 191 miembros de la OMS donde es menor de 35 años; 32 donde es inferior a 40 años, y 51 con una esperanza de vida menor de 50 años, similar a la que se registraba en EEUU hace ya un siglo. Tal vez esto nos haga pensar algo más: la inversión en la investigación y en el desarrollo de la salud continúa centrada en los problemas de salud de sólo el 10% de todos los ciudadanos del mundo, los cuales forman parte de la población más rica, y únicamente un 10% de los recursos económicos globales están destinados al 90% restante de la población mundial.

Y mientras somos capaces de prolongar artificialmente la vida negando la muerte y buscando la inmortalidad, no lo somos de evitar que otros, con menos suerte por destino geográfico en el planeta y condición económica, incluso en nuestra propia ciudad, padezcan enfermedades ya olvidadas para nuestra moderna tecnología. Nuestra sociedad actual es capaz de resolver grandes retos de “unos pocos” empleando grandes recursos económicos, pero es incapaz de

resolver los retos sanitarios comunes de “*otros muchos*” porque los recursos económicos son limitados. Tal vez seamos una sociedad osada por querer ser inmortales, pero de lo que si estoy seguro es de que somos una sociedad injusta desde el punto de vista sanitario.

LOS MUERTOS SIGUEN ESPERANDO⁵

En el verano de 2003, desde la vecina Francia ⁶ nos llegó la noticia de que los muertos debido a la ola de calor esperaban a que alguien los reclame, como al niño que se pierde en la playa y está esperando a que sus padres se den cuenta de la falta de su hijo; mientras tanto no han sentido su falta. Durante esa ola de calor de ese verano no se les pudo proteger y fallecieron varias personas, sobretodo ancianas. Al menos, una vez fallecidos, esperaban a que alguien los recogiera en un lugar fresco, acomodados en camiones refrigerados. Esta fue la tremenda noticia que me hizo reflexionar.

La fragilidad del anciano, una vez más se hizo sentir ese verano. La ola de calor les jugó una mala pasada y, como siempre, cogió a todos de improviso. Estaban de vacaciones. No pensaron que iban a morir tantos y que a muchos de ellos les iban a recoger para rendirles su última despedida. Ellos seguían esperando con su ahora eterna paciencia a que alguien piense en ellos, aunque sea para despedirles antes de ser enterrados bajo una lápida sin la dedicatoria de sus seres queridos.

Todo esto nos tiene que hacer pensar que con estas actitudes la sociedad actual está negando la muerte. No la queremos aceptar, no la queremos contemplar y, si podemos, la queremos olvidar. No va con nosotros.

Enterrar a los muertos es una circunstancia que todas las culturas han contemplado como algo muy propio de rendir al último homenaje a nuestros seres queridos. Pero, ahora, nuestra cultura comienza a olvidarlo, estamos en “*otra onda*” y no nos queremos “*contagiar*” con la muerte de los demás. No queremos recordar lo que tarde o temprano nos llegará a cada uno de nosotros.

5 Artículo publicado en El Correo el 28 de agosto de 2003.

6 https://elpais.com/diario/2003/09/03/internacional/1062540017_850215.html (última entrada: 17 enero 2021).

Cuando asistimos a los moribundos y contemplamos su muerte acompañada por los suyos nos parece que al menos el enfermo se muere bien. Pero cuando contemplamos la muerte en soledad nos entristecemos y pensamos que no es digno que una persona muera sola. López Aranguren⁷ afirma en uno de sus escritos que para morir con dignidad se tienen que dar las siguientes condiciones: que sea un espectáculo decoroso, que no desentone de lo que fue su vida, que sea en compañía y que sea en el propio domicilio. Estas personas fallecidas por la ola de calor, y que esperaban que les echaran en falta, no cumplían ninguna de estas condiciones. No murieron dignamente.

No deseo transmitir tristeza con la lectura de este apartado ni pesimismo porque haya recordado nuestra finitud. Tan solo pretendo estimular a reflexionar sobre la vida.

El trabajo de los profesionales que nos dedicamos a cuidar a los enfermos que están muy cerca del final de sus vidas es, sin duda, muy agotador desde el punto de vista emocional y también de estrés. Pero si acompañamos de cerca y de manera sincera a la persona enferma, a quien le resta poco tiempo de vida, es mucho lo que podemos aprender del proceso de morir. Este aprendizaje nos ayudará a muchos a vivir de otra manera, a ser más conscientes de los límites de la vida humana y a reordenar nuestra escala de valores.

La reflexión que hagamos sobre la muerte en general y sobre la propia muerte va a permitir valorar la vida de manera profunda e intensa, nos preservará de la “cosificación” en la sociedad de consumo y nos permitirá comprender que el instante presente es lo único real que poseemos los seres humanos.

Si para esos muertos no hubiese sido una muerte real sino un sueño y pudieran volver a su estado de individuos sanos, después de haber aprendido tanto en sus fases de agonía, fundarían una sociedad distinta donde las palabras y las acciones estarían unidas por el amor y el respeto a la muerte.

Los muertos siguen esperando. 17 veranos después (verano de 2020) 59 cadáveres víctimas del COVID-19 en Madrid no han sido reclamados por nadie.⁸

7 José Luis López Aranguren (Ávila, 1909-1996). Filósofo y ensayista.

8 <https://www.elmundo.es/madrid/2020/07/21/5f16ec4afc6c83925a8b460c.html> (última entra-

FRENTE A LA MUERTE⁹

En agosto del 2004 falleció en Arizona (Estados Unidos de América), a los 78 años, la psiquiatra suiza de origen judío Elisabeth Kübler-Ross¹⁰, una figura decisiva en el tratamiento de los enfermos al borde de la muerte. La Dra. Kübler-Ross trabajó en Zúrich hasta que por motivos políticos debió exiliarse en Estados Unidos. Allí desarrolló la mayor parte de su actividad profesional, una ingente carrera que se centró en “humanizar” los últimos días de vida de los pacientes, en describir sus problemas para poder aliviarlos.

“*Sobre la muerte y los moribundos*”, su primer libro, ha sido y es fundamental para los que nos dedicamos al cuidado de los enfermos en fase terminal. Un texto que hemos leído, releído y subrayado, en el que describió sus observaciones sobre el proceso de la muerte, que dividió en sucesivos estadios. Intuyó que el enfermo, en respuesta a su morir atraviesa de forma típica una serie de reacciones psicológicas específicas: comienzan con el shock, con el estupor y la negación y siguen con el rechazo, el aislamiento, la rabia, el regateo o pacto, para terminar con un estado depresivo y una mayor o menor aceptación.

Además de estas observaciones que sirven de guía a los profesionales, la Dra. Kübler-Ross nos ha dado, a través de sus escritos, mensajes muy útiles para la atención a los ancianos, a los niños y a todos aquellos enfermos que estén próximos al final de sus vidas. Cuando escribió su primera obra trató de que fuera una guía reflexiva para intentar aliviar humanamente los sufrimientos psicológicos de las personas que van a morir. Estamos acostumbrados a detectar los síntomas físicos de nuestros enfermos, pero ella nos ayudó a identificar sus necesidades emocionales para también poder actuar sobre ellas y así tratar al paciente como “*un todo*”, un ser al borde de la muerte al que aliviar tanto sus sufrimientos corporales como psicológicos.

da: 26 julio 2020).

9 Publicado en El Correo el 30 agosto 2004 como homenaje a la Dra. Elisabeth Kübler-Ross ante su fallecimiento.

10 Elisabeth Kübler Ross (1926-2004) fue una psiquiatra y escritora suizo-estadounidense, una de las mayores expertas mundiales en la muerte, personas moribundas y los cuidados paliativos.

La atención a los ancianos fue una preocupación constante para ella. *“Las personas mayores, al final de sus vidas, necesitan un contacto físico: que las toquemos, alimentemos, que los mimemos, limpiemos, las visitemos, con dulzura”*. Pero, además, manifestaba su carácter reivindicativo para que no se excluyera la atención al final de la vida a los ancianos por el hecho de ser ancianos: *“Los viejos han dejado de ser útiles para el sistema económico, pero por otra parte se han ganado el derecho a terminar su vida con paz y dignidad”*.

Fue muy crítica con la tecnificación de la medicina a expensas de su deshumanización: *“¿Qué pasa en el campo siempre cambiante de la medicina, en el que tenemos que preguntarnos si la medicina va a seguir siendo una profesión humanitaria y respetada o una ciencia nueva, despersonalizada, que servirá para prolongar la vida más que para disminuir el sufrimiento humano?”*.

Y también nos planteó alguna reflexión de gran calado sobre la formación técnica y humana de los médicos: *“¿Qué pasa en una sociedad que pone más énfasis en el coeficiente de inteligencia y en la calificación de sus médicos que en las cuestiones de tacto, sensibilidad, capacidad perceptiva y buen gusto a la hora de tratar al que sufre?”*. *“Si pudiéramos combinar la enseñanza de los nuevos descubrimientos científicos y técnicos con una insistencia similar en las relaciones humanas interpersonales, haríamos verdaderos progresos, pero no lo haremos si el estudiante adquiere mayor formación científica a costa del contacto interpersonales, cada vez menor”*.

Ahora le ha tocado morir a ella. Lo ha hecho en su casa, en Arizona, a los 78 años y junto a los suyos. Todo el tiempo que estuvo junto a los moribundos le sirvió para aprender a vivir cada instante y así nos lo ha transmitido a los que hemos leído sus libros. Cada vez estoy más convencido de que el enfermo que se está muriendo nos enseña a distinguir entre lo superficial y lo fundamental. Ellos son nuestros maestros.

VIVIR LA VIDA MIENTRAS LLEGA LA MUERTE¹¹

La pregunta por el sentido de la propia vida no suele plantearse mientras todo va bien. Pero cuando se rompe una ilusión, cuando pasa algo que no esperábamos, cuando se frustran las expectativas, cuando fracasamos, cuando enfermamos, sí nos preguntamos por el sentido que tiene nuestro esfuerzo. Y cuando percibimos la proximidad de la muerte, la pregunta por el sentido de la vida se hace más virulenta que nunca. Quien vive cada día como si fuera el último lo vive de una manera especial porque sabe que todo lo que haga no se repetirá jamás. Es verdad que no sabemos nunca con certeza cuándo será nuestro último día, como tampoco somos conscientes del primer día que comenzamos a vivir. Pero sabemos que habrá un último día, una última tarde, una última noche. Por eso, el que vive sabiendo que hay un final vive con intensidad el ahora.

Vivir con la mirada atenta en la muerte nos despierta a la vida, nos estimula a gozar, lo más extensa y exhaustivamente posible, de todo lo que se nos ofrece aquí y ahora; nos incita a no dejar para más adelante lo que podemos hacer ahora; a no ocultar lo que sentimos, a trabajar para que nuestros vínculos sean lo más exquisitos posibles. Vivir con la mirada atenta en la muerte nos exige ser más responsables, nos estimula a velar por la calidad de nuestras palabras y nuestras acciones. En definitiva, nos permite dar un valor único a cada momento vivido.

Por eso les puedo asegurar que los enfermos son nuestros verdaderos maestros. Los que padecen una enfermedad incurable, en fase avanzada, nos enseñan a vivir; nos enseñan a aprovechar el tiempo porque si ellos tuvieran algún día más de vida ¡cuántas cosas harían! Esto es lo que nos suelen decir con mucha frecuencia a quienes los acompañamos en sus últimos momentos. Sin embargo, nosotros disponemos de tanto tiempo que lo solemos desaprovechar. Ellos nos enseñan a valorar a la familia, a los seres queridos; nos enseñan a perdonar, resolviendo aquellas cuestiones pendientes que no les dejan ir en paz; nos enseñan a distinguir lo fundamental de lo superficial. Suele ser en estos difíciles y duros momentos cuando se descubre la inmensidad del amor que se profesa a la persona enferma, y ese amor suele ser la medida del dolor.

¹¹ Artículo de opinión publicado en El Correo el 14 de febrero de 2012.

En la vida normal, se sabe por supuesto que a esa persona se le quiere. Lo que no se sabe es cuánto se le quiere. Pero los quehaceres diarios parecen ocultar la profundidad del cariño. Sólo se alcanza a divisarlo y a sentirlo en ocasiones cruciales como es ante una enfermedad grave.

Los profesionales sanitarios solemos hacer esta reflexión: el enfermo tiene un nombre, una historia, unas costumbres, un entorno... que van mucho más allá de unos síntomas, un diagnóstico y un número de habitación. Si lo único que nos interesa es la enfermedad, olvidándonos de quien la padece, nos faltará algo para hacerlo del todo bien. El paciente necesita que nos preocupemos también de él, que es quien sufre la enfermedad. Cuando se cuida al ser humano desde una perspectiva integral se necesita procurar no solo el alivio biológico, sino también el alivio biográfico que conlleva un sufrimiento humano tanto del enfermo como de su familia.

Pero, solo eso no basta. Él necesita no seguir sufriendo. Necesita ayuda para comprender y adaptarse al proceso de su enfermedad, necesita que le informen para poder tomar sus decisiones; necesita ayuda en su tristeza; no debe sentirse abandonado por los profesionales, siendo remitido de un nivel asistencial a otro donde no observa coordinación, sino sensación de *“pasarle el problema a otro”*. Necesita que la burocracia no le impida recibir el tratamiento y las ayudas sociales adecuadas para que su familia le pueda cuidar mejor. Necesita estar cerca de sus seres queridos, si es posible en su domicilio, pero con la ayuda profesional necesaria; si ha de ser en el hospital, al menos que no esté tan distante que dificulte el acceso diario a su familia para acompañarle en los últimos días.

Cuando se presiente el final de la vida se trasciende a otros pensamientos y a preguntas cuyas respuestas para el enfermo son muy importantes para poder dar sentido a su vida. También es ésta una necesidad espiritual que hemos de facilitar. La etapa terminal de una enfermedad representa una experiencia única e individual. Y uno de los objetivos de la medicina paliativa es la optimización de la calidad de la vida. Pero la cuestión radica en saber lo que da valor a cada vida y eso sólo puede decirlo el propio paciente. Por eso es necesario tiempo para escuchar y saber escuchar. El paciente no puede perder su precioso y escaso tiempo que le queda intentando ser aceptado por nuestra organización asistencial, ser un *“buen paciente”*. Deberá ser la organización asistencial quien deba adaptarse a las demandas

cambiantes de cada paciente y de un mismo paciente en distintos momentos. Ninguna familia que haya tenido que vivir la enfermedad incurable de un ser querido sale ilesa de la experiencia, ya que se enfrenta a desgarros, exigencias y grandes cambios. Es posible que, como consecuencia de la enfermedad y la muerte de su ser querido, la familia entera o alguno de sus miembros crezca como persona después de enfrentarse al sufrimiento, de reconocer la necesidad que tienen unos de otros y el valor emocional del apoyo y la compañía en los momentos adversos, y de asumir el replanteamiento interior acerca del significado de la vida y del morir.

El enfermo al final de su vida necesita de una mano amiga que no se empeñe en retenerlo y evitar que se vaya cuando llegue su momento, que tampoco tenga la tentación de empujarle para que se vaya antes de tiempo. La mano amiga que necesita es la que esté junto a él para ayudarlo en todo lo que necesite mientras llega su muerte.



4. CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos o lo que es lo mismo, la medicina paliativa, no tienen como objetivo alargar la existencia, sino contribuir a dar confort y significado a la vida hasta la llegada de la muerte a su tiempo. En este contexto es fácil razonar que toda una serie de medidas obligatorias en la práctica de la medicina curativa, cuya función es recuperar la salud, no lo serán en una enfermedad terminal biológicamente irreversible, como pueden ser la respiración artificial, los sueros, las sondas de alimentación, la reanimación cardio-respiratoria, etc. Incluso, en algunos casos, estaría claramente contraindicada la aplicación de supuestos tratamientos que puedan producir sufrimiento al enfermo en fase terminal. Sería contrario a la ética utilizar la Ciencia para prolongar la agonía.

Esta medicina procura ver simultáneamente a la persona, que está enferma para seguir a su lado, respetándola y cuidándola y, a la vez, ver su biología irremediabilmente dañada para abstenerse de acciones que no le van a reportar ningún beneficio.

Los profesionales asistenciales de cuidados paliativos estamos convencidos de que cuando se consigue que el enfermo fallezca en paz, con comodidad y que tanto él como su familia hayan recibido un apoyo emocional adecuado, se llega a descubrir que dar alivio a las molestias físicas y emocionales de una persona es tan importante como curar.

La filosofía de los cuidados paliativos considera una serie de principios básicos¹ en la estrategia de cuidar que son los siguientes: la muerte es una etapa de la vida, siempre hay algo que hacer, el paciente es el principal protagonista, la familia es coprotagonista y el trabajo debe hacerse en equipo.

¹ Bátiz J. (2019) Cuidar a las personas en el proceso de morir. Fundación San Juan de Dios. Madrid. https://www.fundacionsjd.org/media/upload/pdf/jacinto-batiz-texto-digital_1551181915.pdf. (Última entrada: 20 octubre 2020).

HAZ A LOS DEMÁS LO QUE QUIERES QUE TE HAGAN A TI²

Con frecuencia se hace mención el siguiente relato: un no creyente se acercó a un famoso clérigo y le hizo la siguiente proposición: *“Si puedes decirme la esencia de tu religión mientras permaneces parado sobre una sola pierna, me convertiré a ella”*. Sin vacilar, el clérigo respondió: *“No hagas a los demás lo que no te harías a ti mismo. Ésta es la ley básica. Lo demás son comentarios”*. De esta respuesta que dio el famoso clérigo he elegido para el título de este artículo la versión afirmativa: Haz a los demás lo que quieres que te hagan a ti.

Tal vez se pregunten, ¿a qué viene esto? La respuesta que les puedo dar es que considero que esta es la actitud que debiéramos adoptar cuando tenemos que cuidar a las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer o que no son capaces de decirnos cómo desean que les cuidemos. Estos enfermos a los que se les deteriora la memoria progresivamente no pierden la sensibilidad física ni afectiva. Captan la sonrisa, aceptan y agradecen las caricias. Son capaces de captar el afecto del que le cuida. El tipo de cuidados afectivos que le procuran los familiares tal vez compense la falta de su profesionalidad y de sus conocimientos técnicos. Cuidados afectivos que, desgraciadamente, no suelen efectuarse, por falta de tiempo y de personal, en las residencias, donde el profesional tiene el tiempo muy ajustado para ocuparse tan solo de su bienestar meramente físico.

Sería conveniente que nos detuviéramos unos momentos para apreciar el valor terapéutico de una caricia o una palabra amable dicha con suavidad y cariño. Por eso sugiero que hagamos un ejercicio de imaginación para tratar de entender qué pueden sentir estos enfermos, durante tanto tiempo prisioneros de un cuerpo inmovilizado y de una mente que se ha apagado al razonamiento, pero no a las sensaciones. Si fuera así, no sería difícil imaginar que muchas de esas sensaciones sean de miedo producido por la falta de comprensión de nuestro entorno.

Podríamos por un momento ponernos a pensar en nosotros mismos, postrados en una cama, sin entender quiénes somos y qué hacemos allí, que nuestro mundo se limita a la contemplación de una pared

² Artículo publicado en El Correo el 21 septiembre 2002.

blanca, donde lo único que nos llama la atención es un objeto, tal vez un cuadro, tal vez un crucifijo, pero sin saber exactamente qué es lo que se distingue del resto de la pared, y con la vista fija en aquello, pasan las horas.

Sentimos una sensación de entumecimiento por la postura que tenemos, nos gustaría cambiarla, tal vez estirar las piernas, pero no sabemos cómo hacerlo. Y pasan las horas. La boca seca, los ojos irritados, son sólo sensaciones, no somos conscientes de que estas molestias se deben a que tenemos sed, o a que nos gustaría restregarnos los ojos. De pronto, un ruido, una sombra se pone en nuestro campo de visión y nos asusta. Tal vez sea esa sombra la que nos hace daño en la boca con un objeto que a veces destroza nuestra garganta. Pero no, esta vez no es eso. Unas manos nos tocan y nos están cambiando de posición. No es la posición que hubiéramos deseado, pero nos ha dejado así. Ahora nos destapa, nos palpa y procede a cambiarnos, habla, tal vez esté enfadado porque estábamos mojados. No entendemos lo que dice. Se ha ido. Ya no vemos aquel objeto. Sólo vemos un techo y una luz. Y pasan las horas. Otro ruido, otra sombra, pero esta vez el sonido que emite lo conocemos. Es la voz de la persona que nos trata bien, de la persona que nos coge la mano y nos la besa. Es su figura, nos gusta, está hablando con suavidad, sonríe, no le molestamos, nos está acariciando la cara. ¡Que no se vaya!

Puede ser que al leer este apartado piense que, como no tiene ningún familiar o amigo enfermo de Alzheimer a quien cuidar, no va con usted su contenido. Pues no lo crea así. Antes de pasar a leer la siguiente página de este libro le invito a reflexionar sobre cómo puede poner en práctica haz a los demás lo que quieres que te hagan a ti, no solo a la hora de cuidar a un enfermo, sino en su trabajo, en su familia, en su grupo de amigos.

Antes de terminar este apartado deseo que, mientras la ciencia médica investiga para poder detectar precozmente la enfermedad, consigue medicamentos para controlar los síntomas y continúa investigando para tratar de controlar su evolución a etapas más avanzadas, los que estamos junto a ellos les cuidemos como nos gustaría que nos cuidasen a nosotros.

EL COMIENZO Y EL FINAL DE LA VIDA³

En este apartado no voy a escribir sobre el final de la vida. Ahora deseo reflexionar sobre una tecnología reprogénica⁴ en el comienzo de la vida que comienza a darnos “*dolor de cabeza*”, la clonación humana. Estas reflexiones tienen su origen en la Navidad de 2003 cuando leí en los medios de comunicación noticias bastante atrevidas sobre la clonación humana. Como médico y como persona me preocuparon y volví a releer con detenimiento el libro *Vuelta al Edén*.⁵ Fruto de esta lectura reflexiva es lo que escribo en este apartado.

Lo primero que he pensado es que continuamos empeñados en demostrar que somos capaces de dominar todo. Queremos decidir cuándo nacer, cómo nacer y cómo debe ser el que va a nacer. Queremos decidir cuándo morir, cómo morir. Quien defiende esto dice hacerlo en nombre de la libertad de la persona, pero después, en algunas ocasiones, no somos capaces de cuidar al niño ni de cuidar a moribundo. Tal vez sobre esto es sobre lo que tenemos que reflexionar algo más.

Los importantes avances que se están produciendo en la ciencia y en la tecnología nos obligan a considerar las nociones tradicionales de paternidad, de infancia y el significado de la propia vida. ¿Podrá una mujer dar a luz una hermana idéntica a ella? ¿Podrá un niño tener dos madres genéticas? ¿Podrá un hombre quedarse embarazado? ¿Podrán los padres escoger no sólo las características físicas de su futuro hijo sino también su personalidad y sus talentos? ¿Cambiarán los avances genéticos la auténtica naturaleza de nuestras especies? Sobre todo, esto se plantean y se seguirán planteando objeciones y profundas cuestiones éticas. Pero en cualquier caso me temo que la utilización de estas tecnologías es inevitable y no será controlada por los gobiernos, por las sociedades, ni siquiera por los científicos que las crearon.

No cabe duda, la biotecnología ha llegado muy lejos ofreciendo muchas posibilidades, provocando gran impacto en la especie humana. Cuando se nos plantea que ocurrirán unas mejoras genéticas pasando de una generación a otra generación, gracias al conocimiento

³ Artículo publicado en El Correo el 12 de enero 2003

⁴ La reprogénica es un término que hace referencia a la unión de tecnologías de reproducción asistida e ingeniería genética.

⁵ *Vuelta al Edén: más allá de la clonación en un mundo feliz*. Lee M. Silver. 1998.

que va a aportar la fusión de la biología de la reproducción y la genética, tal vez no se nos dice que aquellos que tengan más medios económicos serán los que acumulen estas mejoras. Cuando se habla de las mejoras se nos dice que estos conocimientos se utilizarán para prevenir enfermedades como la fibrosis quística o problemas de corazón. Pero tal vez estos conocimientos se pueden emplear para otro tipo de ventajas, ya que habrá gente que deseará darle a sus hijos una vida más larga, ciertas cualidades atléticas y, en último término, llegarán las mejoras de la capacidad intelectual. Aquellos que tengan suficiente dinero siempre encontrarán a alguien que les vaya a incluir en estas técnicas.

Ante esto, planteo la siguiente reflexión desde el punto de vista ético: sólo las clases acomodadas tendrán una descendencia mejor, abriéndose más al abismo entre los ricos y los pobres. Las nuevas tecnologías son un arma de doble filo, ya que pueden curar enfermedades y proporcionar una vida más fácil, pero si todo lo va a controlar el dinero, la sociedad se seguirá escindiendo.

Cuando usamos popularmente la palabra “clon” nos referimos a un “duplicado”, o una imitación más barata, de una persona, lugar o cosa. El político Tony Blair fue calificado como un clon de Bill Clinton, y un ordenador personal clónico no solo está construido como un ordenador personal original, sino que se comporta como tal. Ha sido este significado popular de la palabra lo que ha hecho que muchas personas creyeran que la clonación humana copiaría no solo el cuerpo de una persona, sino también su consciencia. Pero esta imagen popular no tiene absolutamente ningún parecido con la tecnología de clonación real, ni en el proceso ni en el resultado. Los científicos no pueden hacer copias ya adultas de ningún animal, y mucho menos de seres humanos. Todo lo que puede hacer es empezar de nuevo el proceso de desarrollo, utilizando material genético obtenido de un adulto. La clonación biológica real sólo puede tener lugar en el nivel de la célula.

Ahora se nos anuncia que ya se ha conseguido clonar a las personas. ¿A dónde queremos llegar? ¿Pensamos en esa persona clonada o pensamos en nosotros? ¿Queremos ofrecerles algo a los clonados? ¿O, tal vez, lo que queremos es beneficiarnos nosotros? Esto mismo ocurre cuando nos planteamos acabar cuanto antes con el moribundo para que no sufra. ¿No será que lo que no queremos es sufrir nosotros?

LA VIDA DURANTE EL COMA⁶

El caso de Terry Wallis⁷, el paciente tetrapléjico estadounidense que volvió a hablar tras permanecer 19 años en coma, y que los medios de comunicación nos dieron a conocer, planteaba, sin duda, una vez más, algunas cuestiones muy importantes, en primer lugar, para los familiares de estos enfermos y en segundo lugar para los profesionales que les cuidamos. Algunos familiares a quienes los médicos en muchas ocasiones hemos desahuciado se volverán a cuestionar “*el despertar*” de su familiar en coma. Algunos médicos, como declaró el doctor James Zini, que trató a Terry Wallis, pensaremos que hay una gran lección que todos podemos aprender de este caso: “*nunca hay que perder las esperanzas de la vida porque no sabemos lo que nos aguarda*”.

La reflexión que voy a compartir en este apartado es a partir de la experiencia que estamos viviendo algo más cerca que Arkansas (E.E.U.U.), aquí, en Santurtzi (Bizkaia). Desde 1993, en nuestro Área de Cuidados donde hemos aprendido a cuidar a enfermos a los que, después de un traumatismo grave en su cerebro o un sufrimiento del mismo por falta de oxígeno, la Medicina no ha podido devolverlos a la vida consciente pese a todos los intentos. Durante estos 13 años hemos comprendido que la vida durante el coma también es vida y que todos nuestros esfuerzos son útiles para aliviar sus síntomas molestos y para prestarles los cuidados básicos que ellos no pueden proporcionarse.

Cuando una persona entra en coma no sabemos lo que pasa por su cabeza y por su corazón, pero los profesionales que le cuidamos tenemos la oportunidad de estar junto a ella y conocer cuáles son las necesidades físicas y emocionales que nosotros podemos satisfacer. Además de conocer los cuidados generales que necesitan estos enfermos, tomamos conciencia de que estamos ante un paciente que es único, distinto de los demás y que tenemos que averiguar qué es lo que él necesita. Además, no olvidamos que tiene una familia que está impactada emocionalmente y cansada físicamente a la que nosotros también tenemos que comprender y ayudar.

6 Artículo publicado en El Correo el 8 de agosto de 2003

7 <https://www.xatakaciencia.com/medicina/el-hombre-que-desperto-del-coma-despues-de-19-anos> (última entrada: 10 noviembre 2020).

Para comprender mejor al enfermo en coma tal vez nos tengamos que preguntar ¿qué es el coma? El coma traduce el sufrimiento del cerebro. Se manifiesta por la ausencia de signos de consciencia (el lesionado no abre los ojos, no puede comunicarse y no reacciona cuando le hablan), pero continúa con vida y nosotros le seguiremos cuidando. No es un vegetal, sino un enfermo que en ese momento no tiene habilidad para establecer y mantener una comunicación visual, verbal o motora a su alrededor. Nos preguntamos con frecuencia ¿es consciente el enfermo en coma de lo que pasa a su alrededor? Pensamos que no, mientras está en coma, pero no siempre es fácil detectar en qué momento sale de él. Por eso, cuando le estamos prestando nuestros cuidados o simplemente nuestra compañía no es conveniente hacer ni decir delante de él nada que pudiera chocarle o preocuparle en estado normal. Tanto a la familia como a nosotros nos preocupa si el enfermo sufre. La persona en coma no sufre, ya que la pérdida de conocimiento suprime todas las sensaciones. Y ciertas acciones reflejas, como son las muecas, el rechinar de sus dientes, no se deben interpretar como un signo de sufrimiento. Pero es muy importante estar atento al periodo de toma de consciencia en el que precisamente vuelvan a manifestarse las sensaciones.

El cerebro es la parte más importante del sistema nervioso central, por lo que las lesiones sufridas en esta parte disminuyen o eliminan su función. Si ocurre esto, hasta las actividades más sencillas a menudo no pueden ser ya realizadas. La vida cotidiana, por lo tanto, se convierte en un gran sufrimiento. La presencia de trastornos psíquicos empeora la situación para el paciente y para su familia. Alguien muy entendido en estos temas me decía gráficamente que *“sabemos que el daño cerebral afecta directamente al cerebro de la persona y va directo al corazón de su familia”*. Por eso, cuando se nos encomienda cuidar a un enfermo en coma sabemos que tenemos que asumir también el cuidado, sobre todo en lo emocional, de su familia. Por lo que consideramos al enfermo y a su familia una unidad a tratar.

Cuidar a un enfermo en coma supone cuidar su higiene, prevenir y curar en su caso las úlceras que se forman en los apoyos de su cuerpo inmóvil, los cuidados y limpieza de la vía de entrada del aire a sus pulmones que ha habido que asegurar a través de una traqueotomía,⁸ los ejercicios de rehabilitación para que sus

⁸ Traqueotomía es una pequeña intervención quirúrgica que consiste en practicar una abertura en la tráquea para comunicarla con el exterior.

músculos no se atrofien ni sus articulaciones se queden rígidas; hay que asegurar su alimentación; es preciso adiestrar a la familia en los cuidados del enfermo. Además, será preciso prevenir y tratar en su caso aquellas complicaciones médicas que se presenten. Todo esto podemos hacer por un enfermo en coma que aún se mantiene con vida.

Por un lado, no debemos olvidar que el coma es una situación funcional que se asocia a un importante riesgo de muerte y en el que se debe proporcionar el mantenimiento preciso de las funciones vitales y el soporte de las funciones que el enfermo no puede realizar por sí mismo. El objetivo, por tanto, será restaurar el estado de salud previo al episodio que ha motivado la actual situación clínica. Si esto no fuera posible, hay que garantizar una supervivencia que incluya un respeto a su dignidad como persona, un mínimo de confort y la mejor calidad de vida posible. Proporcionar al enfermo la mejor de las asistencias que pueda lograrse, tanto en lo que hace referencia a la aplicación de recursos como en lo relativo a la actitud de los profesionales implicados, es la primera norma ética que hemos de tener en cuenta. Y esto incluye, como mínimo, medidas como: eliminar el dolor, la sedación cuando sea precisa, la higiene, los cuidados de las escaras, la alimentación, la sonda urinaria, el tratamiento postural, la oxigenoterapia y los cuidados de la traqueotomía.

También es preciso que tengamos en cuenta que el objetivo de la Medicina con el enfermo en coma es la recuperación funcional, que está caracterizada por la recuperación de la comunicación social con el entorno, la habilidad de aprender y de llevar a cabo órdenes motoras, de cuidar de sí mismo y de participar en actividades laborales y/o recreativas, pero es preciso recordar, como dice el Dr. L. Sazbon:⁹ *“Puede haber recuperación de la consciencia sin recuperación funcional, pero no puede haber recuperación funcional sin consciencia”*. Por eso, mientras recobra la consciencia debemos procurarle todos los cuidados para que, cuando lo consiga, no haya que empezar desde cero y no tener que decir *“hemos perdido el tiempo”*.

9 Leon Sazbon Exdirector de la Unidad de Coma (UCI) del Centro de Rehabilitación Loewenstein de Raanana. Israel.

En este apartado he pretendido transmitir que nuestro equipo asistencial ha comprendido que es útil cuidar a estos enfermos y a sus familias cuando hemos comprobado que hemos sido capaces de cubrirlas. Estos enfermos en la vida durante el coma necesitan ser tratados con competencia técnica y sensibilidad humana, porque aún siguen siendo personas, no vegetales.

CUIDAR CUANDO YA NO ES POSIBLE CURAR¹⁰

Cuando hablamos coloquialmente de salud solemos decir con bastante frecuencia *“más vale prevenir que curar”*, pero debiéramos preguntarnos qué ocurre cuando no se puede conseguir ni lo uno ni lo otro. La respuesta la tiene la medicina paliativa, ya que lo único que podemos hacer en este caso es paliar. No me cabe la menor duda de que todos estamos de acuerdo en que la medicina preventiva y la medicina curativa son necesarias, pero algunos, cada vez en mayor número, estamos convencidos de que la medicina paliativa también lo es. Quienes pensamos así también creemos que estas tres facetas de la medicina no se contraponen en absoluto entre sí, sino que se complementan. Lógicamente, los primeros esfuerzos sanitarios deben ir dirigidos a prevenir las enfermedades; cuando el mal ya se ha instaurado habrá que intentar curarlo, y cuando esto ya no es posible habrá que aliviar o paliar. Los profesionales sanitarios no abandonamos al enfermo cuando ya no existe cura posible; aún le podemos atender hasta su muerte. Nuestra maestra en cuidados paliativos, la doctora Cicely M. Saunders¹¹, ha escrito: *“el que no se pueda hacer nada para detener la extensión de una enfermedad no significa que no haya nada que hacer”*.

Muchos opinamos que la medicina paliativa o, lo que es lo mismo, los cuidados paliativos, que tienen como objeto la promoción de la dignidad y la autonomía de la persona enferma, que incluye a la familia dentro de sus objetivos y que aborda al paciente de forma global teniendo en cuenta los aspectos psicológicos, sociales, espirituales, etc., aunque han comenzado por ocuparse de grupos tan específicos como los terminales, pueden y deben ser el comienzo

10 Publicado en El Correo el 8 de octubre 2005.

11 Cicely Saunders (Reino Unido 1918-2005). Fue una enfermera, médica y filósofa británica, de religión cristiana. Inició la difusión de los hospice, subrayando la importancia de los cuidados paliativos en la medicina moderna, asistiendo a los enfermos terminales hasta el final de su vida de la forma más cómoda posible.

de una forma de entender la actividad sanitaria en general como un primer paso para recuperar la imprescindible humanización de la medicina. Muchos enfermos en fase terminal viven mejor sus últimos días si reciben unos cuidados adecuados y se presta una mayor atención a las necesidades de sus familias. Pero para que mueran en paz y con dignidad hay que proporcionarles un buen control de sus síntomas molestos y un apoyo emocional conforme se adaptan a una incapacidad física creciente y experimentan con anticipación la pérdida de la familia, amigos y todo lo que les es cercano.

Paciente en fase terminal es toda persona a la que se le ha diagnosticado con certeza un padecimiento incurable y progresivo, con posibilidad de morir en un plazo breve de tiempo. Se caracteriza por la presencia de numerosos síntomas cambiantes e intensos que provocan un gran impacto emocional en el enfermo y en su familia, con una gran demanda de atención. Su tratamiento básico pasa a ser de tipo paliativo ya que los objetivos de mantener en la vida y restablecer su salud ceden su lugar al control de los síntomas y a la humanización de la asistencia al enfermo. Los cuidados paliativos pueden conseguir elevar la calidad de la vida que resta y son para muchos enfermos, sin posibilidades de respuesta a los tratamientos específicos, el único abordaje realista y humano en sus difíciles circunstancias. Por ello, recibir unos cuidados paliativos competentes no debe ser un privilegio, sino más bien un derecho de todo paciente que esté en la fase terminal de una enfermedad.

Estos cuidados son programas de tratamiento destinados a mantener o mejorar las condiciones de vida de los enfermos cuyas enfermedades no responden por más tiempo al tratamiento curativo e intentar controlar no solo el dolor y otros síntomas molestos, sino también el sufrimiento, para conseguir que estos pacientes vivan en plenitud sus últimos meses o días y tengan una muerte digna. La fase terminal es una de las etapas más cruciales de las enfermedades incurables, en la que los enfermos precisan, sobre todo al final de la vida, sentir la esperanza de que no todo está perdido, de que puede morir sin dolor, acompañados, comprendidos, en un clima de relación con el equipo sanitario en el que puedan expresar sus miedos, sus dudas, sus preocupaciones y sus sentimientos.

El tratamiento paliativo que ofrece esta medicina atiende a los siguientes objetivos: Reafirmar la importancia de la vida, considerando la muerte como un proceso normal. Establecer una asistencia que no

acelere la llegada de la muerte ni tampoco la prorrogue. Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos. Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del enfermo. Ofrecer un sistema de apoyo a los pacientes que les permita una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte. Ayudar a la familia para que pueda afrontar la enfermedad de su ser querido y sobrellevar la fase de duelo.

Tal vez se etiquete a este tipo de medicina de “blanda”, “mística” o “mesiánica”, pero no duden de que se basa en sólidos principios aplicados por profesionales con gran competencia clínica y profunda sensibilidad. La doctora Cicely Saunders dijo a uno de sus enfermos: *“Tú importas por ser tú, tú importas hasta el último momento de tu vida, y nosotros haremos lo que podamos no sólo por ayudarte a morir en paz, sino para que vivas hasta que mueras”*.

Existen dos momentos de alto estrés emocional en los enfermos que han sido diagnosticados de una dolencia incurable: el primero, cuando conocen el diagnóstico y el segundo, en la fase terminal de la enfermedad. Pues bien, mientras persista el sufrimiento de miles de seres humanos moribundos podemos hacernos esta pregunta: ¿es posible un auténtico progreso sin cuidados paliativos? Lejos de la creencia tan común todavía en los medios profesionales de que en la proximidad de la muerte no se puede hacer nada, es preciso que tomemos conciencia de que nuestro deber profesional va más allá de intentar una curación, por lo cual, cuando esto no sea posible, como en la situación de la agonía, habremos de enfatizar todos los aspectos del cuidado, tanto a nivel de los síntomas físicos como de todas aquellas otras situaciones que afectan al enfermo y a su familia.

Atender profesionalmente al enfermo y a su familia es comprender la compleja situación a la que están enfrentados y desarrollar, en consecuencia, métodos y recursos específicos útiles para dar una respuesta adecuada. Sin embargo, esto no deberá nunca hacernos prepotentes, sino muy humildes ante una situación de innegable sufrimiento. Recuerdo y deseo compartir las palabras de Cassidy:¹² *“Los pacientes ya saben que no somos dioses, lo único que nos piden es que no les abandonemos”*. Yo añadiría para terminar: cuando no sea posible curarlos, seamos capaces de cuidarlos.

¹² Cassidy, S. “Compartir las tinieblas”. Sal Terrae, 2001.

EVITAR EL SUFRIMIENTO NO DESEADO¹³

Los profesionales de la medicina procuramos el alivio del sufrimiento de los enfermos que se encuentran en fase terminal limitando el esfuerzo terapéutico, para evitar aquellos tratamientos que no van a aportarles ningún beneficio e impedir así el encarnizamiento terapéutico, o sedándolos, cuando no conseguimos aliviar su padecimiento tanto físico como psíquico al final de sus vidas. Es preciso dar esperanza a los enfermos y a sus familias que, padeciendo una enfermedad en fase terminal, no desean sufrir mientras llega su muerte.

Para aliviar el sufrimiento del enfermo no es necesario eliminar a quien lo sufre. Me permito afirmar esto porque han pasado varios meses desde el “caso Leganés”¹⁴ y su fuerte impacto en la opinión pública, y porque cuando se plantea el debate de la eutanasia se transmite a los ciudadanos que la única manera de aliviar el sufrimiento es “provocando” la muerte. Aprovecho esta ocasión para explicar, una vez más, cuándo la sedación paliativa es una buena práctica médica.

La sedación paliativa se ha de considerar hoy como el tratamiento adecuado para aquellos enfermos que, en los pocos días u horas que preceden a su muerte, son presa de sufrimientos intolerables que no han respondido a las intervenciones paliativas, incluidas las más enérgicas, con las que se ha intentado aliviarlos. Quienes padecen una enfermedad terminal, oncológica o no, presentan a veces en sus momentos finales algunos síntomas que les provoca un daño insoportable que puede ser difícil o, en ocasiones, imposible controlar. Esto obliga al médico a disminuir la consciencia del enfermo para garantizar una muerte serena y en paz.

Ya sé que hay ideas confusas en la sociedad y en la profesión sanitaria, acerca de la sedación paliativa. La necesidad de disminuir la consciencia de un enfermo en las horas anteriores a su muerte ha sido y es objeto de controversia en sus aspectos clínicos, éticos, legales y religiosos. Además, quienes no conocen las indicaciones y la técnica de la sedación o carecen de experiencia en medicina paliativa pueden confundirla con una forma lenta de eutanasia.

13 Artículo publicado en El Correo el 10 de marzo de 2006.

14 Caso Leganés, también conocido como caso Severo Ochoa, es el nombre que se ha dado popularmente al caso de las sedaciones practicadas en el Hospital Severo Ochoa de Leganés, entre 2004 y 2005.

Respetar la vida y la dignidad de los enfermos implica, cuando ya su curación no es posible, los deberes cualificados de atender a sus instrucciones previas, verbales o escritas, de no causarles nunca daño y de mitigar su dolor y sus otros síntomas con la prudencia y energía necesarias, sabiendo que se está actuando sobre un organismo particularmente vulnerable. En la situación de enfermedad terminal, la auténtica profesionalidad médica impone también la obligación de acompañar y consolar, que no son tareas delegables o de menor importancia, sino actos médicos de mucha categoría, elementos necesarios de la calidad profesional. No tiene cabida hoy, en una medicina verdaderamente humana, la incompetencia terapéutica ante el sufrimiento terminal que tome la forma de tratamientos inadecuados, por insuficientes o excesivos, o la del abandono.

Tiempos atrás, cuando no existía una cultura sanitaria de cuidado y acompañamiento al moribundo, la sedación en la agonía podría haber sido ignorada u objeto de abuso. Hoy, la correcta asistencia a estos enfermos implica que se recurra a ella sólo cuando es rigurosamente necesaria, tras haber fracasado todos los tratamientos disponibles para el alivio de los síntomas. La sedación representa el recurso último que se aplica ante la inoperancia demostrada por los otros medios terapéuticos frente a los síntomas biológicos, emocionales o existenciales del enfermo. La sedación paliativa, en sí misma, no es buena ni mala; lo que puede hacerla éticamente aceptable o reprobable es el fin que busca y las circunstancias en que se aplica.

La sedación implica, para el enfermo, una decisión de profunda significación antropológica: la de renunciar a experimentar conscientemente la propia muerte. Tiene también para la familia del paciente importantes efectos intelectuales y afectivos. Tal decisión no puede tomarse a la ligera por el equipo médico, sino que ha de ser el resultado de una deliberación sopesada y compartida acerca de la ineludible necesidad de disminuir el nivel de consciencia del paciente como estrategia terapéutica.

El enfermo adecuadamente sedado no sufre. En contraste con lo que puede suceder a los allegados o a los cuidadores, la sedación no tiene prisa alguna para que su vida termine pronto. Es por ello necesario evitar en la intención, en la palabra y en la acción, el más remoto indicio de que la sedación en la agonía se instaura para aliviar la pena de los familiares o la carga laboral de las personas que le atienden.

Desde mi punto de vista creo que es lícito tratar con energía el sufrimiento de un enfermo en fase terminal, incluso cuando ese tratamiento pudiera provocar, como efectos secundarios, el entorpecimiento o la menor lucidez, o condujera a una hipotética anticipación no querida ni buscada de la muerte, sino simplemente tolerada como efecto indeseado del tratamiento.

No pretendo confrontar posiciones sobre la eutanasia ni convencer de mi opinión en contra a quien la defiende, sino manifestar que los profesionales sanitarios estamos en disposición, desde el punto de vista clínico y ético, de evitar el sufrimiento no deseado. Tal vez, las voces que se alzan para solicitar la despenalización de la eutanasia debieran hacerlo con la misma intensidad para solicitar la formación académica y reglada de una medicina paliativa que pueda universalizar su cobertura y así podamos decir que morir bien no es un privilegio de algunos, sino un derecho que tenemos todos los ciudadanos.

ACOMPañAR EL SUFRIMIENTO¹⁵

¿Qué es sufrir? ¿Quién sufre? ¿Cómo podemos aliviar ese sufrimiento? Tal vez éstas son las preguntas que debemos contestarnos si verdaderamente deseamos ayudar a quien sufre. El que sufre es el único que sabe qué es sufrir y qué le alivia su sufrimiento.

Los profesionales que nos dedicamos a los cuidados paliativos tenemos como misión acompañar en la experiencia del sufrimiento a otras personas. No obstante, creo que es necesario que quien trabaje en este campo, y sobre todo el profesional médico tenga además una mentalidad paliativista, ya que la base de los cuidados paliativos es la visión integral del enfermo y en ocasiones le contemplamos muy sectorizado. Les pondré un ejemplo del tratamiento integral en cuidados paliativos. El dolor, para ser tratado correctamente no se puede analizar únicamente desde la perspectiva biológica. Este síntoma tiene otras dimensiones: emocionales, sociales y espirituales. Por eso, cuando lo abordamos desde los cuidados paliativos lo hacemos desde un concepto de “*dolor total*”¹⁶.

15 Artículo de opinión publicado en El Correo el 24 de julio 2008.

16 el concepto de dolor total permite entender el proceso del final de la vida como una experiencia de enfermedad (disease), padecimiento (illness) y disfunción social (sickness) que comporta diferentes formas de sufrimiento que deben ser atendidas de manera integral.

Hay situaciones que se palían y se disminuye la preocupación del enfermo y de su familia con un buen manejo de la información y una buena comunicación.

Cada día, y sobre todo en estas últimas semanas, muestro mi perplejidad antes las discusiones sobre la eutanasia. Pero ¿no queremos que todos se mueran bien? Entonces, ¿por qué nos entretenemos en discutir sobre los términos que queremos dar a “*morir bien*”, en crear leyes, si lo que necesitan los enfermos es que les aliviemos su sufrimiento? Necesitan que nuestro acompañamiento sea personal e individualizado, que los escuchemos para conocer sus deseos, que les toquemos para que perciban nuestro acercamiento humano, que no prolonguemos su sufrimiento mientras nos empeñamos en emplear técnicas diagnósticas o terapéuticas ya poco útiles para remediar su enfermedad y que con frecuencia aumentan su sufrimiento. Necesitan que cuando sea necesario, porque en los pocos días u horas que preceden a su muerte sean presa de sufrimientos intolerables y que no respondan a las intervenciones paliativas, incluidas las más enérgicas, con las que se intente aliviarlos, recurramos a la sedación paliativa. Los que trabajamos en cuidados paliativos sabemos que este tratamiento de sedación en la agonía es una buena práctica médica, es decir, un tratamiento adecuado, si está bien indicada, bien realizada y autorizada por el enfermo o, en su defecto, por la familia.

Algunos sectores de la sociedad plantean la duda del posible acortamiento de la vida de los enfermos que puedan tener los cuidados paliativos. Desde mi experiencia y la de otros muchos profesionales que nos dedicamos a cuidar a enfermos moribundos, los cuidados paliativos no acortan ni alargan la vida; su función es la de ayudar a humanizar el proceso de morir. Yo diría incluso que “*la ensanchan*”, porque administran exquisitamente el escaso tiempo que les queda. Si acortáramos la vida intencionadamente o la alargáramos innecesariamente estaríamos ante una mala práctica médica. Los médicos sabemos que la medicina no debe acortar deliberadamente la vida de una persona, pero tampoco prolongarla inútilmente. Cuando se ha comprobado que no se puede curar la enfermedad, lo que debemos es preservar la calidad de vida del paciente hasta el momento de su muerte. No debemos provocarla, pero sí limitar las medidas de soporte vital y de ese modo dejar paso a la muerte.

Cuando alguien sufre, lo que más desea en ocasiones es que sus seres queridos estén junto a él, no sentirse solo, y que los profesionales nos les abandonemos, que los escuchemos y que estemos disponibles cuando nos necesiten para poder aliviar sus síntomas molestos hasta el extremo que sea necesario.

Tal vez todo el equipo de profesionales que atendemos a estos enfermos necesitemos una formación más humanizada. La formación técnica ya la tenemos. El acercamiento humano de la familia precisa de nuestro apoyo técnico, pero también de nuestra comprensión en estos momentos tan difíciles para el enfermo y su familia.

Los cuidados paliativos son una buena y eficaz estrategia profesional. Universalizarlos sería un buen camino para dar respuesta a esta exigencia de un colectivo muy vulnerable. Me atrevería a sugerir algunas pautas más que podrían comenzar desde la formación en este campo de nuestros médicos en la Universidad y continuar con la investigación para que la asistencia sanitaria de cada día responda a lo que necesitan nuestros enfermos.

El progresivo incremento de las enfermedades crónicas constituye actualmente un paradigma que no se puede considerar como mera cuestión marginal en la enseñanza de las facultades de Medicina. No es lo mismo aprender a tratar a un enfermo agudo que a uno crónico, del mismo modo que hay diferentes prioridades asistenciales entre el enfermo que se encuentra en cuidados intensivos y el que está en situación de enfermedad terminal. La demanda social de medicina paliativa es un buen ejemplo para entender la urgencia de reformas curriculares más adaptadas a las necesidades de nuestra sociedad.

La investigación sobre cuidados paliativos y tratamiento del dolor está todavía en sus inicios y se debe seguir impulsando. La calidad de vida de quienes sufren enfermedades crónicas, degenerativas o en situación terminal, plantea ya un desafío que será creciente en el futuro. La investigación deberá ayudar a encontrar mejores formas de tratar la dependencia que la prolongación de la vida conlleva.

Todos los enfermos tienen derecho a una atención de calidad humana y científica. La profesión médica y sus instituciones deben colaborar con los representantes de la sociedad para impulsar con generosidad las reformas necesarias para alcanzar estos objetivos. Nuestra sociedad necesita profesionales que sean capaces de

prevenir el enfermar, si esto no es posible, curar la enfermedad, y si no es posible ni lo uno ni lo otro, que sean capaces de paliar acompañando el sufrimiento total aliviándolo hasta que llegue la muerte a su debido tiempo.

¿QUÉ NECESITA EL ENFERMO Y SU FAMILIA AL FINAL DE LA VIDA?¹⁷

Es importante comprender que cuando tenemos que atender a enfermos que se encuentran en la fase terminal de una enfermedad hemos de adoptar un enfoque integral de los cuidados. Además del control de los síntomas físicos, los aspectos emocionales y los sociales, debemos tener en cuenta los aspectos espirituales de los enfermos y de sus cuidadores o familiares, sin olvidarnos de la atención en el duelo. En esta etapa de la enfermedad es importante reconocer la importancia de la familia del enfermo y su entorno personal para poder promover su colaboración en los cuidados y poderles ayudar también a ellos que sufren el impacto de la enfermedad de su ser querido.

Los cuidados paliativos integran también los aspectos psicológicos, sociales y espirituales de la atención al enfermo. Los cuidados físicos deben evidentemente ser de excelente calidad, pero esto no es suficiente; la persona no se puede reducir a una simple entidad biológica. Si lo único que nos interesa es a enfermedad olvidándonos de quien la padece, nos faltará algo para hacerlo del todo bien. Para poder llevar a cabo una atención adecuada de todas estas necesidades se requiere un acceso coordinado a un equipo altamente cualificado, adecuadamente provisto, interdisciplinar y multiprofesional.

¿Cuáles son las necesidades del enfermo y su familia cuando está llegando el final de su vida y que los profesionales debemos identificar y poseer la capacidad para satisfacerlas? Los que nos dedicamos a estos cuidados somos conscientes de estas necesidades y estamos convencidos de que si las satisfacemos estaremos ayudando a vivir dignamente mientras llega su muerte.

Tiene necesidad de que se le alivie el dolor y cualquier otro síntoma molesto; tiene derecho a que se le alivie el dolor.

Tiene necesidad de que se le apoye emocionalmente; tiene derecho a la ayuda psicológica.

¹⁷ Tribuna de opinión publicada en Diario Médico el 26 de enero de 2011. Reproducido en medicospacientes.com el 27 de enero de 2011.

Tiene necesidad de ser acompañado; tiene derecho a no morir solo.

Tiene necesidad de satisfacer sus necesidades espirituales; tiene derecho a recibir el apoyo espiritual que él desee.

Por eso, creemos que la atención médica al final de la vida se ha de transformar de una necesidad en un derecho. Cuando sea así, los ciudadanos podrán exigir estos cuidados.

Hay mucho camino por recorrer para poder cubrir las necesidades del enfermo y de sus familias. Tal vez cuando se planifica desde la macrogestión sanitaria la atención de estos enfermos se diseña desde una sola visión de sus necesidades, las que son estrictamente físicas, aquellas que se pueden medir, las que se visualizan en monitores, pero no se tienen en cuenta, lo que además es importante para él, su familia, sus emociones, sus miedos, sus afectos, sus asuntos laborales, los de su familia de la que él tiene cierta responsabilidad y ahora ya no puede resolver, su sentido de la vida, el futuro de su familia una vez que muera. Todo esto también son necesidades que tenemos que atender y resolver. Por eso se necesita un abordaje múltiple del enfermo, sin olvidar a quien le cuida y le quiere, su familia, que también sufre y a quien también hemos de ayudar.

Indudablemente que son las necesidades biológicas, las físicas, las que a veces impactan más, y son las que hemos de resolver cuanto antes. No podemos pedir al enfermo que descanse, que esté tranquilo, si continúa padeciendo dolor; hemos de aliviárselo antes. De esta manera también ayudaremos a su familia que ve cómo está libre de dolor. Pues bien, aún estas necesidades no están cubiertas en todos los lugares; hay enfermos que tienen acceso a esta atención y hay enfermos que aún no. Cualquier ley que garantice esto dará un gran paso; pero no olvidemos que el enfermo necesita comprobar que esa ley le está ayudando; si no, para él, será una ley más.

Pero, sólo eso no basta. El enfermo necesita no seguir sufriendo. Necesita ayuda para comprender y adaptarse al proceso de su enfermedad, necesita que le informen para poder tomar decisiones; necesita ayuda en su tristeza; no debe sentirse abandonado por los profesionales, siendo remitido de un nivel de atención a otro donde no observa coordinación, sino sensación de *“traslado del problema a otro”*. Necesita que la burocracia no le impida recibir el tratamiento y las ayudas sociales adecuadas para que su familia le pueda cuidar

mejor. Necesita estar cerca de sus seres queridos, si es posible en su domicilio, pero con la ayuda profesional necesaria; si ha de ser en el hospital, al menos que no este tan distante que dificulte el acceso diario a su familia para acompañarle en los últimos días. Cuando se presiente el final de la vida se trasciende a otros pensamientos y a preguntas cuyas respuestas para el enfermo soy muy importantes para poder dar sentido a su vida. También es ésta una necesidad espiritual que hemos de facilitar y ayudar a cubrir.

Todas estas necesidades no se pueden satisfacer sólo con profesionales de Medicina y de Enfermería. Es preciso que entren en acción otros profesionales de Psicología, de Trabajo Social, así como agentes de las distintas creencias religiosas y también voluntarios. No debemos olvidar que en esta situación de terminalidad la familia no estorba, sino que es necesaria; la debemos asumir como colaboradores indispensables para unos cuidados adecuados. Estas necesidades tampoco se podrían satisfacer si no estamos adecuadamente formados en habilidades de comunicación, en bioética y en trabajo en equipo. Para satisfacer las necesidades de los enfermos al final de la vida y las de sus familias no sólo bastará con una ley asistencial en lo sanitario. Será preciso adecuar los recursos físicos y humanos, así como la formación específica de quienes tengan esta noble misión de cuidar al final de la vida.

LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA¹⁸

Comenzó Andalucía¹⁹, le siguió Navarra²⁰, ahora Aragón²¹ y estamos a la espera de la ley que se está elaborando a nivel nacional. Con estos movimientos los legisladores autonómicos y ahora el Gobierno central desean garantizar una atención médica al final de la vida a todos los ciudadanos de nuestro país. Pero, a partir de la promulgación de estas leyes ¿sufrirán menos los enfermos al final de sus vidas? ¿No se deteriorará la relación médico-enfermo en una fase tan delicada donde esta relación debe ser de ayuda y no una relación defensiva,

18 Tribuna publicada en Diario Médico el 28 de abril de 2011. Reproducido en medicosypacientes.com el 3 de mayo de 2011.

19 <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1> (última entrada: 30 de octubre de 2020).

20 <http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=12315> (última entrada: 30 de octubre de 2020).

21 <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2011-8403> (última entrada: 17 de febrero de 2021).

exigiendo algún derecho que pueda no ser una indicación médica adecuada? ¿No estaremos potenciando una medicina defensiva en la que el médico se vea amenazado constantemente con sanciones?

El artículo 14 de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Derechos y garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Morir y de la Muerte, de Aragón, que hace referencia al derecho del paciente a la administración de la sedación paliativa (*“El paciente en situación grave e irreversible, terminal o de agonía que padece un sufrimiento refractario tiene derecho a recibir sedación paliativa”*.) me ha provocado algunas reflexiones que deseo compartir en este artículo.

Siguiendo la Declaración sobre la Atención Médica al Final de la Vida de la Organización Médica Colegial (OMC),²² en la que intervine como coautor, esta atención no debe considerarse un privilegio del paciente sino un derecho. Toda la atención al final de la vida debe ser un derecho para el paciente que se encuentra en esa situación clínica. Este derecho lo exigimos los médicos porque en estas circunstancias el paciente debe tener derecho a no sufrir y para ello la atención médica que se le preste deberá estar obligada a secuenciar todas aquellas estrategias que tengan el objetivo de aliviar su sufrimiento: no abandonarle, aliviarle el dolor con la dosis de analgesia necesaria hasta que el enfermo nos diga *“ya no tengo dolor”*, evitar las exploraciones diagnósticas y aquellos tratamientos que son más insufribles que la propia enfermedad y que en ese momento se consideran inútiles, y sedarle si a pesar de todos los tratamientos empleados no hemos conseguido aliviar su sufrimiento, teniendo en cuenta siempre los deseos del enfermo.

En la declaración de la Comisión Central de Deontología de la OMC, Ética de la sedación en la agonía (aprobada por la Asamblea General el 21 de febrero de 2009)²³ se considera *“como un tratamiento adecuado para aquellos enfermos que, en los pocos días u horas que preceden a su muerte, son presa de sufrimientos intolerables que no han respondido a los tratamientos adecuados”*. Los médicos nos hemos dado, con esta Declaración, unas normas que le garantizan al enfermo que aliviaremos su sufrimiento con la sedación cuando la precise y él nos la autorice, pero consideramos que no debemos realizarla cuando él nos la exija como un derecho si no la consideramos indicada.

22 http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462010000300007 (última entrada: 30 octubre de 2020).

23 https://www.cgcom.es/noticias/2009/02/09_02_27_sedacion (última entrada: 30 octubre de 2020).

Como cualquier tratamiento médico, quien debe indicar la sedación paliativa es el médico cuando se dan las condiciones clínicas y éticas para que sea considerada una buena práctica médica. El enfermo debe tener derecho a que le ayudemos a prevenir las enfermedades que le pueden amenazar, a curarlas cuando no ha sido posible prevenirlas y a aliviar sus efectos si no hemos conseguido ni lo uno ni lo otro. Para ello los médicos debemos emplear todas las estrategias adecuadas para cumplir sus objetivos, pero no las que el enfermo elija para ello; entiendo que en este sentido puede ser equívoco el artículo 14 de la citada Ley (*“Derecho del paciente a la administración de sedación paliativa”*) porque para ello será el médico quien debe considerarla indicada o no. De la misma manera estoy de acuerdo en que si está indicada y algún médico se negara a realizarla, en ese caso sí tiene derecho el enfermo a recibirla y el médico el deber de realizarla, porque si no así, el citado médico estaría realizando una mala práctica médica al no sedar al paciente.

Es probable que si no tenemos las ideas claras al legislar no estemos garantizando una atención médica adecuada al final de la vida sino confrontando por un lado las exigencias del enfermo garantizadas por la Ley y, por otro, la buena práctica médica. Por eso, creo que cuando se elabora una ley que no ayuda, sino más bien confunde, precisa algo más de reflexión en su elaboración.

Sobre las sanciones ante el incumplimiento de los derechos creo que los Colegios Oficiales de Médicos, a través de sus comisiones de deontología, controlan y sancionan la mala práctica de sus colegiados según el Código de Deontología Médica. Esto justifica la existencia de estos colegios profesionales y la obligación del médico que desee ejercer su profesión de estar colegiado para poder ser controlado y realizar una atención adecuada al final de la vida a la que todo enfermo debe tener derecho. El vigente Código (OMC, 1999)²⁴ garantiza una atención médica al final de la vida adecuada a los enfermos, para lo que obliga a todos los médicos colegiados lo siguiente:

“El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el

24 Cuando escribí este artículo el Código de Deontología Médica de la OMC vigente era el de 1999. En la edición de este libro está vigente el de 2011.

bienestar del enfermo, aún cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida. En tal caso, el médico debe informar a la persona más allegada al paciente y, si lo estima apropiado, a éste mismo". (Capítulo VII, art. 27.1)

"El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables". (Capítulo VII, art. 27.2).

Lo positivo de estas leyes y la que está por venir es que responsabilizan a las autoridades sanitarias a garantizar el derecho reconocido para todos los ciudadanos de este país mediante una ley de calidad en la atención al final de la vida, para lo que dispondrán de recursos necesarios. Serán los garantes de estos derechos quienes deberán dar cuenta de que los enfermos hayan podido recibir la atención médica que necesiten y deseen. Los médicos somos conscientes de lo que nuestra profesión nos compromete a aliviar el sufrimiento del enfermo, sobre todo entorno al final de la vida.

MORIR SIN DOLOR²⁵

La mejor manera de celebrar el Día Mundial de los Cuidados Paliativos sería que pudiéramos garantizar que quienes se encuentran en la fase terminal de una enfermedad puedan vivir su proceso de morir sin dolor y sin sufrimiento alguno. El dolor es, posiblemente, la primera asignatura de la medicina de todos los tiempos, pero continúa siendo uno de los retos en nuestra práctica diaria. Por otro lado, es incomprensible que con todos los avances en los que estamos inmersos y los recursos terapéuticos tan sencillos y eficaces de que disponemos no hayamos superado este problema en un porcentaje de enfermos. Hay enfermos en fase terminal que aún sufren dolor; es el síntoma que el enfermo asocia frecuentemente con la percepción de *"no encontrarse bien"*, de estar empeorando o sentir que su enfermedad se agrava por momentos. El dolor suele ser el acompañante habitual del enfermo en el trance de morir.

25 Artículo publicado en El Correo el 8 de octubre de 2016 con motivo del día Mundial de los Cuidados Paliativos

Unos cuidados paliativos de calidad pueden garantizar morir sin dolor físico, emocional, social y espiritual. Les recuerdo la definición de estos cuidados paliativos que hacía la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (AECP) en 1998:²⁶ *“Los cuidados paliativos son el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo”*. Para hacer cuidados paliativos es primordial el control del dolor y de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. En cierto sentido, hacer cuidados paliativos es ofrecer lo más básico del concepto de cuidar, lo que cubre las necesidades del paciente con independencia de donde esté siendo cuidado, bien en casa o en el hospital. Los cuidados afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni la aceleran ni la retrasan. Tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final.

El enfermo tiene derecho a ser aliviado de su dolor y el profesional de la salud a procurar dicho alivio con eficacia. Existen evidencias de que el inadecuado tratamiento del dolor no solo es un problema ético o compasivo, sino que disminuye la calidad global de la vida de la persona que lo sufre y también su esperanza de vida. Los médicos que estamos involucrados en el tratamiento del dolor tenemos que considerar que su inadecuado tratamiento cuando disponemos del conocimiento y los medios necesarios para ello no es sólo una falta ética sino además una negligencia médica.

El dolor y el sufrimiento se constituyen como una inadecuada situación de la persona al no poderse acomodar a la armonía del universo. Nuestra labor como profesionales de la salud es tratar de restaurar esta armonía, sobre todo al final de la vida. Los médicos hemos de tener una delicada sensibilidad que nos despierte el deseo de servir a quienes más lo necesitan. No podemos ser indiferentes ante el dolor de los demás y hemos de comprender que para ayudar a los enfermos no es suficiente la buena voluntad o la inclinación caritativa, sino que es indispensable instruirse, informarse e ilustrarse para ser realmente útiles y competentes.

26 Monografía SECPAL. Libro blanco sobre normas y estándares de Cuidados Paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. N° 0. Mayo, 2012. Pág.10.

Los profesionales que trabajamos en Medicina Paliativa tenemos presente que si el enfermo dice que le duele es que le duele y si dice que le duele mucho es que le duele mucho. Porque, ¿quién puede determinar que el dolor del otro es insufrible? En algunas ocasiones, ante una actitud despreocupada ante el dolor del enfermo que nos solicita nuestra ayuda no se atreve a decirnos que el dolor lo siente él y no nosotros, pero estoy seguro de que sí lo piensa. Debemos respetar sus quejas de dolor, tomarlas como serias, establecer su naturaleza y severidad e instaurar un tratamiento para aliviarlas. Creer sus quejas es fundamental en el manejo del enfermo que padece dolor y se encuentra en fase terminal e imprescindible para establecer una relación estrecha con el médico. El único que sabe lo que le duele es la persona que lo experimenta.

Muchos enfermos sufren dolor al final de sus vidas, aunque no siempre lo manifiestan o bien se encuentran con el escepticismo de los médicos. Una valoración detallada de la queja y un tratamiento a medida puede conseguir que incluso el dolor más intenso sea más llevadero en sus últimos días. Con bastante frecuencia subestimamos el dolor del enfermo. Solemos considerar nuestro propio dolor como el dolor insufrible y el del enfermo como el dolor exagerado. Sería conveniente tener en cuenta esta definición clínica: *“el dolor es lo que el enfermo dice que es, es lo que él describe y no lo que los demás pensamos que debe ser”*. El enfermo moribundo no debiera tener que enfrentarse con la ansiedad generada por el dolor ni con la frustración que genera el ciclo de llamar para que se lo alivien una y otra vez.

El objetivo de su tratamiento es disminuirlo hasta un grado aceptable por el enfermo, porque quien nos va a indicar la eficacia de la analgesia va a ser el propio enfermo cuando nos diga: *“doctor, ya no tengo dolor”*. Los médicos hemos de emplear los analgésicos adecuados que mitiguen su dolor, aunque dicho tratamiento pudiera contribuir involuntariamente a adelantar su muerte. Actualmente podemos ofrecer nuestra ayuda a los enfermos que prevén una muerte con dolor porque disponemos de fármacos eficaces y seguros. La potencia de la analgesia la determinará la intensidad del dolor y nunca la supervivencia prevista. Sería inhumano esperar al final para aliviarle el dolor porque no existe ningún motivo para retrasar el comienzo de una analgesia eficaz.

En estadios finales de la enfermedad, al enfermo y a su familia les interesa más el control de los síntomas que le provocan sufrimiento que el diagnóstico de la enfermedad que padece. Estoy seguro de que si sufriéramos una enfermedad avanzada y terminal no desearíamos morir sufriendo dolor. El Dr. Gregorio Marañón²⁷ dijo en uno de sus escritos: *“un dolor curado justifica toda la vida de un médico”*²⁸.

ANÁLISIS DEL PAPEL DEL MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS²⁹

Ya sé que los profesionales de Atención Primaria que lean el título de este artículo descarten a priori leer el resto del texto argumentando: además ¿cuidados paliativos?, pero ¿es que no tenemos suficiente con lo que hacemos? Otros dirán: ¿es posible hacerlo?

Si se animan a seguir leyéndolo podrán comprobar que es posible hacerlo y que además los médicos de cabecera están en las mejores condiciones para prestarles estos cuidados. Voy a intentar hacer un análisis de esta situación y del papel del médico de Atención Primaria en los cuidados paliativos.

La Medicina Paliativa debe aplicarse en todos los niveles asistenciales: en Atención Primaria, Atención Especializada y en Atención Socio Sanitaria. Donde se empiezan a prestarse estos cuidados, en los que se fundamenta la Medicina Paliativa, es en Atención Primaria.

¿Cómo se siente el profesional de Atención Primaria? En primer lugar, suele sentir frustración por falta de preparación específica en Cuidados Paliativos. También suele sentir impotencia para poder detener y cambiar la situación del enfermo y su familia. En ocasiones, se suele sentir incomprendido porque las familias están hipersensibles en la terminalidad de su familiar. Puede sentir intranquilidad por no saber si lo que está haciendo puede hacerse mejor. En ocasiones, se siente afectado porque se va un paciente que en ocasiones puede haber llegado a ser amigo.

27 Gregorio Marañón (Madrid 1887-1960) fue médico internista, científico, historiador, escritor y pensador español. Perteneció a la generación de 1914.

28 Marañón G. Obras completas. Espasa-Calpe. Madrid, 1968. Vol. 1, p.374.

29 Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 16 de octubre de 2017.

¿Qué puede aportar el médico de cabecera a los cuidados paliativos de sus pacientes? Es fundamental que el médico de familia pueda acercar estos cuidados allí donde el paciente se encuentre, en el entorno domiciliario, y junto a sus seres queridos. Para él la persona a la que atiende debe ser un todo integrado por los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales vinculados a un contexto familiar y social concretos, por eso, ¡quién mejor que el médico de familia para prestarle esta atención! Esto permitirá que pueda llevar a cabo una atención continuada elevando el nivel de salud a las personas que están sanas, curando a las que están enfermas y cuidando, aconsejando y paliando los efectos de la enfermedad cuando no es posible la recuperación de la salud. Otra función del médico de Atención Primaria es coordinar la atención del paciente a sus cuidadores con el resto de los profesionales del equipo de Atención Primaria y con el resto de los recursos socio-sanitarios del Área de Salud.

¿Tenemos que hacerlo? La responsabilidad de la Atención Primaria en la atención paliativa a enfermos en fase terminal se refleja en el Real decreto 1030/2006, de 15 de septiembre³⁰, en su Anexo I apartado 7, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, que incluye un apartado específico tanto en Atención Primaria como Especializada con las prestaciones que se ofertan a la población. En el apartado de Atención Primaria incluye: *“la identificación de enfermos en fase terminal; la valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores y el establecimiento de un plan de cuidados; el control de los síntomas físicos y psíquicos; la información, asesoramiento y apoyo al paciente y a los cuidadores y, en las situaciones que lo precisen, la facilitación de la atención por estructuras de apoyo sanitario y/o social por servicios especializados”*.

Nuestro propio Código de Deontología Médica, en su art, 36.1 nos recuerda nuestro deber de la atención médica al final de la vida: *“El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aún cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida”*.

30 <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-16212-consolidado.pdf> (última entrada: 4 noviembre 2020).

El médico de familia se encuentra en una situación inmejorable para asumir los cuidados del enfermo en fase terminal. Es el profesional que mejor puede conocer la historia biográfica y clínica del paciente, la forma en que ha afrontado situaciones previas de enfermedad y los valores que determinarán sus decisiones en el futuro. Los principios de esta atención encajan perfectamente en las características de Atención Primaria de Salud: integral, integrada, longitudinal, accesible, trabajo en equipo multidisciplinar y participación comunitaria. Su labor puede ser complementada por la existencia de equipos de soporte adecuadamente integrados en el Sistema Sanitario, lo que no disminuye, sino que incrementa la actividad de los equipos de Atención Primaria en cuidados paliativos.

El médico de Atención Primaria juega un papel central en combinación con el Hospital, y en caso necesario con un equipo especializado, en atención a pacientes en fase terminal, coordinando su atención. El paciente en fase terminal y su familia deben percibirnos como un todo que funciona coordinado y que son, el paciente y su familia, lo que nos importa.

Desde mi perspectiva de médico paliativista desde hace más de 25 años creo que la relación del médico de Atención Primaria con la terminalidad de las personas es cada vez mayor, siendo el objetivo principal de Atención primaria en el cuidado a los enfermos en fase terminal ayudarles a afrontar la muerte de una manera digna, con la máxima calidad de vida y facilitando el duelo familiar.

EL ENFERMO NOS NECESITA³¹

A lo largo de cada año estamos acostumbrados a leer en los medios de comunicación la celebración de jornadas mundiales de las enfermedades raras, de la diabetes, de la enfermedad de Alzheimer, etc. El próximo día 11 de febrero se celebra la jornada mundial del enfermo. En muchas ocasiones nos dedicamos tanto a las enfermedades que nos olvidamos de los enfermos. Y debiéramos tener en cuenta que cuando una persona está enferma, no sólo está afectado el órgano invadido por la enfermedad, sino que toda la persona queda implicada, desde su cuerpo hasta su capacidad de pensar y razonar, influida por el dolor o las limitaciones impuestas por la propia enfermedad. El enfermo tiene un nombre, una historia,

³¹ Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 8 de febrero de 2018.

unas costumbres, un entorno que van más allá de sus síntomas, de su diagnóstico y de su número de habitación. Pero si lo único que nos interesa es la enfermedad, olvidándonos de quien la padece, nos faltará algo para hacerlo del todo bien. El enfermo necesita que nos preocupemos de él que es quien la sufre.

Cuando ha comprobado que tras muchos esfuerzos que hacemos los médicos para utilizar la ciencia médica en curar su enfermedad no lo podemos conseguir, desea sentirse cuidado. El no conseguir la curación de su enfermedad que ya está muy avanzada y extendida no significa que aún no podamos ayudarle a sentirse mejor. Las nobles misiones de los profesionales médicos son evitar que enferme, si enferma curarle y si no podemos ni lo uno ni lo otro, que al menos se sienta cuidado. Que sienta que quienes le cuidan, profesionales o no, se interesan por sus problemas, que dan importancia a los pequeños detalles que para él son tan importantes como dedicarles nuestro tiempo, escuchar sus preocupaciones, sus miedos, sus temores, estar pendientes de todas sus necesidades tanto físicas, emocionales, sociales como espirituales y manifestarles nuestro afecto y nuestro respeto por todas sus decisiones. Hemos de ganarnos su confianza para que tenga la seguridad de que no le vamos a abandonar.

Antes abandonábamos al enfermo en forma de paternalismo médico; entonces el enfermo no contaba para nada, éramos nosotros, los médicos los que tomábamos las decisiones. Desde que una Ley³² garantizó la autonomía del paciente adoptamos algunas formas de abandono al enfermo. Con bastante frecuencia surgen conflictos cuando entendemos la relación médico-enfermo en términos exclusivamente “*autonomistas*”. Pero podemos evitar este tipo de abandono si ejercemos razonablemente la autonomía del enfermo, es decir, si conseguimos que sea una “*autonomía compartida*”. Para ello, es preciso que nos tomemos en serio la autonomía del enfermo haciendo todo lo necesario para que sus decisiones sean lo más meditadas, prudentes y razonables que sea posible. Podemos ofrecer una relación más comprensiva y compasiva basándonos en la hospitalidad interesándonos por su mundo personal, permitiéndole expresar sus miedos y sus deseos permitiendo llegar a una decisión compartida y basada en la confianza mutua.

32 Ley 41/2002 del 14 noviembre: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188> (última entrada: 6 noviembre 2020).

Cuando el enfermo se encuentra en la etapa terminal de una enfermedad incurable es cuando más nos necesita. Es entonces cuando ha comprendido que la técnica ya no le es útil para curar su enfermedad, pero sí tiene necesidad de las personas, de su familia, de sus amigos y de su médico. Es entonces cuando necesita que le expliquemos qué le va a pasar, necesita que no le engañemos, pero todo ello, con una sensibilidad exquisita y lleguemos a comprender lo que necesita en esos momentos tan difíciles y únicos para él.

Con este artículo deseo contribuir a la celebración de esta jornada centrada en el enfermo. La persona enferma padece un sufrimiento insoportable cuando comprueba que a nadie le importa lo que le está ocurriendo. Sin embargo, cuando nos preocupamos de él y de su sufrimiento comienza su alivio. El enfermo necesita de nuestra ciencia y también de nuestro acercamiento humano. Los enfermos ya saben que no somos unos dioses, lo único que nos piden es que no les abandonemos cuando más nos necesitan.

CUIDADOS PALIATIVOS: ALIVIAR CUERPO Y ALMA³³

Los cuidados paliativos se basan en procurar, en primer lugar, el alivio del sufrimiento físico, emocional, social y espiritual que padece un enfermo en fase avanzada de su dolencia y que ya no responde al tratamiento curativo. Se podría decir que esta disciplina sanitaria lo que pretende es ensanchar la vida, no alargarla. Tampoco tiene la misión de “*dejar de hacer*”, sino cuidar activamente. Concretando más y aclarando algunas dudas, los cuidados paliativos no precipitan deliberadamente la muerte, pero tampoco prolongan innecesariamente su agonía, ya que su finalidad es aliviar su sufrimiento mientras llega la muerte. El apoyo por parte de los profesionales asistenciales a los allegados es también otro de los objetivos.

Los cuidados, la atención integral a la persona y el acompañamiento cualificado se consideran cada vez más necesarios para poder morir en paz cuando no es posible curar la enfermedad. Esta necesidad se transformó en un derecho para todos los ciudadanos de la Comunidad Autónoma Vasca cuando el Parlamento Vasco aprobó

³³ Artículo publicado en El Correo el 16 de junio de 2018.

la Ley³⁴ 11/2016, de 8 de julio, llamada Ley de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. En nuestro entorno es cierto que se detecta una sensibilidad en aumento sobre este tema. Todos podemos tener cerca familiares que se encuentran en esta situación y no es fácil soportar que sufran cuando deben afrontar sus últimos días.

En el ámbito de los cuidados paliativos, se pueden diferenciar entre los cuidados domiciliarios y los hospitalarios, que se distinguen en función del lugar dónde se llevan a cabo. Es posible diferenciar estos cuidados entre básicos y complejos; los primeros puede realizarlos el equipo de atención primaria en el hogar, ayudado por los especialistas de cuidados paliativos de atención domiciliaria; los complejos deben procurarlos profesionales expertos y, preferiblemente, en unidades específicas.

Además de la medicina, para poder prestar estos servicios son necesarios profesionales de otras disciplinas, como enfermería, psicología, trabajo social, asistentes espirituales, etc. Todos juegan un papel en la atención de las múltiples necesidades de una persona que se encuentra en la fase terminal de su enfermedad.

Habitualmente, estos programas han estado centrados en los enfermos de cáncer, pero desde hace más de 20 años se comprendió que morir a causa de esta patología no es tan diferente a hacerlo de insuficiencia hepática, de enfermedad pulmonar obstructiva crónica o de esclerosis lateral amiotrófica (E.L.A.)³⁵. También ellos necesitan que se les alivie el sufrimiento en esta etapa vital.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y SU DESARROLLO ARMÓNICO³⁶

Los Cuidados Paliativos consisten en la atención integral, individualizada y continuada de personas y sus familias con una enfermedad avanzada, progresiva o terminal, que tiene síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual, así como alta necesidad y demanda de atención. Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente, con

34 <https://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/-/eli/es-pv/l/2016/07/08/11/dof/spa/html/> (última entrada: 10 noviembre 2020).

35 <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000688.htm> (última entrada: 10 noviembre 2020).

36 Artículo publicado en El Correo el 13 de octubre de 2018.

los objetivos de confort y la calidad de vida, definida por enfermos y familia, y de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias. Esta es la definición con la que resumen la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) los cuidados al final de la vida.

Estos cuidados, como atención profesional en la fase final de una enfermedad, no pretenden “*dejar de hacer*”, sino que intentan modificar la forma de acontecer el proceso de morir. Su objetivo es favorecer que este proceso se produzca sin sufrimiento. Tampoco tratan de prolongar ni de acortar la vida.

Durante muchos años, los cuidados paliativos dependían fundamentalmente de la buena voluntad, de la vocación y del interés de unos cuantos profesionales. Pero la evidencia demuestra que, para que su desarrollo sea universal en España, la voluntad política es un elemento decisivo. En la actualidad, este desarrollo no ha sido armónico debido a la adopción de modelos diferentes y, sobre todo, a un grado de ejecución muy variable. Sin esta voluntad política no se puede garantizar una adecuada atención a las personas al final de la vida. Desde la buena voluntad, vocación e interés, los profesionales dedicados a procurar estos cuidados paliativos a los enfermos en el trance avanzado de su enfermedad incurable, así como a sus familias, hemos podido demostrar que representan una sólida respuesta sanitaria al sufrimiento relacionado con el final de la vida de las personas. Por esto y, además de haber demostrado durante más de 25 años la eficiencia de estos cuidados, creemos que es el momento de convertirlos en un derecho de todos los ciudadanos, así como en una prestación sanitaria básica.

Es preciso tener en cuenta que el desarrollo de los cuidados paliativos es competencia principalmente de las administraciones sanitarias autonómicas y de sus servicios de salud, pero precisa también de medidas en otros muchos campos, como el socio-sanitario, educativo, laboral, científico... Requiere, en definitiva, la implicación de toda la sociedad. Es lícito la planificación de los cuidados paliativos en los servicios de salud autonómicos y que contengan elementos diferenciales propios de las respectivas comunidades, pero sería conveniente la definición de un mínimo común entre todas ellas donde se incluyan medidas formativas, de coordinación entre niveles y de consolidación de equipos específicos domiciliarios y hospitalarios.

También conviene recordar que la medicina paliativa ha adquirido un rango asistencial y científico suficiente como para ser impartida en todas las Facultades de Medicina por profesores que puedan acreditar una formación y experiencia clínica suficientes. Si no, revisemos lo previsto por las directivas del Espacio Universitario Europeo que prevén los cuidados paliativos como asignatura obligatoria. El desarrollo de los cuidados paliativos también necesita de voluntad académica.

Hay que tener en cuenta que, en situaciones de final de vida, la dependencia y la discapacidad son progresivas, inevitables y de evolución muy rápida. Suele ser este proceso veloz el que dificulta la gestión y la obtención de las ayudas, salvo que los responsables habiliten sistemas ágiles de acceso a las mismas. De igual manera, se deben facilitar los derechos relacionados con la conciliación de la vida familiar y laboral de los familiares cuidadores. Estoy convencido de que la voluntad política es un elemento decisivo para garantizar la adecuada atención a las personas al final de la vida.

SOLEDAD DESEADA, SÍ; OBLIGADA, NO³⁷

La soledad es una posibilidad existencial del ser humano, pero no solo una posibilidad, sino una necesidad. El ser humano necesita soledad para desarrollarse y crecer. En nuestro planeta Tierra hay lugares muy solitarios, pero también hay lugares que están superpoblados donde la densidad humana por metro cuadrado es descomunal. La soledad no tiene un sentido meramente geográfico ya que puede estar con sensación de soledad en el lugar más denso del mundo, porque la soledad, en la esfera humana, no es un espacio físico, sino un ambiente de tipo anímico. Una persona puede hallarse en el lugar más solitario del planeta y no tener sensación de estar solo porque para ello se requiere una determinada predisposición anímica.

En el ser humano existe un doble riesgo: el riesgo de vivir permanentemente en el exterior de uno mismo y, por otro lado, el riesgo de aislarse del mundo afectivo y encerrarse en el caparazón de la soledad. Este ser humano necesita al otro para construirse, pero también necesita la soledad para descubrirse a sí mismo. Miguel

37 Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 26 de diciembre 2018.

de Unamuno³⁸, en su ensayo sobre “*La soledad*”³⁹, considera que el ejercicio de la soledad, el aislamiento y el recogimiento personal, son fundamentales para conocer a los otros hombres y para ahondar con más intensidad en la entraña de uno mismo.

Los enfermos sufren la soledad, pero también necesitan de la soledad. Tal vez le parezca esta afirmación algo extraña, pero estoy seguro de que la entenderán después de leer los párrafos siguientes. La soledad deseada es una necesidad vital de hombre y constituye el fundamento de su identidad personal y la soledad obligada se impone desde el exterior y significa la negación del mundo afectivo como afirma el filósofo Francesc Torralba⁴⁰ en su libro “*Antropología del Cuidar*”.⁴¹ Por tanto, se puede decir que la soledad deseada desde el adentro es bella y la soledad obligada desde el afuera es dolorosa. El ser humano necesita la soledad interior para desarrollarse íntegramente, pero también necesita protegerse de la soledad dolorosa para poder desenvolverse de un modo equilibrado. Partiendo de estos dos conceptos sobre la soledad deseo justificar el título de este artículo y hacer algunas reflexiones prácticas que nos ayuden a cuidar a los enfermos, sobre todo en el final de sus vidas.

Sentirse a salvo, estar acompañado y tener conciencia de ello es fundamental para soportar la soledad física. Sin embargo, cuando estamos asistiendo a un hecho ineludible en nuestra sociedad que es la atomización de los individuos ello desemboca, con mucha frecuencia, en la experiencia de la soledad obligada, de la soledad forzada. Esta es la soledad de tantos ancianos que viven solos en un decrepito hogar. Esta es la soledad del huérfano. Esta es la soledad de la viuda. Esta es la soledad del indigente que duerme en la calle.

38 Miguel de Unamuno (Bilbao 1864-1936) fue un escritor y filósofo español perteneciente a la generación del 98. En su obra cultivó gran variedad de géneros literarios como novela, ensayo, teatro y poesía.

39 El ensayo sobre la soledad lo escribió en 1905. La obra de teatro *Soledad* en tres actos fue escrita por Miguel de Unamuno en 1921 y estrenada el 16 de noviembre de 1953.

40 Francesc Torralba i Roselló (Barcelona 1967) es Doctor en Filosofía por la Universidad de Barcelona y Doctor en Teología por la Facultad de Teología de Cataluña.

41 El libro *Antropología del cuidar* es un libro escrito por Francesc Torralba y publicado por Institut Borja de Bioética y Fundación Mapfre Medicina en 1998. Se trata de un libro que está cuajado de ideas y pensamientos sobre el arte de cuidar desde el punto de vista de la Antropología Integral.

Cuando tenemos que cuidar a un enfermo, la cuestión de la soledad es fundamental, pues cuidar a un ser humano es, en primer lugar, estar con él, no abandonarle a la soledad dolorosa. Cuando el ser humano sufre dolor o una enfermedad, siente con deseo imperioso la afectividad del prójimo, siente la necesidad de desarrollar su mundo afectivo. Es precisamente entonces cuando la experiencia de la soledad obligada, la experiencia del abandono es particularmente negativa y tiene efectos muy graves en el estado anímico del enfermo. El moribundo necesita sentirse que no es abandonado ni por los sanitarios ni por su familia y amigos. Ha tenido ocasiones en su fase terminal de querer estar a solas consigo mismo, pero ahora, cuando llega el momento no quiere morirse solo. Desea sentirse acompañado, necesita sentirse querido. Nuestra manera de cuidarle es ofrecerle nuestra compañía; incluso cuando él desea estar en silencio o está inconsciente, continúa sintiendo nuestra compañía. De esta manera no se encuentra solo.

Nadie quiere morir solo. La soledad en el proceso de morir es uno de los síntomas que más hace sufrir a la persona. Todo ser humano, por naturaleza, desea morir acompañado, cuidado por las personas que ama. En dichas circunstancias, estrechar los vínculos es fundamental, sin embargo, el enfermo moribundo sabe que debe enfrentarse personalmente al reto de la muerte y que nadie puede hacerlo por él. Lo esencial en el proceso de acompañar es no dejar solo a quien no desea estar solo. Es de suma importancia que los moribundo no se sientan abandonados; en otras palabras, que sepan que están siendo cuidados por otros, incluso aunque sean conscientes de que no tienen cura. Respetemos su soledad deseada y evitemos su soledad obligada.

ACOMPañAR EN EL FINAL DE LA VIDA ES AYUDAR A “HACER LAS MALETAS” CON LAS COSAS ADECUADAS⁴²

¿Cuáles suelen ser las preguntas que forman parte de la vida espiritual de la persona?: ¿por qué a mí? ¿para qué seguir peleando? ¿qué sentido tiene mi vida ahora que me encuentro mal? ¿qué pinta Dios en todo esto, por qué no hace nada para parar esta enfermedad? ¿existe algo después de la muerte? ¿qué va a ser de mí? ¿es que el sufrimiento tiene algún sentido? ¿uno puede encontrar sentido a su vida, aún sufriendo? ¿cómo hacer para reconciliarme conmigo

42 Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 14 de junio de 2019.

mismo, o con los demás, o con ese Dios en el que uno pueda creer? ¿qué me puede ayudar cuando me siento solo? ¿por qué falla mi fe?

Cito las palabras del profesor Diego Gracia:⁴³ *“Los cuidados paliativos han de controlar el dolor del paciente, pero también atender sus necesidades espirituales, entendidas más allá de la religiosidad”*. Cuando se cuida al ser humano desde una perspectiva integral se necesita procurar no solo el alivio biológico, sino también el alivio biográfico que conlleva un sufrimiento humano tanto del enfermo como de su familia y se necesita acompañar en el sufrimiento de las personas en el final de la vida también desde la espiritualidad. Pero para ofrecer el cuidado espiritual a la persona en el final de la vida es preciso que consideremos la espiritualidad como nuestra naturaleza esencial, que forma parte de nosotros como seres humanos y que aspira a dar sentido a nuestras vidas.

La experiencia de sufrimiento es universal y suele intensificarse en las fronteras del final de la vida. Su existencia se convierte para los profesionales en un desafío técnico y en un imperativo moral, que exige no mirar para otro lado. Creo que la espiritualidad es también otro universal humano y que negar en la práctica nuestra naturaleza espiritual para el trabajo clínico, se convierte en un claro factor de deshumanización. Hemos de tener en cuenta que el sufrimiento de las personas tiene cuatro dimensiones: la física, la emocional, la social y la espiritual. Por lo que hemos de considerar que la mayor parte del sufrimiento que ocurre en este final de la vida, a parte de provocarlo el dolor físico, tiene que ver con otros temas emocionales, sociales y espirituales y con su propia incapacidad para resolver los interrogantes más profundos de la vida. El aspecto espiritual quizá sea la parte más desconocida de la medicina, pero es sobre el que los pacientes demandan más en los últimos días.

El acompañamiento espiritual debería considerarse un aspecto esencial de la persona enferma, que exige una preparación básica de los profesionales que componen los equipos, con la misma importancia que el control de síntomas o los cuidados generales. Habrá que estar atentos también a sus necesidades espirituales. Creo en la capacidad del ser humano de afrontar la experiencia de su muerte, no sin dificultades, pudiendo abordarla desde la negación, la

⁴³ Dr. Diego Gracia (Madrid, 1941). Médico, escritor y filósofo español, especialista en Psicología y Psiquiatría, que ha trabajado como investigador para el CSIC, y al que se considera uno de los grandes expertos españoles en bioética.

resignación o la rabia, pero también desde la aceptación confiada que conduce a un nuevo espacio de conciencia trascendida de la realidad. Considero que la atención a los recursos y necesidades espirituales no es un patrimonio de los cuidados paliativos, aunque debería ser especialmente cuidada en aquellos ámbitos en los que la experiencia de sufrimiento es muy significativa y en todos los escenarios de fragilidad, dependencia, cronicidad, pérdidas o la posible y cercana experiencia de la muerte. Apuesto por una visión amplia y plural de la espiritualidad, que permita hacer presente las perspectivas filosófica, existencial, axiológica, religiosa o cualquier otra que respete la diferencia de cosmovisiones y el derecho a las mismas.

Pero hemos de tener en cuenta que los profesionales de Cuidados Paliativos no somos dueños del proceso de final de vida de las personas, sólo somos sus compañeros de viaje. ¿En qué consiste el acompañamiento espiritual? En ser capaces de reconocer, acoger y dar espacio al diálogo interior del que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas y dar vida a sus respuestas; en ser capaces de ayudar a despertar o a sacar a la luz el anhelo, la búsqueda interior que toda persona puede tener.

¿Cuáles son las necesidades espirituales de las personas al final de la vida? La necesidad de ser reconocido como persona; la necesidad de releer su vida; la necesidad de encontrar sentido a su vida; la necesidad de liberarse de la culpabilidad; la necesidad de perdonarse; la necesidad de reconciliación; la necesidad de sentirse perdonado; la necesidad de depositar su vida en algo más allá de sí mismo; la necesidad de una continuidad; la necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas; la necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos.

La persona enferma soporta mal una dicotomía de su cuerpo objeto de cuidados de un equipo médico, su personalidad confiada al psicólogo y, finalmente, su ser espiritual que se entregaría, in extremis, al capellán del Hospital. También es necesario cuidar a las personas en el final de sus vidas desde la espiritualidad.

Acompañar en el final de la vida desde la espiritualidad es ayudar a hacer las maletas con las cosas adecuadas, con lo que importa, con lo que ellos necesitan, de forma que mientras estén aquí puedan encontrar todo lo necesario para la reconciliación, la realización, dar sentido a su existencia, mientras atraviesan esta parte final de sus vidas.

LA MEDICINA DEL ACOMPAÑAMIENTO ALIVIA LA SOLEDAD DE LA PERSONA ENFERMA⁴⁴

Las personas, sin duda, tenemos miedo a morir, pero ¿a qué parte de la muerte tememos más? Algunas de las razones más comunes suelen ser: miedo al sufrimiento o al dolor, miedo al más allá después de la muerte, miedo a no haber dado sentido a su vida, pero sobre todo miedo a morir en soledad.

El síntoma más difícil de afrontar y de poder aliviar de quienes se encuentran en el final de sus vidas es la soledad. Las personas enfermas sufren de soledad, pero también necesitan de la soledad. [...] Yo voy a abordar en este artículo algunos aspectos para poder aliviar desde la medicina la soledad obligada de las personas que padecen una enfermedad que, en ocasiones, se acompaña de este síntoma y que puede llegar a ser un síntoma refractario.

Cuando la persona padece una enfermedad con pronóstico funesto, siendo conocedora de su final y sufre por ello, necesita la afectividad del otro, siente la necesidad de desarrollar su mundo afectivo. Es en ese momento cuando la experiencia de la soledad obligada, la experiencia del abandono es particularmente negativa y suele tener efectos muy graves en el estado anímico de la persona enferma. Es entonces cuando necesita sentirse que no es abandonado ni por los profesionales que le atienden ni por sus familiares y amigos, porque sentirse a salvo, estar acompañado y tener la conciencia de ello es fundamental para soportar la soledad física.

Cuando alguien prevé que está ante sus últimas semanas o meses de vida, puede surgir una soledad que es distinta a cualquier otra. Una soledad que se siente en el interior, incluso estando rodeado de gente. En ese momento puede que haya muy pocas personas quienes realmente puedan acompañarle de tal forma que le ayude a aliviar su soledad. Pero un equipo de profesionales entrenado en un acompañamiento activo, siendo expertos en hablar con familiaridad sobre el final de la vida, en administrar sus silencios o en escuchar y que sea capaz de conectar con el enfermo, será capaz de aliviar su sensación de intensa soledad.

⁴⁴ Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 8 de julio de 2019.

En nuestra atención médica a una persona que se encuentra en la fase terminal de su enfermedad comprobamos que la cuestión de la soledad es esencial porque cuidar a un ser humano es, en primer lugar, estar con él, no abandonarle a la soledad dolorosa de su final. No debemos abandonar al enfermo como en ocasiones lo hemos podido hacer con esa expresión ¡No hay nada que hacer!, o cuando no nos preocupamos por buscar soluciones a sus padecimientos, con el llamado “*abandono terapéutico*” empleando tratamientos insuficientes. La persona enferma desea tenernos a su lado con nuestro acercamiento humano para que le ayudemos en todas sus necesidades ahora que se encuentra al final de su vida. Ha comprendido que la técnica ya no le es útil para curar su enfermedad, pero tiene necesidad de las personas, de su familia, de sus amigos y de su médico. Necesita que le expliquemos lo que le va a pasar, necesita que no le engañemos, pero todo ello, con sensibilidad exquisita para que le ayudemos a comprender lo que necesita en esos momentos tan difíciles y únicos para él.

Sabemos que quien padece una enfermedad ha querido, en ocasiones, estar a solas consigo mismo a lo largo de sus padecimientos, pero cuando llega el momento de su final no quiere morir solo. Entonces necesita sentirse acompañado, necesita sentirse querido. Por eso, nuestra manera de cuidarle es ofrecerle nuestra compañía; incluso, cuando él desea estar en silencio o está inconsciente porque continúa sintiéndonos junto a él, porque siente nuestra compañía. Acompañar a morir es una oportunidad de estar cerca de quien camina hacia su destino antes que nosotros. Es una buena ocasión para reflexionar sobre temas tan importantes como distinguir a lo largo de nuestra vida lo profundo de lo superficial, a valorar el tiempo, a valorar la familia, los amigos. Para cuidar al final de la vida de las personas mientras llega la muerte, la mejor medicina que podemos ofrecer como profesionales competentes y como personas sensibles al sufrimiento de quien lo padece, es nuestra compañía. Esta medicina del acompañamiento demuestra su eficacia cuando se realiza y, además, presenta nulos efectos secundarios. Nuestra compañía será el mejor medicamento para cuidar a la persona que se encuentra al final de su vida.

LA PERSONA QUE SUFRE NECESITA ATENCIÓN PROFESIONAL... Y HUMANA⁴⁵

La técnica sola no es suficiente para cuidar a las personas. Los profesionales debemos ofrecer nuestros conocimientos técnicos, pero también aportar esperanza, apoyo y consuelo que también necesita el enfermo, aunque, a veces, le cueste decirlo; la ciencia debe ir acompañada del acercamiento humano para ser más eficaz. El grado de responsabilidad de una sociedad se mide por su compromiso con los cuidados a quienes son frágiles, dependientes, vulnerables, marginados, sufrientes... Afrontamos un aumento del número de personas con cáncer, con enfermedades crónicas o edad avanzada. Además, estamos en una sociedad multicultural, en la que debemos adaptarnos a las necesidades de todos los pacientes, según su cultura.

El alivio del sufrimiento es una necesidad que debe ser transformada en derecho, y este sufrimiento debe aliviarse en varias dimensiones: las personas tienen necesidad de que se les alivie el dolor y cualquier otro síntoma molesto; tienen necesidad de apoyo emocional, por lo que tienen derecho a ayuda psicológica; tienen necesidad de satisfacer sus necesidades espirituales, necesidad de ser acompañados y derecho a no morir solos.

Vivimos en un mundo desigual y nada equitativo. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), sólo el 5% del gasto mundial en investigación sanitaria está relacionado con las necesidades de los países en vías de desarrollo, que sufren el 93% de la mortalidad prematura. Si pretendemos corregir una desigualdad dando a todos lo mismo, no ayudamos a las personas que viven esa desigualdad; hemos de tratar de corregir la falta de equidad, y esto se consigue si damos a cada uno lo que necesita.

Las necesidades de los seres humanos en relación con su salud van más allá del simple modelo de curación de la enfermedad. La comprensión del paciente en su modo de reaccionar ante la enfermedad y el sufrimiento exige del médico una actitud al servicio de la persona. Nuestro cuidado ha de ir orientado a la persona que padece la enfermedad, no a la enfermedad que padece la persona.

⁴⁵ Tribuna de opinión publicada en Diario médico el 23 de septiembre de 2019.

La compasión con la persona que sufre, la competencia profesional del médico y la autonomía del enfermo, junto con el respeto de los derechos humanos, sirven de base para cuidar desde la ética médica.

La persona que sufre es la única que sabe qué es sufrir y qué le alivia. El sufrimiento es una dimensión fundamental de la condición humana. *“Lo que supone un sufrimiento intolerable para el ser humano es tener una experiencia desagradable que cree que no tendrá fin”* (Friedrich Nietzsche)⁴⁶. *“El sufrimiento es una respuesta espiritual o psicológica negativa frente a una situación angustiante”* (Daniel Callahan)⁴⁷. *“Debemos escuchar, explorar y responder al sufrimiento de cada uno de los pacientes”* (Ramón Bayés)⁴⁸. Hemos de humanizar nuestra atención profesional a las personas que sufren.

Si el médico se basa en la dimensión objetiva de la enfermedad (síntomas y manifestaciones orgánicas), y el enfermo vive la crisis de todo su mundo (valores, expectativas y relaciones), el encuentro será muy difícil entre ellos.

El aspecto espiritual quizá sea la parte más desconocida de nuestra disciplina médica, pero es la que los pacientes demandan más en sus últimos días. Los profesionales de cuidados paliativos no somos dueños del proceso de final de vida de las personas, sólo sus compañeros de viaje. El acompañamiento espiritual debería considerarse un aspecto clave de la persona enferma, que exige una preparación básica del profesional, tan importante como el control de los síntomas o los cuidados generales, si pretendemos cuidar a la persona que sufre de forma integral.

El acompañamiento espiritual es la práctica de reconocer, acoger y dar espacio al diálogo interior del que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas y dar vida a sus respuestas; es ayudar a la persona a despertar o a sacar a la luz el anhelo, su búsqueda interior. La espiritualidad es también otro universal humano, y negar nuestra naturaleza espiritual para el trabajo clínico es un claro factor de deshumanización. Recuperar la dimensión humanística de la relación entre las personas es, sin duda, un elemento decisivo en la calidad asistencial que se merecen quienes sufren.

46 Friedrich Nietzsche, filósofo alemán (1844-1900).

47 Daniel Callahan, filósofo estadounidense (1930-2019).

48 Ramón Bayés, psicólogo español. (Barcelona, 1930).

LA SOLEDAD, UN SÍNTOMA QUE NECESITA SU ALIVIO⁴⁹

No sé por qué, pero durante las fiestas de Navidad surge una palabra común para muchos: la soledad. Podemos decir que hay dos tipos de soledad, la soledad obligada y la soledad deseada. Hay ocasiones que la soledad es una necesidad. El ser humano necesita también de la soledad para desarrollarse y para crecer. [...] En este artículo voy a referirme a la soledad como síntoma que genera sufrimiento en la persona que la padece en la etapa final de su vida; de esta soledad obligada que se impone desde el exterior a la persona negándole el mundo afectivo. Es precisamente entonces, cuando la experiencia de este tipo de soledad, como la experiencia del abandono, es particularmente negativa teniendo efectos muy graves en el estado anímico del enfermo. El acompañamiento más íntimo que necesita quien se está muriendo es el de otro ser humano; cuando este acompañamiento no se da, la soledad se hace dolorosa.

La soledad es uno de los síntomas más frecuentes en nuestra sociedad en cualquier etapa de la vida, que provoca mucho sufrimiento. Pero cuando la persona está en el final de su vida este sufrimiento cobra mayor importancia. En otras etapas de la vida cabe la esperanza de que en algún momento desaparezca la soledad y a parezca la compañía. Pero en la etapa final esto es más difícil, sobre todo, de que llegue esa compañía que durante tanto tiempo se está deseando. Sentirse a salvo, estar acompañado y tener conciencia de ello es fundamental para soportar la soledad física. Cuando el ser humano sufre dolor o una enfermedad, siente con un deseo imperioso la afectividad del prójimo, siente necesidad de desarrollar su mundo afectivo.

Es entonces cuando la experiencia de la soledad obligada, la experiencia del abandono es particularmente negativa y tiene efectos muy graves en el estado anímico del enfermo. Un ejemplo de esa soledad, en forma de marginación, la comprobamos con los ancianos: laboralmente les jubilan, familiarmente ya no cuentan con ellos, socialmente se les llama "*tercera edad*", biológicamente también tienen más posibilidades de enfermar y si, por si fuera poco, cuando llega su final son los demás los que deciden por ellos. Quien se encuentra en el final de su vida, tal vez habrá querido estar a solas consigo mismo, pero ahora, cuando llega el momento de su final, no

⁴⁹ Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 3 de enero de 2020.

quiere morirse solo. Desea sentirse acompañado, necesita sentirse querido. Nuestra manera de cuidarle es ofrecerle nuestra compañía; incluso cuando él desea estar en silencio o está inconsciente, porque continúa sintiéndonos junto a ellos, siente nuestra compañía.

Cuando tenemos que cuidar a un enfermo, la cuestión de la soledad es fundamental, porque cuidar a un ser humano es, en primer lugar, estar con él, no abandonarle a la soledad dolorosa. Acompañar también es cuidar. La compañía va a ser el mejor cuidado que le vamos a poder ofrecer a quien se siente solo. La medicina del acompañamiento es administrada con mucha eficacia y con nulos efectos secundarios a través del voluntariado. Es una compañía sin interés que el enfermo sabe reconocer y agradecer con su sonrisa. Los voluntarios alivian sus momentos de soledad que condiciona tanto su calidad de vida; en ellos verán la presencia de sus hijos o sus familiares, que no los pueden acompañar porque no están presentes o porque no se interesan por ellos.

Desde mi larga experiencia acompañando en el tramo final de la vida de las personas, he comprobado que nadie quiere morir solo. La soledad en el proceso de morir es uno de los síntomas que más hace sufrir a las personas. Todo ser humano, por naturaleza, desea estar cuidado por las personas que ama. Por eso es esencial no dejar solo a quien no quiere estar solo.



5. EL FINAL DE LA VIDA CUANDO SE PADECE ALZHEIMER

Si alguien se encuentra al final de la vida son nuestros mayores. Ellos van cerrando poco a poco su ciclo vital. Y dentro de este grupo de edad me han llevado a la reflexión aquellos quienes padecen una demencia avanzada, quienes van perdiendo su recuerdo y tan solo perciben el afecto de quienes le rodean. Cuando esto ocurre tienen necesidad de nosotros para todo.

En este capítulo reflexionaré sobre la persona que padece dicha demencia y sobre algunos cuidados que precisan.

NECESITA A TODOS¹

Los médicos aún no podemos curar la enfermedad de Alzheimer, ni prevenirla, ni siquiera esconder sus síntomas durante mucho tiempo. Pero tal vez todos nosotros podamos hacer algo para reducir el riesgo de padecerlo o al menos retrasar su comienzo, evitando las comidas grasientas, los golpes en la cabeza, la tensión arterial alta... ¿Cuidamos nuestro cerebro? En la actualidad tratamos el cerebro de manera diferente. Incluso aquellas personas que ganan la vida pensando dependen de él como si el cerebro fuera un almacén de datos. En sustitución de este gran centro de memoria tenemos “*post-it*”, cuadernos de apuntes, agendas, rotuladores, Internet, bibliotecas. Vivimos rodeados de la memoria externa. El cerebro moderno está dedicado principalmente a la síntesis de ideas, las impresiones emocionales, el ingenio retórico y la diversión. Nos preocupamos de hacer ejercicio físico para mantener en forma nuestros músculos, nuestro corazón, pero no ejercitamos nuestra memoria para mantener en forma nuestro cerebro.

¹ Artículo publicado en El Correo el 21 de septiembre de 2003

El Alzheimer puede ser tremendamente frustrante para los enfermos en determinados periodos, pero también puede dejar a sus víctimas extraordinariamente serenas. El enfermo pierde la conciencia de lo que ha perdido.

¿Qué podemos seguir haciendo por nuestros enfermos de Alzheimer? El respeto a la vida de forma tan patente que se percibe en quien asiste a los enfermos que padecen esta enfermedad, cuyos rostros nos revelan una vida débil y que se acercan a su fin, es uno de los signos más valiosos de una cultura que, además de buscar la felicidad, la comodidad, la eficacia y la eficiencia de la técnica, mira a sus mayores y les dedica atención y respeto, les cuida y se responsabiliza de paliar sus carencias y debilidades.

Tenemos que seguir diciendo que esta enfermedad no tiene curación por el momento, pero sí tiene tratamiento con el uso de nuevos medicamentos y la oportunidad de un diagnóstico precoz. Pero, mientras esperamos una solución más avanzada, el mejor tratamiento que podemos aportar a nuestros enfermos es el cuidado y el afecto. Es posible que el enfermo haya perdido la cabeza, pero no el corazón. El corazón no se pierde hasta la muerte. Mientras el corazón bombee la sangre nos mantiene vivos, permanecerá viva nuestra identidad, seguiremos siendo quienes somos. Sucede que serán otros, los cuidadores –quienes nos quieren, en definitiva- los que nos dirán quiénes somos en cada gesto o palabra dirigida a nuestro corazón con cariño, besos, cuidados, ternura, que no caerán en saco roto. Bien es cierto que no lo harán entre las neuronas del enfermo, pero sí se depositarán en su corazón. Por eso, nunca serán estériles, nunca estarán de más.

Cuidar con amor a las personas que han perdido la memoria es tratarlas con dignidad. Lo único que puede despojar de dignidad al enfermo con deterioro cognitivo es la indiferencia, perder el contacto con gente que le quiera, el aislamiento. El aislamiento y la distancia del que perdió la memoria constituye un auténtico maltrato de la persona. Si el enfermo no percibe los gestos de amor, su vacío será grande, porque aquello que se tiene, la capacidad de percibir estímulos agradables –amorosos, en definitiva- se irá atrofiando. Por eso, mantener la cercanía con el enfermo, evitar las distancias afectivas, es la mejor terapia para conservar viva la memoria del corazón. El contacto físico, la caricia, el beso, el susurro cariñoso se convierten en estímulos afectivos que toda persona necesita. Los necesitamos nosotros y, por supuesto, los necesitan ellos.

El enfermo de Alzheimer nos necesita a todos. Necesita a los investigadores, a los sanitarios, a los cuidadores, a su familia, a las instituciones, necesita a toda la sociedad. Aún la Ciencia no ha conseguido resolver su problema, pero hay muchas cosas que podemos hacer por ellos, mientras tanto, para que su enfermedad sea más llevadera.

MORIR CON DIGNIDAD²

La enfermedad de Alzheimer también tiene un final; un final en el que aún hay mucho que hacer por el enfermo y por su familia. Además, como todo enfermo en fase terminal, el paciente tiene el derecho a morir en paz y con dignidad. Esta enfermedad tiene dos protagonistas por excelencia, el paciente y su familia. Durante las distintas etapas de la dolencia, los cuidados que presta la familia no pueden finalizar con una muerte indigna para el propio enfermo y para sus allegados.

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, en su recomendación 1418 adoptada el 25 de junio de 1999, nos recuerda que la obligación de respetar y proteger la dignidad de estas personas deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida. El respeto y la protección encuentran su expresión en el hecho de proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad. El concepto de morir con dignidad implica morir sintiéndose persona, morir humanamente, morir rodeado del apoyo y del cariño de los seres queridos, eliminando en lo posible el dolor y el sufrimiento, sin manipulaciones médicas innecesarias, aceptando la muerte con serenidad, con la asistencia sanitaria precisa y con el apoyo espiritual si se desea. Morir en casa es sinónimo de morir bien, serenamente, con naturalidad, rodeado del bienestar que nos han facilitado la vida y la gente con la que la hemos compartido.

Muerte digna es mucho más que un estilo particular de muerte es un concepto amplio, una filosofía de morir basada en el respeto por la dignidad del ser humano hasta su hora final. En la categoría de muerte digna se pueden incluir los cuidados paliativos. Estos cuidados, como ejercicio profesional en la fase final de esta enfermedad, no pretenden “*dejar de hacer*”, sino que intentan modificar la forma en que acontece el proceso de morir, favoreciendo que este proceso se produzca sin sufrimiento.

² Artículo publicado en El Correo el 21 de septiembre de 2004

Para cuidar bien en el final de la vida a estos enfermos es preciso que tengamos en cuenta que el paciente tiene derecho a ser aliviado de su dolor, aunque de ello se derive, como efecto secundario, el entorpecimiento o la menor lucidez e incluso una aceleración de la muerte no pretendida directamente. También tiene derecho a no sufrir ningún otro síntoma. La nutrición ahora ya no tiene sentido. En la agonía, la ayuda que necesita es que alguien le humedezca los labios y le escurra unas gotas de agua entre ellos. Mantener la medicación que no tiene utilidad en esta etapa de la enfermedad y que no está orientada al control de síntomas molestos tampoco tiene sentido.

¿Qué más podemos hacer para que el final de la vida de estos enfermos sea más confortable? Sin duda alguna, evitar aquellos procedimientos terapéuticos que disminuyen su confortabilidad, aquellos tratamientos que son más insufribles que la propia enfermedad, o prácticas fútiles o maleficientes, aunque todo ello se hiciera con la mejor voluntad.

Desde la filosofía de los cuidados paliativos se defiende la consideración de la dignidad del enfermo en situación terminal como un valor independiente del deterioro de su calidad de vida. Cuando en términos coloquiales se habla de unas condiciones de vida indignas, las que son indignas son las condiciones o los comportamientos de quienes las consienten, pero no la vida del paciente. Es en esta corriente de pensamiento solidario, poniendo la ciencia médica al servicio de los enfermos que ya no tienen curación, donde echa sus raíces y se desarrolla la tradición filosófica de los cuidados paliativos. En otras palabras, se trata de dar la atención técnica y humana que necesitan los enfermos en situación terminal, con la mejor calidad posible y buscando la excelencia profesional, precisamente porque tienen dignidad.

La Medicina Paliativa también es necesaria. A nuestros médicos tal vez les hemos enseñado muy bien a prevenir y a curar, pero cuando no se consigue ni lo uno ni lo otro tenemos que enseñarles que aún se puede seguir haciendo mucho por aliviar los síntomas de esta enfermedad que no se ha conseguido prevenir ni curar, porque el enfermo sigue solicitando nuestra ayuda para no sufrir. Debemos enseñarles a prescribir morfina o los opioides útiles y necesarios la aliviar el dolor insufrible que padece y la dificultad respiratoria.

Deben conocer y poner en práctica los protocolos de sedación paliativa. Tendrán que saber evitar la obstinación terapéutica que en ocasiones lo único que consigue es demostrar que la muerte del enfermo es un fracaso profesional. El enfermo desea que nos olvidemos de esa enfermedad que no hemos conseguido controlar, pero que no nos olvidemos de él que es quien la padece. Nos pide que usemos los fármacos necesarios y en las dosis precisas para aliviar su dolor; nos pide que sedemos su angustia por esa asfixia que le va a llevar a la muerte, que disminuyamos su consciencia para evitar que contemple cómo se desangra sin que lo podamos evitar. Todo esto es ayudar a morir bien, a morir con dignidad. El enfermo de Alzheimer no nos puede pedir todo esto, pero su familiar podrá enfrentarse mejor a su pérdida si ha muerto con la dignidad a la que una persona tiene derecho.

Morir con dignidad, con dice García-Sabell³, significa sencillamente irse de esta vida no en la soledad aséptica del hospital, intubado, inyectado, perfundido y sumergido en un laberinto de fríos aparatos, sino en el hogar, entre los seres queridos, entregado al afecto, al mimo sosegador de la familia, de los amigos.

¿QUIÉN ES?⁴

La hoja en blanco es algo que siempre da pánico a quienes nos planteamos escribir, pero es preciso enfrentarse al reto si se quieren transmitir pensamientos, sentimientos, conocimientos. Hoy es el Día Mundial del Alzheimer y me he propuesto rellenar la hoja en blanco con personas a las que, precisamente, se les ha quedado la mente en blanco. La llenaré con lo que me han enseñado los enfermos que durante su vida tuvieron tantas vivencias, tantas experiencias, expresaron tantos sentimientos, provocaron tantos afectos de manera consciente y a los que el Alzheimer ha atrapado. Personas que aún sonríen, que aún lloran, que se enfadan, a quienes manejamos como bebés para asearlos, para vestirlos, para darles de comer. Personas a las que les quedan en su cerebro algunas neuronas para funciones automáticas, pero a las que les han dejado de funcionar las que tenían la propiedad de recordar. Personas que han perdido la memoria.

³ Domingo García-Sabell (Santiago de Compostela, 1909-2003), médico y ensayista.

⁴ Artículo de opinión publicado en El Correo el 21 de septiembre de 2007.

Deseo comenzar respondiendo a una pregunta que siempre me he hecho: ¿Quién es esa persona a la que cuidamos? Comprueben que he titulado este artículo “¿Quién es?”, no “¿Quién está?”, ni “¿Quién fue?” porque es alguien vivo, con sentimientos que aún vive junto a nosotros, pero que ahora nos necesita para todo.

Hace unas semanas visité a uno de mis pacientes con esta enfermedad. Estaba sentado en el salón de su casa, donde escuchaba una música de fondo que a él siempre le había gustado escuchar. Le saludo, me saluda; no sabe decirme ni quién soy ni qué soy (si el médico, el sacerdote o un compañero de despacho), pero sí me sonríe. Me siento a su lado y comienza a decir frases claras para oír, pero confusas para entender. Hablo con su esposa, que está junto a él día tras día para asegurar sus cuidados. Él está callado y nos mira. Mientras estoy junto a él me pregunto: ¿Qué ha pasado en ese cerebro que hace unos pocos años funcionaba bien? Antes era un hombre de conversación agradable e inteligente que conseguía que quienes estábamos en su compañía nos ilustráramos con sus conocimientos. Ahora sus neuronas no funcionan ordenadamente, pero estimula sentimientos en los demás; fíjense si lo hace, que él ha sido quien me ha motivado a escribir este artículo.

Pero además de él está quien le cuida, su esposa en este caso, que es quien me relata sus pérdidas. Antes leía, ahora ni siquiera fija la mirada en el gran número de libros ordenados en las estanterías de su biblioteca. Antes veía en la televisión los toros, que le entusiasmaban y que eran motivo de tertulias en ese mismo salón con sus amigos cuando retransmitían alguna corrida. Ahora, la televisión está ahí, está indiferente ante ella, esté encendida o apagada. Antes elegía la música que quería escuchar; ahora es su esposa la que elige por él.

Ahora es una persona viva que siente y que transmite emociones. Es una persona que motiva a otras a cuidarle y a quererle aún más. Él no sufre por su situación neurológica salvo cuando padece procesos que le pueden provocar disconfort como infecciones respiratorias, urinarias, dolores, vómitos... Y ahí están su esposa y el resto de su familia para detectar sus síntomas molestos y encomendarlos a los profesionales para que se los aliviemos. No quieren que sufra y nosotros tampoco, porque es una persona que siente, que está con nosotros, pero no entiende nuestros argumentos ni nuestras explicaciones. Sin embargo, percibe el confort que le podemos procurar con nuestros cuidados.

Cuando finalicé la visita al enfermo se coló dentro de mi mente un pensamiento negativo. Me produce miedo pensar que yo puedo quedarme vacío por dentro, que mi memoria se deteriore tanto que pueda llegar a esa situación tan horrible de no recordar nada.

Estoy seguro de que habrá muchos profesionales que cuidan a estos enfermos en centros de día o instituciones residenciales que tengan experiencias parecidas a la que he relatado y que se sigan preguntando “¿quién es?” cuando están frente a varios enfermos con miradas vacías, pestañeando, sin decir nada. Enfermos que han vivido toda una vida, a quienes desmorona a cada segundo el tiempo que pasa sus experiencias, sus recuerdos, sus virtudes y sus defectos. Todo desaparece por arte de magia. ¡Qué horrible tiene que ser olvidar los recuerdos y olvidar a los seres queridos!

Estos enfermos no podrán decir qué quieren para cenar, pero si la cena les disgusta la apartarán. Ellos no son un número. Ni una enfermedad a tratar, son personas con historias cuyas vidas están cercanas al fin.

Tal vez no lo digamos en público, pero sí lo pensamos en privado, y temblamos con la idea de encontrarnos un día sordos, ciegos, mudos, postrados, paralizados, incontinentes, transportados de la cama al sillón y del sillón a la cama. ¿Acaso es esta perspectiva la que nos causa terror? ¿O es la de vivir un estado de decrepitud en la soledad y el abandono, con la sensación de no pertenecer al mundo de los vivos? ¿Dónde se encuentra la indignidad? ¿En este inevitable deterioro del cuerpo y de la mente? ¿O en la soledad absoluta de aquél a quien nadie viene a ver, quien no recibe ya ninguna señal de afecto o de ternura y a quien un equipo médico indiferente trata como si fuera una cosa? El enfermo de Alzheimer es alguien, con sentimientos, que aún vive junto a nosotros, pero que ahora nos necesita para todo.

CUIDAR CON CARICIAS⁵

Hace no muy pocos días leí una noticia que me motivó dedicar hoy este artículo, la víspera del Dial Mundial del Alzheimer, a las caricias como instrumento humano para cuidar a los pacientes

5 Artículo de opinión publicado en El Correo el 20 de septiembre de 2008. Fue galardonado con el Premio Nacional en la VIII edición Reflexiones Opinión Sanitaria 2000, por revista Médica en 2009. <https://historico.prnoticias.com/hemeroteca/244-prsalud/20103347-entregados-los-premios-reflexiones#inline-auto1611> (última entrada: 23 noviembre 2020).

aquejados de esta enfermedad. La noticia era la siguiente: crean un robot terapéutico contra el Alzheimer y el autismo. Un robot con la apariencia de una foca bebé con el que se pretende ayudar a los enfermos de autismo y de Alzheimer. El prototipo responde a las caricias de los humanos con sonidos, gestos y movimientos gracias a los sensores que llevan en los bigotes. Esta foca bebé atiende cuando es acariciada de forma adecuada. Según los inventores, “*Paro*”, que es como se llama el robot, produce evidentes beneficios a los enfermos de Alzheimer cuando interactúan con él. Esto me hizo reflexionar y preguntarme: ¿Es que no somos capaces de acariciar a nuestros enfermos y tenemos que inventar un robot para ello?

Las manos son uno de los instrumentos comunicadores por excelencia; esto lo constatan, cada día más, los especialistas en relaciones humanas, que han comprobado que quienes durante su infancia no recibieron caricias de sus padres son más proclives a mostrar dificultades para dar o recibir afectos, a mantener una postura corporal rígida y a tener limitaciones para expresar emotividad. Así mismo, manifiestan una tendencia a evitar el contacto físico con los demás, a verlo como algo inapropiado o “*sucio*”. Son vistos como distantes, “*fríos*”. Al parecer, estas personas evidencian también una dificultad mayor de la habitual para sentirse queridas y aceptadas por los demás. Acariciemos a nuestros hijos para que ellos sepan cuidarnos, cuando lo necesitemos, con sus caricias.

La demencia es un proceso degenerativo e irreversible que va minando de forma progresiva las capacidades intelectuales del enfermo; es una dolencia que golpea su cerebro y el corazón de su familia. Pero no olvidemos que el afectado por el mal aún recuerda el amor. Cuidar al enfermo de Alzheimer es cuidar a alguien que recibe sin darse cuenta; él compensa nuestro trabajo con una mirada o una sonrisa; supone hacer que nuestro tiempo se componga de paciencia, amor y buena voluntad. No nos pide más que una mano que estreche la suya, un corazón que le cuide y una mente que piense por él cuando ya no puede hacerlo. El cerebro de este enfermo está estropeado, pero su corazón, al menos el afectivo, no. Su corazón biológico necesita que sus coronarias le aporten sangre suficiente; cuando éstas no cumplen bien su función podremos aportar soluciones con los medicamentos o con la cirugía. Sin embargo, su corazón afectivo sólo precisa de afecto y para alimentarse de este afecto tan sólo necesita que le transmitamos el nuestro a través de nuestra sonrisa, con palabras agradables y caricias.

La comunicación es distinta si no situamos a un metro de la cama o si nos ponemos a su lado tocándole con nuestra mano. Cuando el profesional sanitario coge la mano del paciente parece que parte de su sufrimiento pasa a quien le toca. Cuando alguien es capaz de acercarse y darle la mano, o un beso, o una caricia, aparte de ser un acto de amor infinito se consigue que el enfermo se sienta como una persona viva y emotivamente unido a quien la muestra ese afecto. Un apretón de manos, una caricia, un fuerte abrazo, no los lleva el viento, suelen pasar más que las palabras.

Con nuestro contacto físico le transmitimos el importante mensaje de que no será abandonado y que siempre tendrá a su lado un ser que le aprecia. En ocasiones, el tacto suele ser la única forma de comunicación y de expresión de cuidado que se le puede dar. Si tiene que cuidar a alguien que padece esta terrible enfermedad hágale compañía, siéntese junto a su cama y cójale de la mano. ¡No le ignore! Aunque parece que no entiende nada, piense que siempre le queda la afectividad. Es muy importante que el enfermo de Alzheimer y su cuidador mantengan alguna forma de comunicación, sobre todo en los estadios avanzados en los que el paciente ya casi no se comunica verbalmente. Si quien le cuida o acompaña sigue hablándole, sonriéndole o acariciándole, esta comunicación afectiva permanecerá intacta aún cuando la comunicación verbal se pierda. Es importante recordar que el lenguaje del cariño con nuestras caricias nos mantiene cercanos a quien cuidamos.

ALGUNAS REFLEXIONES SOBRE EL ANCIANO AL FINAL DE SU VIDA⁶

Todos pretendemos vivir más años, pero en ocasiones nos preguntamos ¿para qué? Esta pregunta la hacemos ahora, en nuestros días, porque en épocas anteriores nuestros ancianos eran venerados, cuidados, respetados y admirados. Sus consejos tenían gran valor para nuestro futuro; queríamos hablar con ellos para que nos aconsejaran. Pero ahora, comprobamos con bastante frecuencia a través de los medios de comunicación que no sólo no son respetados, sino que, en muchas ocasiones, son maltratados.

Esta sociedad, que es la nuestra, que ejercita el culto a la juventud, arrincona a los ancianos, considerándolo clase pasiva, incluso por las instituciones, y se les regatea la cantidad de unas pensiones

6 Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 11 de septiembre de 2014.

ganadas a pulso, y empezando a quebrar el contacto familiar que garantizaba el cuidado de una generación por sus descendientes. Las personas de edad pierden derechos cada día y ganan vulnerabilidad y abandono.

La doctora Elisabeth Kübler-Ross escribió en uno de sus libros: *“Las personas mayores, al final de sus vidas, necesitan un contacto físico, que les toquemos, alimentemos, que les mimemos, limpiemos, les visitemos... con dulzura”*. No pocas veces, el anciano se encuentra solo, incomunicado. Es marginado laboralmente ya que le jubilan. Familiarmente también es marginado, le abandonan, no cuentan con él; antes decíamos: *“abuelo, ¿dónde quieres ir de vacaciones con nosotros? Ahora, decimos sin contar con él: ¿dónde dejamos al abuelo cuando vayamos de vacaciones? Socialmente les llamamos “tercera edad”*. Biológicamente también es marginado ya que tiene más posibilidades de enfermar. Y, por si fuera poco, al final de su vida, decidimos por él. Muchas veces viven su *“destitución familiar”* al dejar de ser considerados miembros activos de la familia, a menudo ignorados y tratados como *“trastos viejos”* por el desarraigo provocado al abandonar el hogar rumbo a una residencia o a las casas de los hijos.

Si además de esta sensación de estorbo y de carga que la sociedad ha establecido en función de su vejez, se encuentra en la fase terminal de una enfermedad que intenta poner punto final a su vida, necesita que le arropemos con toda nuestra generosidad. Por todo esto, desearía que pudiéramos reflexionar sobre lo que necesita el anciano al final de su vida.

Los profesionales sanitarios hemos de tener en cuenta que cuando están enfermos, no desean ser eliminados, sino ser cuidados y aliviados hasta que llegue su muerte. Tal vez hemos llegado a pensar que el anciano, en el final de su vida, no entiende, muchas veces no oye y, además, tiene dificultades para ver. Y es entonces cuando empleamos estas razones de manera equivocada para justificar ¿para qué le vamos a explicar lo que le sucede? si no va a entender. No hemos de caer en esta tentación siempre que tengamos que atender a un anciano. La comunicación y el trato deben resolver uno de los grandes problemas cuando se encuentra en fase terminal: se siente solo e incomunicado.

Necesita que se le conozca de una manera profunda en vez de volverle la cara hacia otro lado. Necesita que se le respete, que se le cuide en vez de apartarle de nuestro lado. El anciano suele perder el control sobre el proceso de su enfermedad, sobre las decisiones que se tomen sobre él, así como el control de sus cuidados médicos. Generalmente es menos consultado sobre las decisiones terapéuticas y sobre sus cuidados que se van a emplear con él. Necesita ser escuchado y que tengamos en cuenta sus ideas, tanto culturales como religiosas. Desea sentirse útil. No solo tiene necesidad, sino derecho a que le tengamos en cuenta. Tiene necesidad de que se le respete como ser libre que debe tomar sus propias decisiones por sí mismo, no tratándole como un menor, no es un niño. Necesita sentirse acompañado y poder expresar libremente sus emociones.

Y para todo esto que necesita hemos de acoger al anciano como una persona que necesita de nosotros y mostrarle con nuestra compañía que no está solo. Hemos de escuchar con aceptación y empatía manteniendo cierto contacto físico para que pueda apreciar nuestra cercanía y nuestro respeto.

Aunque nuestra ciencia ya no pueda restaurar su salud, nuestros cuidados con nuestra compañía y nuestro afecto sí podrán dibujar en sus labios una sonrisa de agradecimiento porque hemos hecho que se sientan como una persona que le importamos.

¿QUÉ NECESITA EL ANCIANO AL FINAL DE SU VIDA?⁷

El envejecimiento progresivo de la población en las últimas décadas conduce a que cada vez haya más personas mayores en nuestra sociedad, más que nunca en nuestra historia. Todas ellas, más tarde o más temprano, terminarán enfrentándose a una etapa que les resultará nueva y desconocida: el final de la vida.

El anciano que se encuentra en la fase clínica de terminalidad de una enfermedad que puede poner punto final a su vida necesita que le entreguemos todo el cariño. Muchas de estas personas mayores ya tienen presente una inmerecida sensación de estorbo y de carga que, desafortunadamente, parte de la sociedad ha establecido en función de su propia vejez y de las variables de productividad. Por

⁷ Artículo publicado en DEIA e 12 de marzo 2019.

ello, muchas de estas personas mayores se pueden encontrar en una situación de vulnerabilidad, no solo por los factores biológicos, sino también por motivos psicológicos y sociales.

Nos encontramos en una era en la que los medios técnicos de comunicación están muy avanzados y, sin embargo, el anciano enfermo alcanza las mayores cuotas de soledad, hasta el punto de que la soledad puede hacerle más daño que la propia enfermedad. La labor de los que estamos junto a él es arroparlo con todas nuestras fuerzas día a día. Los profesionales socio-sanitarios comprobamos que, cuando la persona mayor está enferma, no desea ser eliminada sino ser cuidada y aliviada hasta que llegue su muerte.

Tal vez hemos llegado a pensar en ocasiones que el anciano, en el final de su vida, no entiende, muchas veces no oye y, además, tiene dificultades para ver. Con bastante frecuencia empleamos estas razones, creo de manera equivocada, para justificar “*¿para qué le vamos a explicar lo que le sucede si no va a entender?*”. Esta idea la tenemos que desechar. No debemos caer en esta tentación siempre que tengamos que atender a un anciano, sobre todo, si se encuentra en la fase final de su vida, ya que en muchas ocasiones se suele encontrar solo e incomunicado.

Necesita que se le conozca de una forma profunda en vez de volver la cara hacia otro lado. Necesita que se le respete, que se le cuide en vez de apartarlo de nuestro lado. El anciano suele perder el control sobre las decisiones que se toman sobre él, así como el control de sus cuidados médicos. Generalmente, es menos consultado sobre las decisiones terapéuticas que se van a tomar con él.

El anciano necesita ser escuchado con imperiosa necesidad. Es preciso para ello que tengamos en cuenta sus ideas, tanto culturales como religiosas. Desea sentirse útil. No sólo tiene necesidad, sino derecho a que le tengamos en cuenta. Tiene necesidad de que se le respete como ser libre que debe tomar sus propias decisiones por sí mismo, no tratándole como un menor: no es un niño. Tiene necesidad de una comunicación abierta y sincera, tiene necesidad de sentirse acompañado y de poder expresar libremente sus emociones. Para ello, hemos de acoger al anciano como una persona que necesita de nosotros y mostrarle con nuestra compañía que no está solo; hemos de escucharle con aceptación y empatía manteniendo cierto contacto físico para que pueda apreciar nuestra cercanía y nuestro respeto.

Aunque nuestra ciencia médica ya no pueda restaurar su salud, nuestros cuidados, nuestra compañía y nuestro afecto sí podrán dibujar en sus labios una sonrisa de agradecimiento porque le hemos hecho sentir como una persona que nos importa.

¿ALIMENTAR E HIDRATAR A LAS PERSONAS CON DEMENCIA AVANZADA?⁸

La atención que reciba una persona con demencia avanzada debe formar parte de una estrategia continua de atención a los aspectos nutricionales, de ubicación adecuada y de apoyo sistemático a la familia y a los cuidadores, que a su vez deben ser preparados para evitar frustraciones y sentimientos de fracaso y culpabilidad.

El caso reciente de Guillermina Freniche⁹ la enferma de Alzheimer avanzado alimentada por sonda por orden judicial y que ha fallecido hace pocos días, ha reabierto el debate de la nutrición e hidratación al final de la vida. Ante esta situación deseo compartir algunas reflexiones al respecto.

La nutrición en la fase avanzada de una enfermedad ya no tiene sentido. La malnutrición no es la causa sino la consecuencia de la enfermedad. Aunque en estadios más precoces la prevención de la malnutrición puede exigir tratamientos intervencionistas, en la fase final de la enfermedad el objetivo prioritario es el confort, lo cual suele ser incompatible con la aplicación de tratamientos agresivos. Cuando la persona llega a la fase de agonía la ayuda que necesita es que alguien humedezca sus labios y le escurra unas gotas de agua entre los labios.

El rechazo a la ingesta de una persona con demencia avanzada ¿implica la colocación de una sonda de alimentación? Para contestar esta pregunta antes hay que tener en cuenta que la alimentación por sonda en estos pacientes no previene la neumonía por aspiración, ni las úlceras cutáneas por presión, ni las complicaciones infecciosas, ni mejora su estado funcional ni su confort en esta etapa avanzada-terminal, ni siquiera su supervivencia.

⁸ Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 5 de septiembre de 2019.

⁹ https://elpais.com/sociedad/2019/09/02/actualidad/1567441131_704459.html (última entrada: 17 de febrero de 2021).

El rechazo a la ingesta, en esta situación clínica de enfermedad avanzada, hay que considerarlo como un marcador de la etapa final de la vida y no una complicación aislada de la persona que padece la enfermedad. No obstante, nuestro cuidado supone que nuestro tiempo dedicado a la alimentación se componga de paciencia, amor y buena voluntad, antes de renunciar definitivamente a ella. Las sondas de alimentación suelen producir graves efectos secundarios que conllevan la utilización de medidas de restricción física, siendo este un verdadero criterio de contraindicación para poner la sonda. Ahora sí podríamos contestar a la pregunta que planteaba al comienzo de este párrafo, diciendo que, en principio, no está indicada la utilización de sondas de alimentación en personas con demencia avanzada, pero siempre se deben individualizar las decisiones en este sentido, teniendo en cuenta cada caso y sobre todo los criterios pronósticos.

Es verdad que los profesionales que atendemos a estas personas, en esta etapa avanzada de su enfermedad, nos enfrentamos a varias tomas de decisiones como la alimentación artificial o sobre el tratamiento de una enfermedad aguda recurrente. Los problemas que requieren nuestra atención son: el manejo adecuado de los síntomas como el dolor, la depresión, la agitación, la disnea... La valoración de un posible ingreso hospitalario en determinadas situaciones clínicas, la adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico de infecciones recurrentes y otras complicaciones, así como el empleo de hidratación intravenosa o nutrición por sondas enterales.

Cuando cuidamos a estos enfermos solemos tener, en muchas ocasiones, la sensación de ser demasiado agresivos en el tratamiento de las complicaciones médicas que sufren. Sin embargo, hemos de tener en cuenta que ellos requieren unos cuidados más orientados a su bienestar y al de sus cuidadores.

Para poder ayudar con nuestros cuidados a que estas personas que padecen la enfermedad de Alzheimer en fase avanzada tengan la vida que les quede más confortable debemos orientarlos a:

- Evitar los tratamientos que disminuyan su confortabilidad, aquellos tratamientos que sean más insufribles que la propia enfermedad y las prácticas fútiles o maleficientes, aunque todo ello se hiciera con la mejor voluntad.

- Evitar la aplicación de vías intravenosas de forma reiterada.
- Evitar la utilización de medidas de sujeción física por medio de ataduras.
- Evitar la realización de curas complejas de úlceras cutáneas profundas por presión sin cobertura analgésica.
- Evitar la colocación de sondas nasogástricas o gastrostomías para la alimentación o hidratación ya que en ocasiones pueden favorecer situaciones de agitación y maniobras repetidas de extubación.

La demencia es una enfermedad que, como todas las enfermedades incurables hoy por hoy, tiene un final; un final en el que aún hay mucho que hacer por el enfermo y por su familia. Además, como todo enfermo que se encuentra en fase terminal tiene derecho a morir en paz y con dignidad. Durante las distintas etapas de la demencia, los cuidados que le presta la familia no pueden finalizar con una muerte indigna para el propio enfermo y para su familia. Cuando la situación del enfermo se acerca a su final, la familia necesita que cuando llegue el momento de morir lo haga con dignidad ya que es un momento muy importante para ellos y sobre todo para el cuidador principal que necesita demostrarse a sí mismo que ha hecho todo lo que ha podido hasta el final. Si su familiar ha muerto con la dignidad a la que una persona tiene derecho podrá enfrentarse mejor a su pérdida.



6. LA COMUNICACIÓN CON QUIEN PADECE

Si la comunicación es esencial en la relación cotidiana de las personas, cuando alguien se encuentra al final de su vida y le tenemos que ayudar, esa comunicación es más necesaria aún. Siempre hemos afirmado que tener datos veraces es fundamental cuando hemos de tomar una decisión importante en nuestra vida. Pero si esa decisión la tenemos que tomar cuando nuestra vida está finalizando sería imperdonable que nuestra información no fuera veraz. Pero, además de ser veraz, hemos de informar con sensibilidad exquisita porque estamos ante una persona frágil y muy vulnerable, por eso nuestro acercamiento humano para emplear el tono y las palabras adecuadas será lo que más necesita de nosotros en esos momentos.

¿QUÉ ME PASA, DOCTOR?¹

Tal vez como estilo literario el título “¿*Qué me pasa, doctor?*” no sea del todo correcto, pero el enfermo nos expresa así su deseo de conocer su diagnóstico y, sobre todo, su pronóstico. El paciente quiere saber lo que le pasa, tiene derecho a conocer lo que le ocurre... Y nosotros tenemos el deber de explicárselo, pero de manera que lo entienda.

El enfermo tal vez no se atreva a preguntar al médico sobre la gravedad de su enfermedad y sobre su pronóstico, porque cree que no va a ser sincero con él o simplemente porque el médico no le va a facilitar que pueda preguntarle sobre sus dudas. Es entonces cuando el enfermo intenta “*investigar por su cuenta*”: revisa enciclopedias de la salud, revistas de divulgación... Y es entonces cuando se confunde más, ya que todo lo que lee lo atribuye a su enfermedad, sin poder mantener un diálogo con nadie.

¹ Artículo publicado en El Correo el 29 de agosto de 2002.

La revista y la enciclopedia no le pueden responder a su pregunta concreta sobre su enfermedad. Su médico sí le podría responder, porque le conoce muy bien y conoce también muy bien “su enfermedad”, pero el enfermo no se atreve a preguntar.

Todos los profesionales que habitualmente atendemos a enfermos que padecen dolencias incurables nos hemos enfrentado a la pregunta “*Doctor, ¿cuánto tiempo me queda de vida?*” en diversas ocasiones. Es entonces cuando se nos plantea el mismo dilema: rehuir la respuesta, cambiar hábilmente el tema de la conversación, contestar con evasivas, ocultar la verdad tras una nube de excusas sobre lo inexacto de nuestras predicciones, a veces esgrimiendo argumentos pseudo-teológicos del tipo “*solo Dios lo sabe*”; o afrontar abiertamente la cuestión, indagando sobre las circunstancias que las han motivado y, en función de éstas, contestar con la honestidad que permiten nuestra experiencia y nuestros conocimientos sobre la evolución de la enfermedad.

Cuando se sigue erróneamente el primer camino, rehuir la respuesta, renunciamos a nuestro compromiso de ayudar al enfermo a cambio de ahorrarnos la zozobra y el miedo que nos produce el no saber cuánto podemos informar y cómo debemos hacerlo. La segunda opción supone un mayor esfuerzo personal, nos obliga a profundizar en la vida del enfermo y a indagar en sus proyectos y esperanzas, para así poder determinar cuánto desea saber y hasta dónde se puede llegar a informar en ese momento, dejando el resto para más adelante, en el hipotético caso de que lo reclame. Es preciso que tengamos en cuenta los médicos que bajo esta pregunta el enfermo lo que desea conocer en muchas ocasiones es si vivirá lo suficiente como para poder presenciar un determinado acontecimiento familiar, si podría ir de vacaciones, si dispondrá de tiempo suficiente para dejar arreglados sus asuntos profesionales y familiares, etc. Y todo esto se puede contestar de forma honesta y veraz, sin llegar al extremo de informar sobre el tiempo concreto que le queda de vida al enfermo.

¿Desearíamos que nos dijeran cuánto tiempo nos queda de vida, qué día vamos a fallecer? Los médicos debemos resistirnos a caer en la tentación de facilitar una fecha o un plazo concreto al enfermo, ya que con toda seguridad no se cumplirá. De hecho, en diversos estudios se ha observado que aquellos enfermos a los que se les ha informado de su pronóstico con ese grado de exactitud y sobreviven al tiempo señalado, habitualmente experimentan un profundo estrés. Esto

también repercute en la familia, que por su parte suele manifestar un cierto resentimiento contra el médico y el propio paciente.

Los médicos debemos conocer lo que el enfermo desea saber, hasta dónde quiere que le digamos la verdad de su enfermedad, de su pronóstico, sobre todo en los enfermos incurables. Es muy importante que comprendamos y lo hagamos realidad que, a pesar de que no podamos curar su enfermedad, debemos facilitarle argumentos de esperanza siendo realistas y sin engañarle, para que tenga en cuenta que su médico está para ayudarle a prevenir enfermedades y complicaciones, para curarlas cuando aparecen y, si no es posible, aliviarle o consolarle, y siempre para cuidarle. Porque tengamos presente que existen enfermos que, hoy por hoy son incurables, pero no existen enfermos “*incuidables*” como afirma Françés Torralba².

El enfermo desea conocer “*lo que le pasa*”, pero quiere que se lo expliquemos con su propio lenguaje, con un lenguaje que pueda comprender, que no precise anotar esas palabras de nuestro léxico, difíciles, a veces, de pronunciar o esas malditas abreviaturas que empleamos en nuestros informes escritos, para poderlas traducir ayudados de esa enciclopedia de salud que habitualmente tenemos en nuestras bibliotecas.

CÓMO DAR BIEN LAS MALAS NOTICIAS³

Hemos vivido en un ambiente de paternalismo por parte de los profesionales y de los familiares en el que ambos preferíamos ocultar al enfermo su situación pensando que ocultarlo era lo mejor para él. Es muy frecuente que los familiares acostumbren a abordar este problema suponiendo que el enfermo ignora que padece una enfermedad incurable y de mal pronóstico y que hay que evitar que se entere de ello de cualquier manera.

El Código de Deontología Médica (OMC, 2011), en su art. 15.1, nos recuerda que “*El médico informará al paciente de una forma comprensible, con veracidad, ponderación y prudencia. Cuando la información incluya datos de gravedad o mal pronóstico se esforzará en transmitirla con delicadeza de manera que no perjudique al paciente*”.

2 Françés Torralba (Barcelona, 1967). Estudió Filosofía en la Facultad de Filosofía de la UB y Teología en la Facultad de Teología de Cataluña. Es catedrático de Ética de la Universidad Ramon Llull. Su pensamiento gira en torno a los elementos centrales de la existencia humana.

3 Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 5 de noviembre de 2014.

Para dar las buenas noticias no suele haber dificultades para hacerlo bien. Pero, dar bien las malas noticias es más complicado y precisa de ciertas habilidades de comunicación. Miembros del Grupo de Trabajo de la Organización Médica Colegial (OMC) Atención Médica al Final de la Vida elaboramos un documento para orientar a los profesionales cómo dar bien las malas noticias. En este artículo deseo compartir algunas reflexiones del citado documento que tal vez puedan ser útiles cuando tengamos que comunicar el diagnóstico de una enfermedad grave y su pronóstico.

Cada profesional debemos comunicar las malas noticias con nuestro propio estilo, ya que no existen fórmulas ni protocolos rígidos para ello. Pero lo que sí hemos de tener en cuenta es que deberemos informar equilibrando veracidad y delicadeza. Además, hemos de hacerlo en un ambiente adecuado, sin interrupciones, donde el enfermo pueda expresar sus emociones. Comprobaremos cuánta información puede tener sobre su enfermedad, trataremos de conocer lo que desea saber y respetar el posible deseo de no conocer la verdad. Aunque es inevitable establecer pronósticos sobre expectativas de vida evitaremos que sean demasiado taxativas (“*seis meses*”, algo que se dice con mucha frecuencia). Siempre debemos procurar dejar una puerta abierta a la esperanza, incluso en las personas que tienen un pronóstico de vida muy limitado. Después de haber comunicado la mala noticia es necesario estar atentos a la reacción psicológica del enfermo. Y no olvidemos que la relación médico-enfermo queda muy reforzada cuando la información ha sido adecuada. Nos mantendremos cercanos al enfermo y le transmitiremos nuestro compromiso de ayuda a él y a sus familiares durante todo el proceso. Es preciso recordar que también debemos ser igual de delicados al transmitir la información a sus familiares. En ocasiones, la propia familia nos pide que no informemos al enfermo; en este caso demos de tener presente que nuestra obligación ética y profesional es con el enfermo y no con la familia. No obstante, debemos hacer un esfuerzo de comunicación con los familiares para implicarles en la información al enfermo.

No hay que informar al enfermo de su diagnóstico y pronóstico exclusivamente porque nos obliga la Ley, sino porque es un compromiso profesional ético y humano del médico. Si conseguimos dar las malas noticias de forma que el enfermo no sea lo único que recuerde, seguramente habremos aprendido a dar bien las malas noticias.

¿CÓMO RESPONDER A LAS PREGUNTAS DEL PACIENTE DESDE LA DEONTOLOGÍA MÉDICA PARA QUE PUEDA TOMAR LA DECISIÓN ADECUADA?⁴

Cuando existen varias opciones de tratamiento de la enfermedad que padece y se las proponemos, el paciente tiene que tomar una decisión. Esta decisión que tome él o en su defecto sus familiares-cuidadores va a depender de la información que reciba por parte de los profesionales que le atiendan. Cuando el profesional informa tiene la posibilidad de influir decisivamente en su decisión y posiblemente de proteger al paciente de tomar decisiones incorrectas. Por eso, hemos de ser conscientes de la importancia que tiene la información al paciente cuando padece una enfermedad en fase avanzada para poder tomar una decisión y cómo debemos informar en estas circunstancias tan difíciles para el enfermo y para su familia.

Cuando atendemos a un paciente, además de ser competentes en la disciplina médica por la que requiere nuestra atención, hemos de tener habilidades en comunicación para poderle informar sobre lo que él desee conocer de su enfermedad, del tratamiento que le vamos a indicar y del pronóstico de su enfermedad. Esta información no es una cuestión opcional de los médicos, no; los pacientes tienen derecho a la información. Informar al enfermo es un imperativo deontológico del médico.

No debemos ningunear la formación en esta habilidad de comunicación con el enfermo; será una herramienta que en muchas ocasiones puede llegar a ser terapéutica, pero también puede generar iatrogenia, por eso hemos de saberla emplear bien. Si nuestra atención médica la centramos en el paciente podemos identificar sus necesidades y sus preferencias y darles una cumplida respuesta. Son abundantes las evidencias que confirman el valor de un enfoque centrado en el paciente ya que es eficaz y aceptable para el paciente y sus familiares y que se asocia al aumento de satisfacción, disminución de la ansiedad.

Si esta información es necesaria siempre que tratemos a cualquiera de nuestros pacientes, cuando está padeciendo una enfermedad avanzada, oncológica o no, es entonces cuando el paciente necesita más que le expliquemos lo que le va a pasar, necesita que no le engañemos, pero todo ello, con sensibilidad exquisita para que le

4 Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 10 de febrero 2020.

ayudemos a comprender lo que necesita en esos momentos tan difíciles y único para él. Sus cuidadores que suelen ser sus familiares, sus seres queridos, son muy importantes para él y también necesitan que les informemos para que sus cuidados sean más eficaces.

El acceso a la verdad es un derecho de todos los pacientes, ya que cada persona tiene derecho a decidir, con apoyo y conocimiento de causa, sobre los aspectos tan importantes de su vida como es el proceso de salud/enfermedad, o de vida o muerte. En este sentido, la comunicación sincera es un imperativo para el profesional sanitario e implica también el respeto a los deseos y valores de los pacientes, es decir, al principio de autonomía, lo que permite la organización de los cuidados según las prioridades y preferencias de los pacientes, y facilita una toma de decisiones compartida.

Siempre que el paciente esté en condiciones de comprender, el médico le transmitirá la información que necesite para tomar sus decisiones. La información es el hilo conductor de la relación médico-paciente, no es algo añadido o artificial; la historia clínica se construye en gran parte con la información que proporciona el paciente, pero el médico corresponde explicándole la interpretación que se hace de la misma y de los resultados de la exploración y las pruebas complementarias.

El Código de Deontología Médica (OMC, 2011), en el art. 15.1, concreta cómo debe ser la información: *“El médico informará al paciente de forma comprensible, con veracidad, ponderación y prudencia. Cuando la información incluya datos de gravedad o mal pronóstico se esforzará en transmitirla con delicadeza de manera que no perjudique al paciente”*. En el art. 15.2 nos hace la siguiente recomendación: *“La información debe transmitirse directamente al paciente, a las personas por él designadas o a su representante legal. El médico respetará el derecho del paciente a no ser informado, dejando constancia de ello en la historia clínica”*.

También este Código, en su art. 12.1, explicita que: *“El médico respetará el derecho del paciente a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, sobre las opciones clínicas disponibles. Es un deber del médico respetar el derecho del paciente a estar informado en todas y cada una de las fases del proceso asistencial. Como regla general, la información será la suficiente y necesaria para que el paciente pueda tomar decisiones”*.

¿Cómo ha de comportarse el médico cuando el paciente rechace una prueba diagnóstica o un tratamiento? El Código, en su art. 12.2, indica que: *“El médico respetará el rechazo del paciente, total o parcial, a una prueba diagnóstica o a un tratamiento. Deberá informarle de una manera comprensible y precisa de las consecuencias que puedan derivarse de persistir en su negativa, dejando constancia de ello en la historia clínica”*.

Especialmente delicados son los casos en los que el diagnóstico del paciente es grave y su evolución probablemente fatal. Por un lado, el paciente tiene derecho a saber, pero tiene que estar preparado para ello, y el médico debe valorarlo. Es un reto para el médico porque debe encontrar el equilibrio entre informar con veracidad sobre el diagnóstico, sin privar de la esperanza que supone el tratamiento. La delicadeza, la prudencia, la compenetración con el paciente son tan importantes como las medidas terapéuticas; sólo así se conseguirá encontrar la mejor fórmula para graduar la información, hacerla progresiva, conforme al estado físico y anímico del paciente y siempre, sin cerrar la puerta a la esperanza.

Conviene recordar alguna pauta para que nuestra actuación profesional, cuando tengamos que informar a nuestros pacientes, sea de excelencia: hemos de escuchar con atención a nuestros pacientes, tener en cuenta sus opiniones y responder sinceramente a sus preguntas, sobre todo cuando están padeciendo una enfermedad grave e irreversible. Debemos facilitarles, de forma inteligible, lo que quieran conocer de su proceso, y haremos todo lo posible para satisfacer sus requerimientos y sus necesidades comunicativas y de idioma. Hemos de procurar ser considerados con los allegados a nuestros pacientes, ser delicados y receptivos a la hora de facilitarles información y ayuda, pero siempre respetando el criterio de confidencialidad, contrastando con el paciente la información que vamos a compartir con terceros. Responder a las preguntas del paciente es un imperativo ético y una obligación deontológica para los médicos.

“¿Cuánto tiempo me queda, doctor?” Los profesionales que atendemos a los enfermos al final de sus vidas, a menudo, tenemos que dar respuesta a esta pregunta. La predicción de la supervivencia y su comunicación al paciente es un proceso complejo, que implica una evaluación individual del pronóstico y unas habilidades

adecuadas de comunicación. Esta predicción es importante para poder proporcionar a pacientes y familiares la información requerida; es importante para establecer los planes diagnósticos y terapéuticos apropiados. La forma de comunicar el pronóstico es tan importante como su precisión. Con el objetivo de mejorar la precisión diagnóstica se valoran modelos de predicción que están desarrollados fundamentalmente para el cáncer y que pueden ser útiles. Su valor es probabilístico (indica supervivencia promedio) y que su aplicación a un paciente individual está más sujeta a incertidumbre, lo que exige gran cautela a la hora de proporcionar la información. La determinación del pronóstico de supervivencia en el enfermo de Cuidados paliativos continúa planteando múltiples problemas en la práctica clínica diaria. Conocer el tiempo que el paciente va a vivir es muy importante para el enfermo y la familia que, en condiciones ideales, podrían planificar y establecer prioridades en el tiempo que queda; también es muy importante para el médico, porque el pronóstico es uno de los factores que más condiciona sus decisiones, especialmente en cuanto a lo apropiado de las medidas diagnósticas o terapéuticas que decide.

¿Cómo responder a sus preguntas? El paciente nos suele pedir *“doctor dígame la verdad, pero bajito para que no me asuste”*. Debemos responder de forma sencilla y gradual, pero sin mentir. Porque si descubre el engaño se va a aislar y perderá su confianza con nosotros. Antes de que el paciente sospeche la gravedad de su enfermedad, tenemos que haber iniciado el proceso de comunicación de la verdad. La incertidumbre va a generar ansiedad, desconfianza, rechazo y malestar del paciente y también de su familia. En estas circunstancias hemos de rechazar la mentira, por ética profesional y personal, y porque contribuye a incrementar enormemente la incertidumbre. Vivir con la sospecha es un agravante más en un paciente que va a necesitar todas sus fuerzas psíquicas y físicas para afrontar la verdad, su verdad.

Antes de informar al paciente nos tenemos que contestar tres preguntas: ¿qué es lo que sabe? ¿qué es lo que quiere saber? ¿está preparado para recibir la información? Los principios claves para informar a nuestros pacientes cuando padecen una enfermedad avanzada en fase terminal son: escuchar bien, no mentirles nunca, evitar la conspiración del silencio, no descartar la esperanza y evitar la falsa alegría.

Será muy útil por nuestra parte que exista una buena comunicación con el paciente para que podamos ser capaces de averiguar a través del diálogo con él cuál es la cantidad de información que puede tolerar, sin perder de vista que esta información puede ser añadida a una situación diagnóstica conocida. La verdad que tenemos que comunicar al paciente es lo que podríamos definir como la verdad soportable. Muchos pacientes suelen fallecer sin haber recibido una explicación adecuada de su dolencia por creerse que no podían soportar conocer la verdad de su enfermedad y de su pronóstico. El grado de verdad que el paciente puede tolerar es la verdad soportable.

Otros asuntos son: ¿quién tiene que informar al paciente? El médico que le trata es el que tiene el compromiso de informarle porque además es quien mejor conoce todo el proceso por el que está pasando el enfermo. ¿A quién hay que informar? Debemos informar al propio enfermo salvo que él nos diga lo contrario y será entonces cuando debamos informar al familiar más allegado o al que el enfermo indique. ¿Cuándo informar? El día reservado para la revelación de la verdad debe ser el más próximo a la confirmación definitiva de los resultados. No debemos demorar demasiado la información porque nuestro silencio puede ser la sospecha de un mal diagnóstico para el paciente y dará paso a la conspiración del silencio y con ella a la pérdida de confianza en los profesionales que le atienden. Hemos de aprender a dar bien las malas noticias para que cuando las tengamos que dar lo hagamos de manera que el enfermo no sea lo único que recuerde.



7. LOS CUIDADORES

Quienes cuidan a los enfermos, sobre todo, en la última etapa de la vida cuando están cerca de la muerte, se merecen que les dedique un pequeño capítulo en este libro porque ellos también me han ayudado a reflexionar y que sirva como reconocimiento a su labor imprescindible. Son el apoyo fundamental de los enfermos si, además, la condición de cuidador y familiar coinciden. En los siguientes artículos trato de explicar lo que ellos me han enseñado, que ha sido mucho.

¡NO PUEDO CON TODO!¹

Hubiera deseado haber escrito algo más optimista, pero creo que al abordar el tema de los enfermos de Alzheimer hay que ser realista y por eso deseo tratar el asunto de los cuidadores de estos enfermos desde la visión del médico que contempla desde fuera los esfuerzos heroicos de sus familias. El Alzheimer no es una enfermedad que contagia, pero sí que “*quema*”. Después de años cuidando al familiar querido hay ocasiones en que, aunque no lo oigamos, dice para sí: “*¡no puedo con todo!*”. Los familiares-cuidadores de estos enfermos, día tras día, dejan de ser ellos mismos, se entregan con todo su amor al cuidado, sin condiciones, de su familiar enfermo.

Es un buen momento para reflexionar toda la sociedad: los ciudadanos en general, que sólo pensamos en esto cuando nos toca de cerca; los políticos, que tienen la responsabilidad de proponer leyes que faciliten la ayuda a estos enfermos a través de sus cuidadores; los científicos, que están constantemente investigando sobre la detección precoz y el tratamiento eficaz para combatir la enfermedad. Pero lo

¹ Publicado en El Correo el 18 de septiembre de 2005

que no podemos resolver es el cansancio psicológico del cuidador, a pesar de la ayuda profesional que los psicólogos procuran a estos familiares “quemados”. Creo que aún necesitan más ayuda para que los enfermos que padecen la enfermedad de Alzheimer sean cuidados con la dignidad que se merecen.

Sigamos reflexionando. Cuando un médico especialista diagnostica a un miembro de la familia la enfermedad de Alzheimer se produce un duro golpe para todos sus miembros. Pero, por lo general, es uno solo de los integrantes de esa familia el que se encarga de los cuidados principales del enfermo y es esencial evitar que se ocupe de todos los problemas. Los demás familiares deben colaborar con ayuda física, económica y moral, relevándose en algunas tareas y cooperando en las decisiones. Esta colaboración es, sobre todo, en las últimas fases, de vital importancia debido a que el desgaste físico y moral es mayor.

Con frecuencia, el cuidado de una persona que padece esta enfermedad no solo absorbe todo el tiempo libre, sino que también se tiende a abandonar la atención y dedicación al resto de la familia. Por eso creo que con la ayuda de todos los miembros de la unidad familiar el cuidado de estos enfermos puede no resultar una tarea deprimente. Por otro lado, quienes se encargan del cuidado de estos enfermos a menudo se sienten agotados y desesperanzados, ya que ven que la persona a la que quieren y ayudan se va consumiendo día a día, sin que nada ni nadie pueda detenerlo ni evitarlo. En muchos casos es el marido o la mujer quien se encarga de cuidar al enfermo, sintiéndose angustiado ante la situación en la que se encuentra la persona con la que ha compartido su vida durante tantos años.

El cuidador principal de un enfermo que padece esta enfermedad sufre numerosos cambios en su vida: su fuerza vital se va desgastando, se siente cansado y dolorido, como consecuencia de cargar con el peso del enfermo al cambiarle de postura y permanecer las 24 horas del día pendiente de él. La presión psicológica también es grande; son demasiadas decisiones, demasiadas preocupaciones, demasiadas frustraciones. El cuidador pierde totalmente la independencia; su vida está absorbida por la atención que le presta día tras día. Por otra parte, el cuidador, si no tiene a nadie con quien compartir sus tareas y sus escasas alegrías se sentirá triste y solo. Tiende a no ocuparse de sí mismo, abandona a sus amigos, sus aficiones favoritas e incluso deja a un lado su estado de salud; no se somete a revisiones

médicas cuando son necesarias o en caso de notar alguna anomalía. No tiene tiempo para sí. En muchas ocasiones se encuentran con la necesidad de tener que abandonar sus trabajos para ocuparse plenamente de su familiar enfermo, por lo que sus vidas se paralizan por completo. A esto, además, se añade el problema de no saber cuándo volverán a reiniciar su vida profesional y personal.

Todas estas dificultades con las que se encuentra el cuidador ante una enfermedad crónica como el Alzheimer provocan la aparición de una serie de sentimientos contradictorios, nada extraños, por otra parte. Algunos cuidadores se sienten mal por experimentar sentimientos de rechazo, ya que piensan que son inaceptables y que nadie puede entenderlos. Cuando esto sucede, es bueno pedir ayuda. Estos cuidadores nos piden a la sociedad que reconozcamos su labor, no para felicitarles ni consolarles, sino para facilitarles la ayuda que precisan para seguir atendiendo a su familiar a quien quieren seguir cuidando, pero sin ser “quemados” por la enfermedad que está acabando con la vida de su ser querido. Tengamos en cuenta que nunca renunciarán a cuidar a su familiar enfermo, pero hay ocasiones en que necesitan de nuestra ayuda.

¿CUIDAMOS A LOS CUIDADORES?²

Pretendo en este artículo reflexionar sobre cómo cuidamos a los cuidadores desde nuestra posición de profesionales, amigos, sociedad en general y, por qué no, también de gestores sanitarios.

La segunda víctima de la Enfermedad del Alzheimer es el cuidador principal que suele ser un familiar y que es quien desde un principio asume el compromiso de velar por el bienestar de su pariente enfermo. Por lo menos en el 80% de los casos son las familias las que se encargan de la atención en el domicilio. El 65% de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufrirá cambios sustanciales en sus vidas y, sobre todo, una merma de su salud física y/o psíquica, llegando a padecer un cuadro intenso conocido como “*burn-out*” o “*cuidador quemado*”. Durante años arrastran, como pueden, sentimientos encontrados de amor y lealtad, de desesperación y cansancio. No es extraño que en ocasiones lleguen a desear que el calvario termine cuanto antes. Pero como negación de ese deseo comprensible, su reacción es volcarse aún más en el cuidado de su

² Artículo publicado en El Correo el 21 septiembre 2006

familiar, hasta límites de enorme sacrificio. Una actitud encomiable si se tiene en cuenta que alrededor de un 40% de los cuidadores no reciben ayuda de ninguna persona, ni siquiera de familiares cercanos. En algunas ocasiones, es cierto, el cuidador rechaza todo tipo de colaboración, pero lo hace convencido de que como él nadie va a soportar tan dura carga; puesto que ya ha renunciado a su propio bienestar; no desea que nadie más arrastre este sacrificio ni que el enfermo, con el que ha creado un vínculo de independencia, sea motivo de rechazo para otras personas.

Atender a un enfermo en su casa supone un verdadero reto para la familia, una vez que se ha superado el impacto emocional del diagnóstico y la adaptación psicológica de los espacios del hogar y de los roles familiares. Es entonces, cuando la familia pasa a formar parte del equipo terapéutico y su colaboración es fundamental en todo el camino. No olvidemos que el enfermo, la familia y el equipo terapéutico constituyen los tres pilares básicos para proporcionar calidad en el cuidado al final de la vida. Tal vez, los profesionales de la salud no tengamos en cuenta suficientemente la necesidad de propiciar el protagonismo de la familia, valorándola como un soporte importante en el proceso, ya que sin su compañía y sin su apoyo el enfermo perdería gran parte de su confort. Por eso es necesario apoyar y acompañar a la familia. Siempre es difícil perder a un ser querido y más para los que viven de cerca por primera vez este proceso.

La figura del cuidador es trascendental para la calidad de vida del enfermo y para la información de su estado al profesional sanitario. Llegará el momento en que será el único referente que el enfermo tenga con el mundo exterior, por lo que es imprescindible que posea un adecuado nivel de información sobre los procesos por los que está atravesando su familiar y la formación conveniente para actuar ante los problemas que irán surgiendo a medida que la enfermedad progrese.

Para quien padece la enfermedad de Alzheimer, seguir en su domicilio, rodeado de sus propios objetos y de sus seres queridos, siempre será positivo. Pero para que esto sea posible habrá que hacer frente a la cara oscura de esta situación: el abandono de responsabilidad por parte del Estado y del sistema sanitario, la sobrecarga que se acumula sobre la familia, la fuente de conflictos que ello puede acarrear, el agotamiento económico de los recursos familiares y el agotamiento

del cuidador principal. Si queremos lograr que los enfermos reciban en su hogar la atención adecuada es imprescindible que, a estos familiares, como brazo que se proyecta del equipo de cuidado, se les prepare para esas funciones. Prepararlos significa adiestrarlos para el cuidado integral del paciente y también brindarles soporte suficiente para que este familiar pueda ejercer su función con el menor coste emocional posible.

Reconocer social e institucionalmente a los cuidadores es un deber que no puede eludir nadie, ni la sociedad, ni las instituciones responsables de los ciudadanos enfermos, de los ancianos, de todas esas personas que no se valen por sí mismas. Pero el deber no puede limitarse a reconocer, sino dar soluciones al cuidado de los cuidadores, ya que cuidando a los cuidadores cuidaremos mejor a los enfermos. La ayuda que les podemos aportar entre todos es nuestro apoyo valorando su trabajo, formándoles para que se sientan seguros realizando su tarea y, además, aliviando sus cargas económicas.

Me he referido fundamentalmente a los cuidadores de los enfermos de Alzheimer porque es justo resaltar públicamente su labor. Pero este reconocimiento debemos hacerlo extensivo a los cuidadores de cualquier enfermo con una enfermedad avanzada, irreversible, terminal... Tal vez tengamos que hacer un esfuerzo para cuidar mejor a los cuidadores, ¿no les parece?

PARA CUIDAR HAY QUE CUIDARSE³

Cuando se cuida a una persona dependiente, la propia salud puede verse afectada. Muy a menudo, el estrés aparece por el cuidado que se presta a la otra persona. La nueva situación de quien cuida a un familiar con enfermedad de Alzheimer, por ejemplo, cambia la vida. Una parte importante de estas personas cuidadoras son mujeres que, en muchos casos, combinan el trabajo y sus obligaciones con el cuidado a otras personas, renunciando, con frecuencia, a buena parte de su tiempo libre y relaciones sociales. Además, si el papel de cuidador comienza al final de la madurez o al principio de la senectud, que es cuando su propia salud y sus energías empiezan a menguar, supondrá un factor favorecedor del síndrome del agotamiento del cuidador.

³ Artículo publicado en El Correo el 20 de septiembre de 2018.

El cuidado de las personas dependientes supone una gran carga física y emocional para el cuidador, que está sometido a un desgaste afectivo prolongado en relación con la evolución de la patología de la persona dependiente, y que puede estar influido por el desconocimiento de la enfermedad y la aceptación del deterioro y de la posible muerte de la persona cuidada.

El cansancio, el insomnio, la irritabilidad, el estado de ánimo deprimido, la frustración por los sentimientos de impotencia y de fracaso, el aislamiento social, etcétera, suelen ser los efectos más destacados. Su tiempo de aparición va a depender de la fortaleza física y emocional del cuidador y de la causa de la dependencia de la persona enferma. Lo que sí se puede destacar es que la duración de la enfermedad de la persona dependiente va a ser un factor muy relevante que afectará a la situación emocional y física del cuidador.

Es muy importante fijarnos en los primeros síntomas que nos pueden alertar de que el cuidador comienza a sufrir un desgaste en el plano físico o psicológico. Por ejemplo, cuando se queja de cansancio continuado, de insomnio, o presenta signos de irritabilidad ante cualquier circunstancia por banal que sea, o detectamos que comienza a consumir psicofármacos de manera constante. Si su estado de ánimo es deprimido, reduce sus actividades de ocio y relaciones sociales, si manifiesta sentimientos de culpa, si tiene dificultad para concentrarse o si presenta cambios frecuentes de humor, debemos sospechar que estamos ante el síndrome del cuidador.

Si estamos ante esta situación, lo primero que tenemos que hacer es procurar entender los problemas, el estado de salud y el punto de vista del cuidador. Hemos dicho que el síndrome del cuidador se caracteriza con frecuencia por un elevado consumo de automedicación, ya que considera que no se puede permitir el lujo de enfermar en estas circunstancias, siendo importante animarlos para que busquen consejo médico sobre sus síntomas físicos, así como ayuda psicológica. Si no atendemos estos síntomas de alarma, la consecuencia puede ser muy complicada para el propio cuidador, así como para la propia persona dependiente que está siendo cuidada. El cuidado que ofrecería a la persona dependiente sería un cuidado posiblemente deficiente. El cuidador se preocupa fundamentalmente de la persona a la que cuida y no se preocupa por él, así que él no va a tomar la iniciativa de pedir ayuda. Por eso hemos de estar muy pendientes de los cuidadores, de su salud física y emocional.

Ésta será una de las responsabilidades de los profesionales y de los familiares. El cuidador ha de ser atendido con el mayor esmero posible, de igual manera que el propio enfermo.

¿Cómo se puede ayudar desde el entorno más cercano del cuidador, desde la propia familia? No dejando solo al cuidador principal, a veces único, sino más bien ofreciendo un apoyo especial y continuo. La mejor ayuda que le podemos ofrecer es colaborar con él en su labor, tratando de distribuir el trabajo de los cuidados más equitativamente entre los distintos miembros de la familia. En el caso de que detecten síntomas de cansancio que afectan a su salud física o psíquica, hemos de aconsejar al cuidador que acuda a un profesional y, si es posible, acompañarle.

Si usted, lector de este libro, tiene a su cargo una persona dependiente, no dude en consultar con su médico si se siente cansado de forma continua, más irritable, no duerme bien, etc. Pida ayuda si no puede con todo. Dedique más tiempo para cuidarse. No se aisle de sus amistades. Cuide su alimentación. Procure descansar las horas necesarias. Acostúmbrese a delegar tareas de cuidados. Tenga en cuenta que sus necesidades personales también son importantes; si las resuelve, podrá cuidar mejor.

También la sociedad debe asumir su propio compromiso con los cuidadores, como podría ser reconociendo el trabajo que realizan como una actividad humana básica y, como tal, recompensada. Si este trabajo del cuidador pudiera llegar a convertirse en una amenaza para su independencia económica, se puede pensar en proporcionarles subvenciones económicas, desgravaciones fiscales, subsidios o bajas laborales mientras dure la enfermedad.



8. EL VOLUNTARIADO

En Cuidados Paliativos consideramos que es muy difícil, diría yo que imposible, que un solo profesional pueda satisfacer todas las necesidades del enfermo. Para hacerlo bien es necesario un equipo interdisciplinario de profesionales; pero incluso aún así no basta. Hay aspectos como la soledad que necesitan una medicina que quienes mejor la administra es la familia, pero cuando esta falta o no existe son los voluntarios, que alivian uno de los síntomas más dolorosos al final de la vida que es la soledad obligada. Ese grupo de personas generosas con su tiempo y con su empatía y que llamamos voluntariado no pueden ser olvidados en este libro.

VOLUNTARIADO: ACOMPAÑAR ES CUIDAR¹

Sentirse a salvo, estar acompañado y tener conciencia de ello es fundamental para soportar la soledad física. Cuando tenemos que cuidar a un enfermo en fase terminal, la cuestión de la soledad es esencial, porque cuidar a un ser humano es, en primer lugar, estar con él, no abandonarle a la soledad dolorosa de su final.

En el momento que el ser humano sufre dolor o una enfermedad, siente con un deseo imperioso la afectividad del otro, siente la necesidad de desarrollar su mundo afectivo. Es precisamente entonces cuando la experiencia de la soledad obligada, la experiencia del abandono es particularmente negativa y tiene efectos muy graves en el estado anímico del enfermo. Necesita sentirse que no es abandonado ni por los profesionales sanitarios ni por su familia y amigos.

El paciente, en ocasiones, en su fase terminal seguramente habrá querido estar a solas consigo mismo, pero ahora, cuando llega el momento de su final, no quiere morirse solo. Desea sentirse

¹ Artículo de colaboración publicado en DEIA el 4 de agosto 2014.

acompañado, necesita sentirse querido. Nuestra manera de cuidarle es ofrecerle nuestra compañía. Acompañar a morir es una oportunidad de estar cerca de quien camina hacia su destino antes que nosotros.

Esta es la idea que hemos intentado transmitir a los más de cien voluntarios de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios procedentes de diversos lugares de España que, recientemente, se han reunido en el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi para celebrara su congreso anual.

Pero ¿ante qué situación se encuentra un voluntario que comienza su labor en Cuidados Paliativos? Muchos de los pacientes de estos servicios padecen al final de sus vidas un sufrimiento intenso y precisan una atención esmerada. El enfermo ha comprendido que la técnica ya no le es útil para curar su enfermedad, pero tiene necesidad de las personas, de su familia, de sus amigos.

En Cuidados Paliativos, humanizamos el proceso de morir acompañando a vivir y con nuestra compañía vamos a cuidar. Todos los que formamos el equipo humano del Hospital San Juan de Dios tenemos el objetivo de cuidar con hospitalidad todas las dimensiones de la persona y de cuidar en todas las posibles circunstancias: cuidar para curar, cuidar para aliviar, cuidar para consolar, en el hospital o en su domicilio. Para cuidar en el final de la vida mientras llega la muerte, hay que acompañar porque la compañía es la mejor medicina que podemos ofrecer a los enfermos. Acompañar requiere tener en cuenta la dimensión física de la persona, su dimensión psicológica, su dimensión social y también su dimensión espiritual.

Esta medicina del acompañamiento es administrada con mucha eficacia y con nulos efectos secundarios a través del voluntariado. Por eso el voluntariado se hace indispensable en los Hospitales de la Orden y sobre todo en sus unidades de Cuidados Paliativos porque es una compañía sin interés que el enfermo sabe reconocer y agradecer con su sonrisa.

Cuidar a un ser humano eso cuidar de alguien y no de algo. Jamás puede reducirse el ser humano a la categoría de cosa. Por eso debemos preguntarnos cuando vamos a acompañar al enfermo ¿cómo se siente? Y nos damos cuenta de que se siente más vulnerable; espera su curación; se siente más retraído física y emocionalmente; siente

“*dolor*” por ver próxima su muerte. Acompañarle es dedicarle nuestro tiempo, estar a su lado, visitarle con frecuencia, mostrarle respeto y comprensión, demostrarle nuestra disposición a apoyarle ante todo lo que pueda ocurrir, respetar los momentos en lo que quiera estar a solas, no forzar una conversación activa. Por todo esto, nuestra compañía será el mejor medicamento para cuidar al enfermo que se encuentra al final de su vida.

Algunas recomendaciones para cuidar acompañando podrían ser éstas:

- Si tenemos que cuidar a alguien que padece una enfermedad, hagámosle compañía, sentémonos junto a su cama y cojámosle de la mano.
- Un apretón de manos, una caricia, un fuerte abrazo no los lleva el viento, suelen pesar más que las palabras.
- Es muy importante que el enfermo y quienes le cuidamos mantengamos alguna forma de comunicación, sobre todo en los estadios avanzados.
- Si quienes le cuidamos o acompañamos seguimos hablándole, sonriéndole o acariciándole, esta comunicación afectiva permanecerá intacta aún cuando la comunicación verbal se pierda.
- Podemos acompañar con nuestra mirada, con nuestra sonrisa y con nuestras caricias.
- La forma de mirar, de dar la mano son importantes cuando no se pueden emplear las palabras.

¿Por qué son necesarios los voluntarios? Porque alivian sus momentos de soledad que condicionan tanto su calidad de vida. Porque los pacientes ven en ellos la presencia de sus hijos, de sus familiares, que no los acompañan porque no están presentes o porque ya no se interesan por ellos. Porque para los enfermos son tal vez lo que más necesitan, las personas, el acercamiento humano, porque la Ciencia ya no les va a evitar una muerte próxima.

¿Cómo responden los pacientes a su compañía? Agradeciendo su ayuda. Valorando su actitud de escucha. Manifestando que necesitan de su ayuda. Olvidándose por unos momentos de su enfermedad cuando están con los voluntarios y afrontando de una manera mejor, gracias a ellos, el final de la vida.



9. ANTE LA PÉRDIDA

Cuando un enfermo fallece no acaba nuestra misión como profesionales. Es entonces cuando hemos de apoyar a sus seres queridos que están sufriendo por su pérdida. Ellos necesitan de nosotros, que los miembros del equipo de profesionales, que atendieron a su ser querido, ahora se preocupen de ellos para ayudarles a aliviar algo su pena. Es conveniente reflexionar sobre este asunto que llamamos duelo para poderlo hacer cada vez mejor. Será la forma de prevenir aquellos duelos que se pueden transformar en patológicos.

REFLEXIONES DESDE EL DUELO^{1,2}

Hace unos días fui invitado a participar en la actividad Encuentros con la Salud El Correo, organizada por la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao, la Facultad de Medicina de la Universidad del País Vasco, El Correo y Docor Comunicación, con una conferencia. Cuando me plantearon el tema de la conferencia: “*Navidad en tiempos de duelo*” pensé enseguida en profesionales del Área de Cuidados que dirijo en el Hospital San Juan de Dios, que son grandes expertos en esta materia. Pero acepté el reto por dos razones: deseaba compartir mi experiencia profesional como médico que a lo largo de muchos años he acompañado y sigo acompañando a los familiares que han perdido alguno de sus seres queridos y, sobre todo, necesitaba compartir mi experiencia personal por la pérdida de mi madre. En próximas fechas hará un año que se fue sin hacer ruido.

1 Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 13 de diciembre 2013.

2 Con el título Cuando alguien falta en Navidad fue publicado en El Correo el 24 de diciembre 2016 con un texto muy similar, pero debido a la importancia del tema en Navidad nos pareció oportuno abordarlo de nuevo en esas fechas.

La primera pregunta que me hago es ¿qué es el duelo? La muerte de un ser querido es tal vez la experiencia más desgarradora en la vida de la mayoría de las personas. Esta pérdida de los seres que nos rodean, y a quienes queremos, desencadena inevitablemente una reacción de dolor, de ausencia, que provoca en nuestro cuerpo y en nuestra mente un conjunto de fenómenos de adaptación. A esto llamamos duelo. Es un mecanismo natural por el que encauzamos el sufrimiento que sentimos. Además, creo que es necesario para que nos podamos adaptar a la pérdida que hemos sufrido. Durante este proceso podemos asimilar los sentimientos negativos que han sido ocasionados por esa experiencia traumática de muerte de un ser querido, pudiendo llegar a cubrir el vacío dejado por su ausencia. Es un proceso de cambio: con la muerte termina una vida, pero no una relación, una relación que se modifica: pasa de ser una relación de presencia a una relación de ausencia, ya que la desaparición de alguien a quien amamos no nos obliga a su olvido. El psicólogo Paulo Daniel Acero³ escribía: *“el proceso de duelo no es un proceso de olvido, sino de aprender a recordar sin dolor”*.

Para poder abordar el tema de la conferencia que me habían solicitado me tenía que responder a la pregunta ¿qué ocurre en Navidad? Cuando llega la Navidad se hacen más dolorosas las pérdidas, por eso es normal que la Navidad en estas fechas duela. La tristeza y la pena por la pérdida de un ser querido suelen provocar la expresión: *“no me gusta que lleguen estas fiestas”*. Es el momento en que se nota más el vacío y es más profundo el dolor. Habrá detalles que nos recordarán a esa persona querida: sus chistes, su sonrisa, alguna comida especial que hacía en estas fiestas, sus regalos...

También me he preguntado ¿cómo viven los niños la pérdida de un ser querido? Los niños son sensibles a la reacción y al llanto de los adultos, se dan cuenta de que algo pasa. Nuestra actitud hacia ellos no debe ser la de apartarles de la realidad que están viviendo. Aunque resulte muy doloroso y difícil, es mejor informales de lo sucedido lo antes posible buscando el momento y el lugar más adecuado. Les debemos explicar lo ocurrido con palabras sencillas y sinceras. Sea como sea la muerte, no sirve de nada que lo ocultemos porque tarde o temprano acabarán enterándose por alguien ajeno a

3 Paulo Daniel Acero, psicólogo, especialista en manejo del duelo y pertenece al Colegio Colombiano de Psicólogos. Es investigador sobre el duelo, trauma, resiliencia y crecimiento postraumático. Escritor, Director Científico Unidad de Manejo de duelo. Los Olivos. Bogotá.

la familia. Es mejor explicar cómo fue y responder a sus preguntas, pero ¡nunca les debemos mentir! Hay que animarlos a que expresen lo que sientan porque los niños viven emociones intensas cuando pierden a una persona querida.

Otro grupo de población frágil es el de los ancianos. ¿Cómo viven ellos el duelo? Hemos de tener en cuenta que el duelo también lo vive una persona anciana. Cuando han perdido a su pareja, probablemente lleven una serie de duelos vividos y esto les facilite entender cuál será su proceso. Tal vez perciban un mayor sentimiento de soledad debido a la pérdida paulatina de familiares y amigos. Por eso, debemos ofrecerles nuestra compañía con la que ayudaremos a aliviar su pena.

Pero ¿cuándo se puede convertir el duelo en enfermizo? El duelo es un proceso con un principio y con un final; cuando ese final tarda mucho en llegar se hace enfermizo, es lo que se llama duelo patológico. Si pasado un tiempo, casi todos los días o de manera muy intensa y prolongada pensamos tanto en nuestro ser querido que incluso es difícil hacer las tareas que habitualmente realizábamos; si recordamos su ausencia con una enorme y profunda tristeza pensando que volverá; si le buscamos por todas partes y casi a todas horas; si nos sentimos culpables por estar vivos o creer que es injusto seguir viviendo mientras está la persona querida muerta. Si todo esto ocurre a diario, e incluso, varias veces al día o están haciendo que las relaciones familiares, sociales y laborales se deterioren, se puede afirmar que se está convirtiendo en un duelo patológico y precisa ayuda.

Los que trabajamos en Cuidados Paliativos tenemos muy presente que nuestra labor no termina con el fallecimiento del enfermo, sino que debemos continuar apoyando a la familia, que ahora sufre por la pérdida de su ser querido. ¿Cómo podemos ayudar a quienes sufren la pérdida? Desde nuestro Área de Cuidados enviamos una carta a los familiares cuando se cumple una o dos semanas del fallecimiento en la que expresamos nuestra condolencia, reforzando positivamente la tarea realizada por los familiares y recordándoles nuestra disponibilidad. También realizamos una llamada telefónica al cuidador principal que suele tener una posibilidad terapéutica por sí misma, pero fundamentalmente para mostrarles nuestra disponibilidad a ofrecerles nuestra ayuda. Les ofrecemos ayuda individual a través de nuestros profesionales,

ayuda a través de grupos de duelo dirigidos por profesionales de nuestro equipo, expertos en duelo. También ofrecemos un programa on-line denominado Cuidando Contigo-Zurekin Zainduz⁴ en el que orientamos, asesoramos, informamos a familiares, cuidadores y voluntarios sobre la atención en el final de la vida.

El duelo prepara para vivir sin la presencia física de esa persona querida y mantiene el vínculo afectivo de forma que sea compatible con la realidad presente. Cuando se haya conseguido todo esto, el recuerdo habrá dejado de ser doloroso. Como dice el poema de Trossero⁵: *“Cuando hayamos terminado de aceptar que nuestros muertos murieron, dejaremos de llorarlos. Y los recuperaremos en el recuerdo para que nos sigan acompañando con la alegría de todo lo vivido”*. Mamerto Menapace⁶ escribió: *“El que muere no puede llevarse nada de lo que consiguió, pero se lleva, con seguridad, todo lo que dio”*.



4 <https://www.deia.eus/actualidad/sociedad/2013/12/22/cuidando-zurekin-zainduz-compromiso-hospital/339800.html> (última entrada: 17 febrero 2021).

5 René Trossero: escritor y educador argentino.

6 Mamerto Menapace: monje benedictino y escritor argentino. (Argentina, 1942)

10. CUANDO LA SEDACION PALIATIVA ES UNA BUENA PRÁCTICA MÉDICA

En ocasiones, después de haber empleado todas las estrategias terapéuticas para aliviar el sufrimiento de quien está acabando su vida y comprobar que no lo conseguimos, es preciso recurrir a la sedación paliativa para disminuir la consciencia del enfermo para que no sufra mientras se muere. En este capítulo abordaré aquellos aspectos que hemos de tener en cuenta para conocer cuándo dicho tratamiento es una buena práctica médica y conocer cuándo no lo es.

ÉTICA DE LA SEDACIÓN EN LA AGONÍA^{1,2}

La sedación en la agonía se ha de considerar hoy como un tratamiento adecuado para aquellos enfermos que, en los pocos días u horas que preceden a su muerte, son presa de sufrimientos intolerables que no han respondido a las intervenciones paliativas, incluidas las más enérgicas, con las que se ha intentado aliviarlos.

Hay ideas confusas en la sociedad y en la profesión sanitaria acerca de la sedación en la agonía. La necesidad de disminuir la consciencia de un enfermo en las horas anteriores a su muerte ha sido y es objeto de controversia, en sus aspectos clínicos, éticos, legales y religiosos. Además, quienes no conocen las indicaciones y la técnica de la sedación o carecen de experiencia en medicina paliativa pueden confundirla con una forma lenta de eutanasia.

1 Publicado en El Correo el 9 de julio de 2007. Fue galardonado con el Accésit en la VII edición Reflexiones Opinión Sanitaria 2000, por revista Médica en 2008.

2 Este artículo lo escribí a raíz del llamado “caso Leganés” que saltó a los medios de comunicación por supuestas sedaciones irregulares que se realizaron en el Servicio de Urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés (Madrid). El objetivo de este artículo era poder ayudar a los lectores a formar una opinión sobre esta práctica médica.

El médico respeta la vida del enfermo en fase terminal. El Código de Ética y Deontología Médica³ impone al médico colegiado los deberes prioritarios de respetar la vida y la dignidad de todos sus pacientes y de poseer los conocimientos y la competencia debidos para prestarles una asistencia de calidad profesional y humana. Esos deberes cobran intensidad particular en la atención de los enfermos que se encuentran en fase terminal. A éstos se les debe ofrecer el tratamiento paliativo que mejor contribuya a aliviar sus sufrimientos y a mantener su dignidad, lo que incluye la renuncia a tratamientos fútiles, desproporcionados o agresivos, de los que sólo puede esperarse un alargamiento precario y penoso de sus vidas. Se les deberá ofrecer también la oportuna asistencia espiritual, si así lo desean.

Respetar la vida y la dignidad de los enfermos implica, cuando ya su curación no es posible, los deberes cualificados de atender a sus instrucciones previas verbales o escritas, de no causarles nunca daño, de mitigar su dolor y sus otros síntomas con la prudencia y energía necesarias, sabiendo que se está actuando sobre un organismo particularmente vulnerable. En la situación de enfermedad terminal, la auténtica profesionalidad médica impone también la obligación de acompañar y consolar, que no son tareas delegables o de menor importancia, sino actos médicos de mucha categoría. No tiene cabida hoy, en una medicina verdaderamente humana, la incompetencia terapéutica ante el sufrimiento terminal ya sea en forma de tratamientos inadecuados, por insuficientes o excesivos, ya de la del abandono.

La sedación en la agonía tiene un valor ético y humano. Tiempo atrás, cuando no existía una cultura sanitaria de cuidado y acompañamiento al moribundo, la sedación en la agonía podría haber sido ignorada u objeto de abuso. Hoy, la correcta asistencia a estos enfermos, que se encuentra sufriendo mientras llega su muerte, implica que se recurra a ella sólo cuando es rigurosamente necesaria, tras haber fracasado todos los tratamientos disponibles para el alivio de síntomas causantes de su sufrimiento.

La sedación en sí misma no es buena ni mala; lo que puede hacerla éticamente aceptable o reprobable es el fin que busca y las circunstancias en que se aplica. Los equipos que atienden a enfermos en fase terminal necesitan una probada competencia

³ Código de Ética y Deontología Médica de la Organización Médica Colegial de España. 1999.

en los aspectos clínicos y éticos de la medicina paliativa, a fin de que la sedación sea indicada y aplicada adecuadamente. No podrá convertirse en un recurso que, en vez de servir a los intereses del paciente, sirva para reducir el esfuerzo del médico. La sedación en la agonía es un recurso final: será aceptable éticamente cuando exista una indicación médica correcta y se hayan agotado los demás recursos terapéuticos.

La sedación implica, para el enfermo, una decisión de profunda significación antropológica: la de renunciar a experimentar conscientemente la propia muerte. Tiene también para la familia del enfermo importantes efectos emocionales. Tal decisión no puede tomarse a la ligera por el equipo médico; ha de ser el resultado de una deliberación sopesada y compartida acerca de la necesidad de disminuir el nivel de consciencia del enfermo como estrategia terapéutica.

La sedación en la agonía tiene sus indicaciones como cualquier tratamiento. En la actualidad, la necesidad de sedar a un enfermo en fase terminal por dolor no controlado es una situación infrecuente, tanto que obliga al médico a que se plantea tal opción a cuestionarse antes sobre la calidad del tratamiento que hasta entonces ha ofrecido al enfermo. No es legítima la sedación ante síntomas difíciles de controlar (cuando yo no soy capaz de controlarlos, pero otro profesional sí los puede controlar), pero que no han demostrado su condición de refractarios (ni otro profesional ni yo podemos controlar esos síntomas que le hacen insoportable su agonía). Las indicaciones más frecuentes de sedación en la agonía son las situaciones extremas de delirio, disnea, dolor, hemorragia masiva y ansiedad o pánico que no han respondido a los tratamientos indicados, aplicados con la máxima intensidad.

El enfermo adecuadamente sedado no sufre, no tiene prisa alguna para que su vida termine pronto. Es, por ello, necesario evitar, en la intención, en la palabra y en la acción, el más remoto indicio de que la sedación en la agonía se instaura para aliviar la pena de los familiares o la carga laboral de las personas que le atienden.

La sedación de los enfermos en fase terminal ha planteado importantes problemas morales. Uno de ellos, prioritario, es el determinar los síntomas, que por sus efectos negativos en la calidad de vida y por su refractariedad al tratamiento, reclaman la disminución total o parcial del nivel de consciencia del enfermo. Otro, derivado de la

creciente afirmación práctica de la autonomía del paciente, implica la respuesta que ha de darse a la petición de sedación que pueda hacer el enfermo basado en motivos psicológicos, tales como el sufrimiento existencial o la angustia vital continuada y no mitigada.

Para poder evaluar, desde un contexto ético-profesional, si está justificada la indicación de la sedación en un paciente agónico, se exige del médico la comprobación cierta y consolidada de ciertas circunstancias: que exista una sintomatología grave y refractaria al tratamiento, que los datos clínicos indiquen una situación de muerte inminente o muy próxima, que los enfermos hayan otorgado su consentimiento libre y bien informado a la sedación en la agonía y que el enfermo haya tenido la oportunidad de satisfacer sus necesidades familiares, sociales y espirituales.

Si tuviera dudas, el médico responsable deberá solicitar el parecer de un colega experimentado en el control de síntomas. Además, el médico dejará constancia razonada de esa conclusión en la historia clínica, especificando la naturaleza e intensidad de los síntomas y las medidas que empleó para aliviarlos (fármacos y dosis, recursos materiales y humanos). Informará de sus decisiones a los otros miembros del equipo asistencial.

Es lícito tratar con energía el dolor, incluso cuando ese tratamiento pudiera provocar, como efecto secundario, el entorpecimiento o menor lucidez, o condujera a una hipotética anticipación no querida, ni buscada de la muerte, sino simplemente tolerada como efecto indeseado del tratamiento.

El inicio de la sedación en la agonía no descarga al médico de su deber de continuidad de los cuidados. Está obligado a sedar sólo hasta el nivel requerido para aliviar los síntomas. Si la dosis de sedantes excediera este nivel, habría razones para sospechar que la finalidad del tratamiento no es el alivio del enfermo, sino la anticipación de su muerte. En la historia clínica y en las hojas de evolución deberán registrarse con el detalle necesario los datos relativos al ajuste de las dosis de los fármacos utilizados, a la evolución clínica de la sedación en la agonía y a los cuidados básicos administrados.

Cuando los médicos sedamos a los enfermos en su fase agónica con los criterios éticos y clínicos adecuados, no estamos provocando su muerte, estamos evitando que sufran mientras se mueren.

EL FIN, MEDIDA PARA TASAR EL ACTO COMO ÉTICO⁴

La sedación en la agonía se podrá considerar una buena práctica médica cuando se hayan tenido en cuenta y se cumplan sus criterios éticos basados en el Código de Ética y Deontología Médica reflejados en el capítulo VII, artículo 27.1, así como en la declaración Ética de la Sedación en la Agonía, aprobada por la Asamblea General de Colegios Oficiales de Médicos el 21 de febrero de 2009, y que fue elaborada por su Comisión Central de Deontología⁵.

Cuando consideramos que el tratamiento adecuado para el enfermo que, en los pocos días u horas que preceden a su muerte, es presa de sufrimientos intolerables que no han respondido a otros tratamientos, es disminuir la consciencia, además de conocer sus aspectos clínicos debemos tener en cuenta sus requisitos éticos. Los aspectos éticos de la sedación nos ayudarán a considerarla como una buena práctica médica si está bien indicada, bien realizada y autorizada por el enfermo o en su defecto por la familia. Esta práctica médica representa el último recurso aplicable al enfermo para hacer frente a síntomas biológicos, emocionales o existenciales cuando otros recursos terapéuticos hayan demostrado su ineficacia.

La sedación en la agonía, en sí misma, es un recurso terapéutico éticamente neutro; lo que puede hacerla éticamente aceptable o reprobable es el fin que con ella desea conseguir y las circunstancias en que se aplica. Será aceptable éticamente cuando exista una indicación médica correcta y se hayan agotado los demás recursos terapéuticos. No se podrá convertir en un recurso que, en vez de servir a los mejores intereses del enfermo, sirva para reducir el esfuerzo médico o el propio sufrimiento de la familia y para aliviar su pena.

La decisión de sedar a un enfermo no puede tomarse a la ligera por el equipo asistencial, sino que ha de ser resultado de una deliberación sopesada y una reflexión compartida acerca de la necesidad de disminuir el nivel de consciencia del enfermo como estrategia terapéutica.

4 Tribuna publicada en Diario Médico el 29 de junio de 2010.

5 Nota del autor: fui ponente de dicha declaración como miembro de la Comisión Central de Deontología de la OMC.

Si la sedación en la agonía se realiza ante síntomas difíciles de controlar pero que no han demostrado su condición de refractarios, no se podría considerar que está indicada desde el punto de vista ético.

Para poder evaluar, desde un contexto ético-profesional, si está bien justificada la indicación de la sedación paliativa, es preciso que consideremos ciertos criterios. Su aplicación exige del médico la comprobación cierta y consolidada de las siguientes circunstancias:

- La existencia de una sintomatología intensa y refractaria al tratamiento.
- Los datos clínicos indican una situación de muerte inminente o muy próxima.
- El enfermo o, en su defecto, la familia ha otorgado el adecuado consentimiento informado de la sedación.
- El enfermo ha tenido la oportunidad de satisfacer sus necesidades familiares, sociales y espirituales.

Es un deber deontológico del médico abordar con decisión la sedación paliativa, incluso cuando de ese tratamiento se pudiera derivar, como efecto secundario, una anticipación de la muerte. Si se ha realizado la sedación debemos continuar con los cuidados del enfermo. Su sedación no nos descarga de nuestro deber de seguir cuidándole. Incluso si esta sedación durara más de lo previsto, no podríamos suspender los cuidados básicos e higiénicos exigidos por la dignidad del moribundo.

La sedación en Cuidados Paliativos no es un tratamiento excepcional. Es una práctica médica que para que sea éticamente adecuada requiere un proceso de decisión complejo. Por ello, para poder garantizar los derechos de los enfermos, de las familias y de los equipos asistenciales debiera estar presente en la enseñanza de las facultades de Medicina y en los programas de formación continuada, así como en la conciencia de todos los médicos.

¿DERECHO A LA SEDACIÓN?⁶

Sí. Sin duda alguna. Pero siempre que esté indicada. La sedación no debe administrarse *“a la carta”*. Si la sedación está indicada, y el médico se negaría a realizarla el enfermo, sí la podría exigir como un derecho. Esto debe garantizar la ley, no que el médico esté obligado a realizarla ante la petición del enfermo, aunque no estuviera indicada.

El 17 de marzo de 2015, los diputados franceses aprobaron con una amplia mayoría (436 votos a favor, 34 en contra y 86 abstenciones) la ley que permite en Francia la sedación *“profunda y continua”* de los pacientes en fase terminal, al tiempo que cierra la puerta a la eutanasia y al suicidio asistido. A partir de entonces, varios medios de comunicación de nuestro país se hicieron eco de esta ley, pendiente de ser aprobada por el Senado, con los siguientes titulares: *“Francia adopta la sedación terminal, pero rechaza la eutanasia y el suicidio asistido”*. Quien titula esto explica que la norma autoriza a los médicos a que seden a los pacientes en fase terminal que lo soliciten mientras se les retira los tratamientos y aguardan la muerte. *“Francia aprueba el derecho de todos los pacientes a la sedación terminal”*. *“Francia debate un proyecto de ley para sedar a los enfermos paliativos hasta su muerte”*. *“Los disputados franceses aprueban por una amplia mayoría la sedación terminal”*. La nueva norma francesa, escribe este medio de comunicación, autoriza a los médicos a que seden a los pacientes. *“La Asamblea Nacional francesa aprueba la sedación terminal”*. El medio de comunicación que titula así la noticia escribe lo siguientes: *“La Ley hace obligatorio respetar el testamento vital de los pacientes”*.

Ante estas noticias deseo compartir algunas reflexiones:

Tal vez la Asamblea Francesa no se ha atrevido a aprobar la eutanasia ni el suicidio asistido y ha aprobado un derecho a la sedación sin matices, lo que pudiera hacer pensar que la sedación solicitada al médico, con obligación de que éste la lleve a cabo, pudiera ser empleada como una eutanasia disfrazada. Me temo que se trata de un marco legal para la sedación con el pretexto de que esta práctica, como tratamiento en el contexto de los cuidados paliativos, disimule la eutanasia.

⁶ Blog COM Bizkaia publicado en medicosypacientes.com el 30 de marzo de 2015.

La sedación, en sí misma, es un recurso terapéutico éticamente neutro; lo que pueda hacerla éticamente aceptable o reprochable es el fin que con ella se desea conseguir y las circunstancias en las que se aplica. Será aceptable éticamente cuando exista una indicación médica correcta y se hayan agotado los demás recursos terapéuticos. El fin que busquemos con la sedación será la medida para tasar el acto como ético. Cuando el médico seda al enfermo que se encuentra sufriendo en fase terminal y lo hace con criterios clínicos y éticos no está provocando su muerte; está evitando que sufra mientras se muere.

Nuestro Código de Deontología Médica (OMC, 2011) a este respecto dice lo siguiente: *“La sedación es la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado”*. (CDM. Art.36.5).

Es verdad que todavía hay enfermos que, a pesar de todos los recursos paliativos, tienen en algún momento de la evolución de la enfermedad uno o más síntomas refractarios al tratamiento que le provocan un sufrimiento insostenible. Esto obliga al médico a disminuir la consciencia del enfermo para garantizar una muerte serena.

Los médicos, en nuestro país, sabemos que tenemos varios imperativos éticos para una buena práctica al final de la vida: no abandonar al enfermo, controlar de manera enérgica los síntomas molestos, evitar medidas diagnósticas y estrategias terapéuticas innecesarias, sedarle cuando lo precise y teniendo siempre en cuenta los deseos del enfermo. No parece que tengamos que aprender nada nuevo de la Asamblea Francesa. Pero sí es verdad que la necesidad de una atención médica de calidad al final de la vida para evitar el sufrimiento del enfermo es oportuno que se transforme en un derecho de los ciudadanos que se encuentren en esta situación clínica de la enfermedad.

LA SEDACIÓN PALIATIVA ES UNA BUENA PRÁCTICA⁷

La afirmación con la que me atrevo a titular esta tribuna necesita una explicación para evitar malentendidos, ya que la necesidad de disminuir la consciencia de un enfermo en las horas anteriores a su muerte ha sido y sigue siendo objeto de controversia, tanto en sus aspectos clínicos, éticos y legales, como religiosos.

Los médicos, en nuestro país, sabemos que debemos sedar al paciente cuando lo precise, porque hay enfermos que, a pesar de todo, tienen en algún momento de la evolución de su enfermedad uno o más síntomas que no responden al tratamiento y que le provocan un sufrimiento insoportable. Esto obliga al médico a disminuir la consciencia del enfermo. [...] Los ciudadanos nos preguntan a los médicos paliativistas: ¿El enfermo terminal tiene derecho a la sedación? Y quienes nos dedicamos a cuidar a los enfermos en las situaciones clínicas de terminalidad no dudamos en contestar que sí, pero siempre que esté indicada. Este derecho no creemos que debe interpretarse como una sedación “*a la carta*”. Si la sedación está indicada y el médico se negase a realizarla, el enfermo sí la podría exigir como un derecho. Esto es lo que debe garantizar una ley, no que el médico esté obligado a realizarla ante la petición del enfermo, aunque no estuviera indicada. Fue uno de los consejos que los expertos en paliativos, cuando se nos consultó, dimos a quienes elaboraron algunas de las leyes autonómicas sobre la atención al final de la vida. [...].

⁷ Tribuna de opinión publicada en El Correo el 11 de abril de 2015.



11. CUANDO EL ENFERMO SOLICITA EL ADELANTAMIENTO DE SU MUERTE

Sobre este capítulo comprobará que he publicado bastantes artículos sobre la eutanasia desde que se planteaba en la sociedad como una posibilidad en nuestro país. Comprendo que cuando los lea compruebe que soy muy rígido en mi opinión sobre este asunto, pero es que he vivido a pie de cama del enfermo moribundo durante muchos años y he comprobado que la muerte eliminaría su sufrimiento porque quien lo padecía dejaba de existir. Pero estando muchas horas junto a ellos y escuchando por qué querían que llegara cuanto antes su muerte comprobé que era porque no éramos capaces de aliviar su sufrimiento. Esto me llevó a pensar que teníamos que emplear con la máxima energía aquellos tratamientos de los que disponíamos para aliviar su sufrimiento, porque esa sería la solución. Con los artículos que podrá leer a continuación en este capítulo no pretendo imponer mi opinión sino compartir mis reflexiones desde la experiencia que he vivido con los enfermos en el final de sus vidas. Espero que lo entienda de esta manera.

MORIR BIEN¹

Sin duda alguna, todos deseamos poder morir bien, aunque tal vez lo que no queremos es morir, pero esto no depende de nosotros. Y cuando los profesionales de la salud nos encontramos con enfermos que desean morir nos planteamos tan solo una cuestión: ¿qué le ocurre a este enfermo para desear la muerte? Esta es la única cuestión que nos preocupa. Por eso, profesionales de la salud que actualmente nos dedicamos a los Cuidados Paliativos o Medicina Paliativa profundizamos y ponemos en común los distintos métodos técnicos y humanos para resolver todas las necesidades de los enfermos en fase terminal. Si embargo, parece que la única solución para ello y lo único que preocupa a la sociedad es legalizar la eutanasia.

¹ Tribuna publicada en ABC el 26 de diciembre de 2000.

Con qué facilidad la ley pretende dar solución al sufrimiento de estos enfermos. Qué pena que sólo se hable en los medios de comunicación de los enfermos en fase terminal cuando se trata el tema de la eutanasia. Qué pena que nos preocupemos más de legislar sobre nuestros enfermos que de cuidarlos y de aliviarlos como se merecen y de formar a nuestros profesionales de la salud para que lo hagamos cada vez mejor.

Cuando los enfermos en fase terminal nos leen o nos oyen lo que escribimos y hablamos de eutanasia, además de confundirles, seguro que piensan que lo hacemos para tranquilizar nuestras conciencias o incluso para distinguir entre progresistas, los que están a favor, y conservadores o retros, los que estamos en contra. Ellos sólo quieren que conozcamos bien lo que les obliga en ocasiones a solicitar morir cuanto antes. Tal vez carecen de apoyo psicológico a su angustia y a su desesperanza o depresión. Tal vez no hemos conseguido controlar su dolor, sus vómitos o no hemos logrado que duerma durante toda la noche, cuando su angustia y su dolor aumentan. Tal vez se sienten una carga para su familia por su dependencia de los demás y por su inutilidad.

Si usted, amable lector, está esperando encontrar en este artículo unos argumentos de confrontación en el debate social de la eutanasia, le aseguro que no los va a encontrar. Lo que sí encontrará será una opción al dilema de estos enfermos en fase terminal: o vivir las últimas fases de su enfermedad incurable con dolor insoportable y sufrimiento de todo tipo y generalmente abandonados, o solicitar que su final sea lo más rápido posible. Ante este dilema es muy fácil imaginar lo que el enfermo o cualquiera de nosotros elegiríamos. La opción que los profesionales que trabajamos en Cuidados Paliativos ofrecemos es un control adecuado de los síntomas físicos y dar apoyo necesario de tipo psicológico, emocional, social y espiritual. Entendemos que el enfermo tiene derecho a ser aliviado de su dolor, aunque de ello se derive, como efectos secundarios, el entorpecimiento o la menor lucidez o incluso una aceleración de la muerte no pretendida directamente. Esta indirecta aceleración de la muerte no debe ser considerada como una forma de eutanasia. El enfermo tiene derecho a morir sin sufrimiento, pero no tiene derecho a que le provoquemos la muerte intencionadamente.

Por ello, tal vez tengamos que transformar nuestra forma de cuidar a las personas que sufren y a las que van a morir. La legalización de la eutanasia no creo que sea la solución para poder ayudar a morir bien a nuestros enfermos en fase terminal. Sería una situación trágica para la labor de los médicos y para el futuro enfermo tener que afrontar una decisión legal tomada en el ámbito de la jurisprudencia por alguien que no se ha encontrado en la misma situación.

Los Cuidados Paliativos, la Medicina Paliativa, son un marco ético de notable calidad y habría que añadir, de excelencia moral ya que van a procurar la solidaridad con el enfermo que sufre, poniendo la Medicina al servicio de la persona, sin buscar alargar ni acortar la vida, sino buscar el bienestar del enfermo, respetando el momento de “*su muerte*”, pero acompañándole hasta el final.

Entiendo que la Medicina Paliativa es una alternativa válida y razonable ante la eutanasia y el encarnizamiento terapéutico. Esta medicina procura ver simultáneamente a la persona que está enferma para seguir a su lado respetándola y cuidándola, y a la vez ver su biología irremediabilmente dañada para abstenerse de acciones que no le van a reportar ningún beneficio. La Medicina Paliativa no adelantará ni retrasará la muerte, no acortará ni alargaré la vida, no favorecerá la muerte, pero tampoco la facilitará; lo que hará será permitir que el enfermo muera bien. Esto supone, ya lo sé, un cambio de mentalidad ante el enfermo en fase terminal para centrarse en cuidar cuando ya no se puede curar.

Habría que decir a nuestra sociedad que el tiempo que emplea en definiciones de significados y elaboración de artículos de una ley para “*defender*” el sufrimiento de sus enfermos, que nos puede deshumanizar más, lo dedique a encontrar soluciones para que los profesionales de la salud podamos formarnos técnica y humanamente para cuidar a estos enfermos en fase terminal. Unos Cuidados Paliativos, una Medicina Paliativa, adecuados será la solución que nuestros enfermos esperan de una sociedad que les ha dado una tecnificación ejemplar para intentar curarles, pero que para ellos no ha sido suficiente; ahora sólo desean que les cuidemos con competencia pero, además, humanizada y que cuando llegue el momento les ayudemos a morir bien, eliminando su sufrimiento, no eliminándoles a ellos.

ENFERMOS CUIDADOS, NO ELIMINADOS²

Cuando volvía de unas jornadas nacionales de Cuidados Paliativos en la Universidad Pública de Navarra, donde habíamos estado durante dos días más de 270 profesionales de Medicina Paliativa profundizando y poniendo en común los distintos métodos técnicos y humanos para resolver todas las necesidades de los enfermos en fase terminal, oía en la radio de mi automóvil la noticia de la legalización de la eutanasia en Holanda. A la mañana siguiente vi que todos los medios de comunicación se hacían eco en primera plana de esta noticia, e incluso yo fui entrevistado por alguno de estos medios.

Después de esto pensé: con qué facilidad la ley pretende dar solución al sufrimiento de estos enfermos; qué pena que sólo se hable en los medios de comunicación de los enfermos en fase terminal cuando se trata el tema de la eutanasia; qué pena que nos preocupemos más de legislar sobre nuestros enfermos que de cuidarlos y aliviarlos como se merecen y de formar a nuestros profesionales para que lo hagamos cada vez mejor. Sí, esto me da pena porque el enfermo en fase terminal no desea que le eliminemos, quiere que le cuidemos y aliviemos hasta que se muera. Pero es verdad que tenemos que saber responder a la pregunta ¿qué hacer si desea la muerte?

Cuando un enfermo solicita la muerte hay que intentar descubrir lo que quiere decir con esta petición: *“doctor, no quiero seguir viviendo así”*. Tal vez no quiera vivir así porque le falta apoyo psicológico a su angustia y a su desesperanza o depresión. O porque presenta síntomas como el dolor, el insomnio, los vómitos... que no están siendo bien controlados. O porque se siente una carga para su familia por su dependencia de los demás y por su inutilidad.

Cicely Saunders³ lo expresa muy bien cuando escribió: *“Si un enfermo pide la eutanasia es porque echa de menos a alguien, y este alguien en muchos casos es el médico. Muy a menudo la petición de “hacedme morir” debe traducirse por “aliviadme el dolor y prestadme atención”. Si se satisfacen estas dos necesidades, generalmente la petición no vuelve a repetirse”*.

2 Artículo de opinión publicado en El Correo en abril 2002.

3 Cicely Saunders (Reino Unido, 1918-2005) fue una enfermera, médica y filósofa británica. De la religión cristiana. Inició la difusión de hospicios, subrayando la importancia de los cuidados paliativos en la medicina moderna, asistiendo a los enfermos terminales hasta el final de su vida de la forma más cómoda posible.

La Medicina Paliativa intenta eliminar el sufrimiento mientras que la eutanasia opta por eliminar a la persona que sufre. La diferencia de planteamiento entre ambas es evidente.

Conviene tener en cuenta que la práctica de los Cuidados Paliativos o de la Medicina Paliativa no tiene como objetivo alargar la existencia, sino contribuir a dar confort y significado a la vida hasta la llegada de la muerte natural. En este contexto es fácil razonar que toda una serie de medidas obligatorias en la práctica de la medicina curativa, cuya función es recuperar la salud, no lo serán en una enfermedad terminal biológicamente irreversible, como puede ser la respiración artificial, los sueros intravenosos, las sondas nasogátricas, la antibioticoterapia, etc. Incluso en algunos casos estaría claramente contraindicada la aplicación de supuestos tratamientos que puedan producir sufrimiento al enfermo en fase terminal. Sería contrario a la ética utilizar la Ciencia para prolongar una agonía innecesaria.

Entiendo que la Medicina Paliativa es la única alternativa válida y razonable ante la eutanasia y el encarnizamiento terapéutico. Esta medicina procura ver simultáneamente a la persona que está enferma para seguir a su lado respetándola y cuidándola, y a la vez ver su biología irremediabilmente dañada para abstenerse de acciones que no le van a reportar ningún beneficio. Esto supone, ya lo sé, un cambio de mentalidad ante el enfermo en fase terminal para centrarse en cuidar cuando no se puede curar.

Actualmente los profesionales de la Medicina disponemos de un verdadero arsenal de analgésicos y otros tratamientos del dolor, de la ansiedad... de modo que no tiene sentido justificar la eutanasia por motivo de sufrimiento. La eutanasia es totalmente innecesaria: los enfermos en fase terminal no la necesitan, lo que necesitan es que se les alivie sus síntomas (su dolor, sus vómitos, su dificultad para respirar...), que se comparta con ellos sus miedos, sus incertidumbres y sus esperanzas; necesitan sentirse queridos, que no se les considere una carga.

Los médicos podemos y debemos permitir la muerte de los enfermos en fase terminal sin caer en el encarnizamiento terapéutico, pero nunca debemos provocar intencionadamente la muerte. La eutanasia no es una técnica, no es un recuso de la Medicina; la eutanasia expulsa a la Medicina, la substituye. El enfermo desea que le curemos; si no lo podemos hacer, que le cuidemos y aliviemos hasta que se muera, pero no que le eliminemos.

¿Y SI DESEA LA MUERTE?⁴

No podemos ignorar ni mirar hacia otro lado cuando el enfermo nos manifiesta que no desea continuar viviendo de manera que lo está haciendo, acompañado por un sufrimiento continuo e insoportable. No es que quiera morir, lo que no quiere es sufrir. Es entonces cuando nosotros, los médicos, tenemos la obligación de evitar su sufrimiento. Pero tal vez tengamos que reflexionar sobre qué es lo que hace sufrir para que el enfermo nos solicite morir cuanto antes.

Cuando hablamos del tema de la eutanasia, enseguida deseamos dar una respuesta al deseo del enfermo, pero la mayoría de las veces sin profundizar en qué es lo que motiva su petición. Esto les ocurre, sobre todo, a quienes no están junto a él durante el proceso de su enfermedad. Por eso desde disciplinas como el Derecho, la Filosofía, la Política o la Moral se proponen soluciones, según mi opinión, poco prácticas. Sin embargo, los que desde la Enfermería, la Medicina o la Psicología vivimos día a día junto al enfermo, contemplando su sufrimiento y escuchando sus preocupaciones, tratando de dar soluciones a sus molestias físicas, aliviando sus lastres emocionales desculpabilizándoles del concepto de carga que en ocasiones creen que son para los demás y reforzando sus creencias espirituales, estamos solucionando unos problemas que, sumados, provocan el sufrimiento insoportable que les lleva a desear la muerte.

La decisión de morir, a diferencia de otras que se pueden tomar en la vida, lleva asociada una característica inmutable: una vez se va "*mar adentro*" no hay posibilidad de retornar. A veces, ¿nos será que tenemos tanto miedo de ver morir a los otros que preferimos adelantarles la muerte? ¿O, tal vez, tenemos tanto miedo de no saber morir que preferimos pedir que nos la adelanten? Debíamos comprender que la muerte tiene derecho a su justo lugar como parte de la vida y que el desahuciado tiene derecho a la ternura, al amor, a la presencia de sus allegados, a la tranquilidad y al alivio. Sepamos, por tanto, regalar el permiso para morir, pero teniendo claro que permitir morir no es suministrar la muerte. ¿Quiénes somos nosotros para abreviar la vida o para prolongar la agonía? En muchas ocasiones se juega con la ambigüedad de las palabras y se entretiene con la confusión que existe alrededor de las prácticas que nada tienen que ver con la eutanasia, como el cese de tratamientos

4 Artículo publicado en El Correo el 18 de marzo de 2005

fútiles o la prescripción de analgésicos o sedantes para aliviar los dolores y las angustias. Sobre todo, a veces se nos hace creer que no existe más que una alternativa para el sufrimiento extremo: el acto de provocar deliberadamente la muerte.

La eutanasia revela paradójicamente el poder y la impotencia del hombre. El poder de disponer de la vida ante su impotencia frente a la muerte. El poder de dar muerte ante la impotencia de superar el dolor, la soledad y la angustia. Un poder que procede de su impotencia. Un poder que revela la profunda debilidad, incapacidad y contingencia del ser humano. Un poder, al fin de cuentas, pobre y aniquilante.

Según varios profesionales de prestigio dedicados a los cuidados paliativos, como los doctores Xabier Gómez Batiste⁵ y Marcos Gómez Sancho⁶, la mayoría de las demandas de eutanasia expresadas por los enfermos o su familia desaparecen una vez transcurrido cierto tiempo cuando el sufrimiento que motivaba este deseo es reconocido y aliviado. Estos expertos continúan opinando que, si continuamos obteniendo enormes progresos en materia de tratamiento del dolor y del sufrimiento y sabemos acompañar mejor a los enfermos y a sus familias, podremos garantizar que los cuidados paliativos efectivos serán la solución al problema de la eutanasia. Son raros los casos en que los enfermos se resisten al encanto tranquilizador de un equipo o de una familia que tejen a su alrededor una mortaja hecha de ternura y de atención para que puedan dejarse ir con paz.

Es urgente no precipitarse en la despenalización de la eutanasia. Creo que fue Aníbal⁷ quien decía: *“Tenemos prisa, avancemos despacio”*. Si existe un dominio en el que podríamos aplicar este consejo es el de la legalización en materia del fin de la vida. Los que nos dedicamos a los Cuidados Paliativos quisiéramos que la despenalización de la eutanasia no llegara muy pronto, porque tal vez

5 Dr. Xabier Gómez Batiste (Barcelona, 1952). Professor MD, PhD & Chair Palliative Care / Fac Medicine / UVic-UCC. Director Quality ICO / Máster Palliative Care / WHO Collaborating Center (2008-2020).

6 El Dr. Marcos Gómez Sancho nació en Segovia en 1948 y es un referente nacional e internacional en medicina paliativa. Su extenso currículum profesional y más de 37 años dedicados a la medicina en Las Palmas de Gran Canaria avalan una excepcional trayectoria dedicada a la práctica y a la formación médica.

7 Aníbal Barca (Cartago 247 a. C.-184 a. C.) fue un general y estadista cartaginés. El historiador militar Theodore Ayrault Dodge le llamó *“padre de la estrategia”*.

dicha despenalización frenaría el desarrollo de los cuidados paliativos y creemos que éstos sí son la solución para el enfermo que sufre al final de la vida, y no la eutanasia. Por eso, antes de legislar sobre la eutanasia, propongámonos universalizar los cuidados paliativos y el acompañamiento a los moribundo, así como legislar sobre las posibilidades de suprimir legalmente los tratamientos fútiles y contemplar más cuidadosamente los derechos de los enfermos.

Cuando se plantea el debate sobre la eutanasia, según mi opinión, debe abordarse como un debate asistencial antes que un debate moral y por supuesto, mucho antes que un debate legal. El Panel de Expertos para el Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos de la Organización Mundial de la Salud ⁸, ya en el año 1990, estableció lo siguiente: *“Los gobiernos deben asegurar que han dedicado especial atención a las necesidades de sus ciudadanos en el alivio del dolor y los cuidados paliativos antes de legislar sobre la eutanasia”*. Es por ello, que la OMS a través de su Comité de Expertos llega a la conclusión de que, con el desarrollo de los métodos modernos de cuidados paliativos, cualquier legislación sobre la eutanasia voluntaria es completamente innecesaria, Y yo añadiría algo más: un gobierno que antes de desarrollar programas de cuidados paliativos acometa una legislación permisiva, comete algo que puede ir desde una frivolidad hasta una irresponsabilidad.

No cabe la menor duda de que el tema de la eutanasia está de moda y la opinión pública parece muy sensibilizada ante este asunto. Sin embargo, los debates que se contemplan en los medios de comunicación casi siempre confunden más que aclaran el dilema a los ciudadanos. Cuando se plantea este debate público sobre la eutanasia se hace sobre el dilema: a) vivir las últimas fases de una enfermedad incurable con dolor grave y sufrimiento de todo tipo y generalmente abandonados. b) solicitar un final lo más rápido posible. Ante este dilema no es raro que mucha gente se decida por la opción “b”, es decir, por la eutanasia. Pero debiéramos plantear la opción “c”, que sería suministrar al enfermo los tratamientos paliativos necesarios para controlar cualquier tipo de síntoma que le produjera sufrimiento y dar apoyo necesario de tipo psicológico, emocional, social y espiritual tanto al paciente como a sus familiares. Cuando se hacen encuestas a los ciudadanos se les plantea lo siguiente:

⁸ <https://apps.who.int/iris/handle/10665/41759> (última entrada 27 diciembre 2020).

“¿A usted le gustaría que le practicaran la eutanasia en caso de que tuviese una enfermedad irreversible y tuviese gran sufrimiento?”. Ante semejante pregunta es muy fácil contestar que sí. Pero si la pregunta fuese: *“Ante una enfermedad irreversible ¿usted preferiría que le eliminen a usted o eliminen su sufrimiento?”*, probablemente las respuestas cambiarían.

Los últimos momentos de la vida de una persona son muy importantes, aunque se hayan agotado los recursos médicos, aunque parezca que ya nada tiene sentido. Ante la muerte inminente, nuestra presencia a través del silencio, la sonrisa suave, la mirada, la caricia, la presión de la mano con el amigo que se va, cobran un enorme sentido: humanizar el último adiós.

Es preciso que se puedan garantizar a los enfermos en fase terminal los cuidados paliativos como un derecho del individuo, en cualquier lugar, circunstancia o situación, a través de las diferentes estructuras de la red sanitaria, y que lleguen pronto a ser reales. El progreso científico de la Medicina no sería tal si no se consiguiese garantizar una vida y un proceso de morir digno a los enfermos que atraviesan la fase terminal de su enfermedad.

LOS MÉDICOS ANTE EL DESEO A MORIR⁹

Hace pocos días, los medios de comunicación se hacían, una vez más, eco de una noticia que trataba de reabrir el debate de la eutanasia en nuestra sociedad. La noticia era la siguiente: “Los médicos belgas aplicaron una inyección letal que paró el corazón de Nathan Verhelst¹⁰, un hombre sano físicamente de 44 años que pidió que le mataran porque no estaba contento con los resultados de su cambio de sexo. La historia de terror psicológico narrada casi en directo por la prensa belga ha reabierto el debate sobre el uso de la eutanasia, el derecho de los ciudadanos a ser asistidos por doctores en su muerte, una práctica permitida en ese país desde 2002, y en claro auge”¹¹.

9 Artículo de opinión publicado en El Correo el 12 de octubre de 2013.

10 <https://www.elmundo.es/elmundo/2013/10/02/internacional/1380733270.html> (última entrada: 27 diciembre 2020).

11 Texto recogido de la noticia publicada en El Correo el 3 de octubre de 2013.

Ante esta noticia deseo aportar en las próximas líneas mi reflexión sobre la actitud de los médicos ante el deseo de morir de los enfermos. Los médicos no debemos ignorar ni mirar para otro lado cuando el enfermo manifiesta que no desea continuar viviendo de la manera que lo está haciendo, acompañado por un sufrimiento continuo e insoportable.

Desear tener una buena muerte, morir bien, sin sufrimiento, es una legítima aspiración de los seres humanos. Es un imperativo ético para los médicos ayudar a nuestros enfermos a que mueran bien. Pero ¿verdaderamente desean la muerte? ¿cuál es la demanda auténtica de un agonizante que pide la eutanasia? Cuando un enfermo dice: “¡Acabemos con esto!” ¿cómo debemos comprenderlo? ¿acabar con su vida? ¿acabar con ese dolor insoportable que padece? o ¿tal vez con su angustia? ¿con su soledad? Hay enfermos que nos manifiestan en ocasiones que: “*doctor, me siento una carga para mi familia, ayúdeme, ¡no quiero seguir viviendo así!*”.

La petición individual o social de la eutanasia debe ser considerada generalmente como una demanda de mayor atención y suele ser desaparecer cuando le ayudamos a solucionar el “*así*”. Si su miedo lo transformamos en seguridad, el paternalismo en su autonomía, el abandono en compañía, el dolor en su alivio y la mentira en esperanza tal vez desee seguir viviendo el tiempo que le quede. El enfermo necesita sentirse querido por los suyos, necesita sentir que sigue siendo querido por lo que es y que no necesita cambiar. Todo esto va a ser para él un motivo para querer seguir viviendo. Fue Nietzsche¹² quien dijo: “*El que tienen un por qué para vivir, puede soportar casi cualquier como*”.

A los médicos nos debe preocupar qué le ocurre al enfermo para que desee la muerte. Este deseo puede ser una llamada de atención para que se le alivien todos los síntomas molestos o quizá sea una queja encubierta para que se le trate de una manera más humana, o se le haga compañía. Sencillamente, para que se le explique lo que le está ocurriendo.

La tentación de la eutanasia como solución precipitada se da cuando un enfermo solicita ayuda para morir y se encuentra con la angustia de un médico que quiere terminar con el sufrimiento del enfermo

12 Friedrich Nietzsche (Alemania, 1844-1900) fue un notable y polémico filólogo y filósofo alemán.

porque lo considera intolerable y cree que no tiene más que ofrecerle. Los médicos nos sentimos fracasados cuando no podemos curar. Pero deberíamos ser conscientes de que el verdadero fracaso es tener que admitir la eutanasia como solución alternativa al alivio de síntomas y a la comunicación. El fracaso se produce cuando nos plateamos quitar la vida a un enfermo porque no sabemos cómo mejorar sus síntomas ni cómo modificar las circunstancias personales en las que está viviendo.

Aunque la muerte es inevitable, sí se podría intentar evitar el morir mal. Cuando algo se hace o se deja de hacer con la intención directa de producir o acelerar la muerte del enfermo, entonces corresponde aplicar el calificativo de eutanasia. La atención médica al final de la vida debe evitar su prolongación innecesaria, pero también debe evitar su acortamiento deliberado. El teólogo Juan Masiá¹³ también nos da algún consejo en este sentido: *“Dejar a la muerte que llegue sin empeñarse en prolongar artificialmente la agonía, sin miedo a usar los analgésicos y los recursos paliativos necesarios para aliviar el dolor y el sufrimiento”*.

La acción directa e intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de ésta, no es ni deberá ser un acto médico. Sin embargo, interrumpir o no iniciar medidas terapéuticas inútiles o innecesarias, así como emplear tratamientos que tienen efectos beneficiosos y otros perjudiciales (doble efecto), sin buscar estos últimos de forma intencionada para aliviar su sufrimiento, sí son actos médicos que debemos realizar para que el enfermo muera bien. Un excelente ejemplo de este caso sería la sedación en la agonía.

Ante un enfermo en situación terminal lo que se hace o se deja de hacer con la intención de prestarle el mejor cuidado, permitiendo la llegada de la muerte, no solo es moralmente aceptable, sino que muchas veces llega a ser obligatorio desde la ética de las profesiones sanitarias. Los médicos tenemos que aprender a ayudar a morir bien y a contar con todas las técnicas de acompañamiento al moribundo y a su familia. Debemos estar preparados para escuchar algo más que una petición de morir. Cuando apliquemos las medidas terapéuticas

¹³ Juan Masiá Clavel (Murcia, 1941) es un teólogo, profesor y escritor jesuita español. Sus enseñanzas sobre bioética han sido desautorizadas por sus superiores de la Compañía de Jesús y la Universidad Pontificia Comillas lo retiró de la dirección de la Cátedra de Bioética, que ostentó durante dos años.

que sean proporcionadas, evitando la obstinación diagnóstica y terapéutica, evitando el abandono, evitando el alargamiento innecesario y evitando el acortamiento deliberado, estaremos realizando una buena práctica médica: ayudar a morir bien.

EUTANASIA PARA TODO¹⁴

¿La eutanasia es la solución que nuestra sociedad puede dar cuando no se desea seguir viviendo? Hace unos días se publicó (El Mundo 11-5-2016)¹⁵ en “*diferido*” que una mujer holandesa de 20 años había logrado, hace un año, que le practicaran la eutanasia por ser incapaz de recuperarse de las secuelas psicológicas que le provocaron los abusos sexuales que sufrió durante su niñez desde los cinco hasta los quince años. A causa de ello, padecía un fortísimo estrés postraumático y graves problemas mentales de los que no conseguía recuperarse a pesar de llevar años y años en tratamiento. Los médicos que le trataban dieron su visto bueno a que se le permitirá cumplir su deseo para evitar su sufrimiento.

Aunque no soy psiquiatra, permítanme que haga una reflexión sobre este caso concreto en el que la paciente solicitó la eutanasia, sin pretender hacer un juicio de valor, sino sólo una reflexión. El hecho de que un paciente se pueda sentir aliviado con la perspectiva de una muerte rápida no es en sí mismo una señal de que sea ésta la decisión adecuada. Cuando un paciente encuentra un médico que comparte su opinión de que la vida sólo merece la pena ser vivida bajo ciertas condiciones, la rigidez del paciente se ve reforzada.

¿Cómo no vamos a comprender su deseo de morir ante el gran sufrimiento de esta mujer! Tal vez su deseo de “*apartarse de la vida*” pueda ser compartido por muchos en esas circunstancias. Pero ¿la solución debe ser la eutanasia? Desear el alivio del sufrimiento, tener una buena muerte, morir bien, es una legítima aspiración de los seres humanos y los profesionales de salud estamos obligados a ayudar a nuestros enfermos a aliviar su sufrimiento y a que mueran bien cuando se encuentran en situación terminal, a humanizar el proceso final de su vida para que puedan morir en paz, cuando su enfermedad incurable está abocada a llevarlos a una muerte sin escapatoria.

14 Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 17 de mayo de 2016.

15 <https://www.elmundo.es/sociedad/2016/05/11/57330f2de5fde9a0e8b463b.html> (última entrada: 30 diciembre 2020).

Cuando se hablaba de la “*pendiente resbaladiza*”¹⁶ se tachaba a quien la argumentaba de reaccionario trasnochado. Se ha comprobado que en Holanda, la eutanasia se ha extendido gradualmente desde su aplicación a enfermos en fase terminal hasta la aplicación a enfermos crónicos, desde la eutanasia para enfermedades físicas hasta la eutanasia para enfermedades psiquiátricas... ¿Dónde está el límite?

Cuando la Asociación Europea de Cuidados Paliativos en su Congreso celebrado en la Haya, en abril de 2003, analizó los peligros de la legalización de la eutanasia; uno de los peligros que citaba era la ampliación progresiva de los criterios clínicos para incluir otros grupos sociales y que el hecho de matar acabaría siendo aceptado dentro de nuestra sociedad.

Tengamos en cuenta que para eliminar el sufrimiento de la persona no es necesario eliminar a la persona que sufre. Me permito recordarles que eutanasia es la provocación intencionada de la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa de ésta, y en un contexto médico (OMC, 2015)¹⁷. La tentación de la eutanasia como solución precipitada se da cuando un paciente solicita ayudar para morir y se encuentra con la angustia de un médico que quiere terminar con el sufrimiento del enfermo porque lo considera intolerable y cree que no tiene nada más que ofrecerle. Si tuviéramos en cuenta que “*el que tiene un por qué para vivir, puede soportar casi cualquier cómo*” (Nietzsche) podríamos ofrecer bastante más que la eutanasia. Si cuando el enfermo pide ayuda, no comprendemos el sentido profundo de su petición, es probable que determinemos que desea la muerte. Los médicos nos sentimos fracasados cuando no podemos curar, pero el verdadero fracaso es tener que admitir que la eutanasia como solución alternativa al alivio del sufrimiento del enfermo y nos planteamos quitar la vida a un enfermo que no sabemos cómo evitar que sufra ni cómo modificar las circunstancias personales en las que está viviendo. Los médicos debemos estar preparados para escuchar algo más que una petición de morir.

16 Para entender bien este término de “*pendiente resbaladiza*” recomiendo leer el artículo de J. Vega y I. Ortega: https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/eutanasia/holanda.pdf (última entrada: 30 diciembre 2020).

17 https://www.cgcom.es/sites/default/files/conceptos_definiciones_al_final_de_la_vida/files/assets/common/downloads/Atenci.pdf (última entrada: 17 febrero 2021).

La eutanasia, al poner en manos del médico la posibilidad de decidir acabar con la vida de ciertas personas, destruye algo fundamental en la relación médico-paciente, la confianza. Y creo que no es posible que exista una verdadera Medicina si el enfermo en vez de tener confianza en su médico llaga a tenerle miedo.

Después de haber leído y haber reflexionado sobre la noticia que les he comentado me sigo haciendo, una ve más, la siguiente pregunta: ¿el médico puede ser el cuidador de la salud de las personas y ser capaz de poder producir, al mismo tiempo, su muerte intencionada?

PARA AYUDAR A BIEN MORIR NO ES NECESARIO LA EUTANASIA¹⁸

Antes de seguir reflexionando sobre este tema deseo recordar la definición del concepto de eutanasia consensuado por la OMC y la SECPAL: *“Eutanasia es la provocación intencionada de la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal a petición expresa de ésta y en un contexto médico...”*¹⁹

Al leer en El País (2-4-2017)²⁰ las declaraciones del Dr. François Damas de cómo ayuda a morir a los enfermos incurables en Bélgica, me sentí con la necesidad de compartir con los que hayan elegido leer este artículo algo distinto a la eutanasia para ayudar a los enfermos a morir bien.

Desear tener una buena muerte, morir bien, es una legítima aspiración de los seres humanos. Y este deseo nos obliga a los profesionales de la salud a ayudar a nuestros enfermos a que mueran bien, sin sufrimiento alguno, con un control adecuado y enérgico de los síntomas aunque con los tratamientos para dicho control se pudiera adelantar la muerte; con una adecuación de aquellos tratamientos que ya son inútiles y que les harían sufrir más que la propia enfermedad y, si fuera preciso porque aún no hemos conseguido aliviar su sufrimiento, recurriendo a la sedación para garantizar una muerte serena. Aunque de todo ello se pudiera derivar un adelantamiento de no buscado de la muerte, ninguna de estas actuaciones son prácticas eutanásicas si lo que buscan es eliminar el sufrimiento de la persona y no eliminar a la persona que sufre.

18 Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 3 de abril de 2017. Fue reproducido en Acta Sanitaria el 4 de abril 2017.

19 Grupo de trabajo Atención Médica al Final de la vida. Organización Médica Colegial (OMC) y Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Gaceta Médica de Bilbao. 2015; 112(4):216-218).

20 https://elpais.com/politica/2017/03/31/actualidad/1490968072_696807.html (Última entrada: 20 junio 2020)

Cuando un enfermo dice “*doctor, acabemos con esto*” ¿Cómo lo tenemos que interpretar? que ¿acabemos con su angustia? o que ¿acabemos con su soledad? El enfermo lo que nos pide es que aliviemos su sufrimiento. Detrás de esa petición “*quiero morir*”, hay un trasfondo que significa “*quiero vivir o morir de otra manera*”. El enfermo pide ayuda, y si no comprendemos el sentido profundo de su petición, determinamos que desea la muerte. Y es por eso por lo que la tentación de la eutanasia como solución precipitada se da cuando un paciente solicita ayuda para morir y se encuentra con la angustia de un médico que quiere terminar con el sufrimiento del enfermo porque lo considera intolerable y cree que no tiene nada más que ofrecerle. El fracaso de los médicos se produce cuando nos planteamos quitar la vida de un enfermo porque no sabemos cómo mejorar sus síntomas ni cómo modificar las circunstancias personales en las que está viviendo. Por eso es necesario aprender a ayudar a morir bien y todas las técnicas de acompañamiento del moribundo y su familia. Los médicos debemos estar preparados para escuchar algo más que una petición de morir.

Volviendo a las declaraciones del Dr. François Damas, me solidarizo y comparto su batalla por evitar el tormento que supone un sufrimiento prolongado en la fase terminal tanto para el enfermo como para su familia, pero para ello no es necesario emplear la eutanasia, sino el acompañamiento al enfermo y a su familia, el control adecuado de su dolor y de cualquier otro síntoma que le provoque sufrimiento, la adecuación de esfuerzo terapéutico y la sedación paliativa cuando la necesite.

Sin embargo, los que cuidamos a enfermos que sufren pensamos que los progresos de la Medicina Paliativa han provocado el ocaso de la noción de eutanasia como liberación del dolor insufrible. Cualquiera con un poco de experiencia en la atención de enfermos graves sabe que, cuando un enfermo solicita la muerte, es muy importante averiguar qué hay realmente detrás de esa petición. Tal vez sea una llamada de atención, para que se le alivie el dolor o se le ponga remedio al insomnio, quizá sea una queja encubierta para que se le trate de una manera más humana o se le haga compañía; o sencillamente, para que se le explique lo que está ocurriendo.

Hace unas semanas se discutía en el Congreso de Diputados sobre la admisión a trámite el debate de una Ley sobre la eutanasia. El sentido común de la mayoría de los diputados prevaleció y pensaron que un Parlamento antes de elaborar una Ley que garantice los derechos de los ciudadanos en el proceso final de vida acometa una legislación de la eutanasia comete algo que puede ir desde una frivolidad hasta una irresponsabilidad. Espero que por fin se haga realidad una Ley sobre la atención al final de la vida para garantizar una muerte sin sufrimiento ante una enfermedad terminal. Tal vez este consejo del profesor de la Universidad de Namur (Bélgica), Étienne Montero²¹, en el Prólogo a la edición española del libro *Seducidos por la muerte*^{22,23}, de Herbert Hendin²⁴, les haga reflexionar a nuestros legisladores si tuvieran la tentación de seguir insistiendo en contemplar en una ley, la eutanasia: *“Raras veces conviene que una legislación esté pensada a partir de casos límite. El buen legislador debe evitar lo que cierta sociología jurídica denomina “efecto macedonio”, es decir, esa tendencia desacertada a moldear una regla general sobre la base de unos casos excepcionales o marginales. Si se siguiera esta lógica hasta el final, ningún principio quedaría a salvo, dado que toda norma, en mayor o menor medida, plantea problemas en los límites de su ámbito de aplicación”*.

¿EUTANASIA? O ¿CUIDADOS PALIATIVOS?²⁵

Los cuidados paliativos cuidan la vida de las personas. Estos cuidados no tienen como objetivo la muerte, sino que cuidan la vida mientras ésta llega a su tiempo, evitando el sufrimiento. La eutanasia es la provocación intencionada de la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal a petición expresa de ésta y en un contexto médico. Se habla de suicidio médicamente asistido cuando la actuación del profesional se limita a proporcionar al paciente los medios imprescindibles para que sea él mismo quien se provoque la

21 Etienne Montero es Doctor en Derecho y Filosofía, miembro titular de l’Observatoire des Droits de l’Internet, Profesor de Derecho en la Universidad de Namur (Bélgica) y presidente del Instituto Europeo de Bioética (Bruselas). Autor del libro *Cita con la muerte*, publicado en 2013 (10 años de eutanasia legal en Bélgica).

22 <https://www.planetadelibros.com/libro-seducidos-por-la-muerte/10496> (Última entrada: 20 junio 2020).

23 <https://www.amazon.es/Seducidos-por-muerte-pacientes-Colección-ebook/dp/B086GL-M1CN> (última entrada: 17 febrero 2021).

24 Herbert Hendin: médico psiquiatra. (1926-2019, E.E.U.U.).

25 Artículo de opinión publicado en *El Correo* el 28 de octubre de 2018.

muerte. Estas características definen cada una de las actuaciones encaminadas supuestamente a facilitar una muerte digna.

Sus señorías optaron el 25 de octubre de 2018 en el Congreso de Diputados por la eutanasia²⁶ y han dejado, una vez más, aparcados los cuidados paliativos. Los ciudadanos esperamos que quienes nos representan, independientemente de las siglas políticas, lleguen a ponerse de acuerdo en establecer un marco legislativo para ayudarnos a aliviar nuestro sufrimiento. Como profesional paliativista, de larga experiencia, estoy convencido de que este alivio se puede conseguir con unos cuidados paliativos de calidad. Porque cuando reciben estos cuidados raramente solicitan la eutanasia. ¿Por qué se empeñan en ofrecernos la eutanasia antes que los cuidados paliativos? Es verdad que el alivio del sufrimiento se podría conseguir con las dos leyes, pero de distinta manera.

El deseo de morir bien es una legítima aspiración de los seres humano. Este deseo nos obliga a los profesionales de la salud a ayudar a nuestros enfermos a que mueran bien, sin sufrimiento alguno. Para ello, procuramos un control adecuado y enérgico de los síntomas, aunque con los tratamientos para dicho control se pueda adelantar la muerte. También adecuamos aquellos tratamientos que ya son inútiles y que les hacen sufrir más que la propia enfermedad. Y si es necesario porque aún no hemos conseguido aliviar su sufrimiento, recurrimos a la sedación para garantizar una muerte serena. Aunque de todo ello se pudiera derivar un adelantamiento no buscado de la muerte, ninguna de estas actuaciones serían prácticas eutanásicas si lo que buscan es eliminar el sufrimiento de la persona sin tener que eliminar a quien sufre.

Podemos considerar lo anterior una buena práctica médica si la orientamos a conseguir unos objetivos adecuados, basados en lo promoción de la dignidad y la calidad de vida de la persona enferma, de acuerdo con sus valores y preferencias. Los medios para ello comprenden la atención integral al paciente y a sus familiares, el control adecuado de sus síntomas molestos, el soporte emocional, social y espiritual según sus creencias y una información adecuada para que pueda ejercer su autonomía en la toma de decisiones en el tramo final de su vida. Todos estos principios constituyen la esencia de los cuidados paliativos.

²⁶ https://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/DS/PL/DSCD-12-PL-160.PDF (última entrada: 30 diciembre 2020).

¿Nos hemos preguntado alguna vez cuáles son las necesidades del enfermo cuando está llegando el final de su vida? Si transformamos cada una de estas necesidades en un derecho estaremos ayudando a vivir dignamente mientras llega su muerte. Tiene necesidad de que se le alivie el dolor y cualquier otro síntoma molesto, por lo que se merece el derecho de que se le alivie el dolor. Tiene necesidad de que se le apoye emocionalmente, por lo que se merece el derecho al apoyo psicológico. Tiene necesidad de ser acompañado durante su etapa final, por lo que se merece el derecho a no morir en la soledad no deseada. Tiene necesidad de satisfacer sus necesidades espirituales, por lo que se merece el derecho a recibir el apoyo espiritual que él dese teniendo en cuenta sus creencias y sus valores.

Pero la voluntad política es un elemento decisivo para poder garantizar esta adecuada atención a las personas al final de la vida. No creo que sea la eutanasia la solución para resolver las necesidades de estos enfermos. Sí creo que lo son los cuidados paliativos.

Por otro lado, compruebo que hay “*distintas velocidades legislativas*” para una ley y para otra. La Proposición de Ley de derechos y garantía de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida fue presentada por el Grupo Parlamentario Ciudadanos el 16 de diciembre de 2016 al Congreso de Diputados. Aún sigue sin aprobarse. Sin embargo, la Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia fue presentada por el Grupo Parlamentario Socialista a la mesa del Congreso de Diputados el 3 de mayo de 2018, quien además nos anuncia que será aprobada en breve. Habrán comprobado la lentitud de una y el apresuramiento de otra²⁷. ¿Qué explicación tiene esta diferencia de velocidad?

¿Para cuándo esa ley nacional que garantice la dignidad de la persona en el proceso de morir a todos los ciudadanos de nuestro país? ¿Les cuesta tanto ponerse de acuerdo para garantizar este derecho? ¿Es que no se dan cuenta que sólo algunos ciudadanos tienen el privilegio de recibir estos cuidados? Cuando se entretienen con otros asuntos y dejan aparcada, una vez más esta ley de cuidados paliativos, tengan presente que muchos ciudadanos se estarán muriendo acompañados por el sufrimiento, sin ser atendido como se merecen. ¿De quién será la responsabilidad? De los que sufren mientras se mueren, no: estoy seguro.

27 Nota del autor: las distintas velocidades se han materializado; en la fecha que se publica este libro, la ley nacional de cuidados paliativos aún no se ha tramitado, sin embargo, la ley de la eutanasia ya ha sido aprobada.

LA SOLUCIÓN NO ES LA EUTANASIA²⁸

La opinión pública en ocasiones navega entre malentendidos y aproximaciones, y con frecuencia el rigor de la reflexión se difumina ante las pasiones y los miedos que rodean a la muerte. Incluso, entre el personal sanitario se encuentra quien no domina bien los múltiples aspectos que entran en juego en la gestión del final de la vida. El tratamiento sobre el asunto de la muerte está más orientado a escapar de la cuestión que hacerla frente de forma seria y decidida; y, en la actualidad, dicho tratamiento está siendo dominado por la cuestión de la eutanasia.

“Doctor, yo no quiero seguir viviendo así”. Cuando alguien hace esta petición debe ser considerada generalmente como una demanda de mayor atención que desaparece cuando se soluciona el *“así”*. El enfermo pide ayuda y, sino comprendemos el sentido profundo de su petición, determinamos que desea la muerte.

Ante un paciente al final de su vida, lo que se hace o se deja de hacer con la intención de prestarle el mejor cuidado permitiendo la llegada de la muerte, no sólo es moralmente aceptable, sino que muchas veces llegar a ser obligatorio desde la ética de las profesiones sanitarias. Pero cuando algo se hace o se deja de hacer con la intención de provocar o acelerar la muerte, entonces corresponde aplicar el calificativo de eutanasia.

El deseo de morir bien es una legítima aspiración de los seres humano. Este deseo nos obliga a los profesionales de la salud a ayudar a nuestros enfermos a que mueran bien, sin sufrimiento.

¿Por qué una persona enferma solicita la muerte? ¿Verdaderamente la desea? ¿Cuál es la demanda auténtica de un agonizante que pide la eutanasia? Cuando un enfermo dice: *“¡Acabemos con esto!”*, ¿cómo podemos comprenderlo? ¿Quiere decir que cabemos con su vida? ¿o que acabemos con ese dolor insoportable que padece? ¿o con su angustia? ¿o con su soledad?

28 Tribuna de opinión publicado en El Correo el 2 de febrero de 2019 y reproducido como artículo de opinión en medicospacientes.com con el título *“La eutanasia no tiene por qué ser la solución”* el 27 de febrero de 2019.

Detrás de la petición “*quiero morir*” hay un trasfondo que significa “*quiero vivir o morir de otra forma*”. La tentación de la eutanasia, como solución precipitada, se da cuando un paciente solicita ayuda para morir y se encuentra con la angustia de un médico que quiere terminar con el sufrimiento del enfermo porque lo considera intolerable y cree que no tiene nada más que ofrecerle. Los médicos debemos estar preparados para escuchar algo más que una petición de morir.

LIBRE ELECCIÓN Y EUTANASIA²⁹

El sufrimiento es una dimensión fundamental de la condición humana y un acompañante frecuente en la fase final de la vida. Los profesionales de la Medicina somos conscientes de que el único que sabe qué es sufrir y qué le alivia su sufrimiento es el paciente. Por eso, ante dicho sufrimiento, la profesión médica no mira hacia otro lado.

Para aliviar el sufrimiento de las personas que padecen una enfermedad incurable, avanzada o terminal la solución no debiera ser su muerte intencionada; es verdad que tal vez sería lo más fácil. Pero para conseguir ese alivio es preciso garantizar una atención de calidad, centrada en el acompañamiento de la persona sufriende para restaurar la calidad de vida que la evolución de su enfermedad le está mermando. Ha de ser un acompañamiento activo para controlar todos aquellos síntomas que le provocan sufrimiento. Aunque la intensidad que empleemos para el control pudiera adelantar la muerte, esto no sería una práctica eutanásica. Un acompañamiento activo para no provocarle más sufrimiento con maniobras diagnósticas y terapéuticas innecesarias e ineficaces tampoco sería una práctica eutanásica. Existe la opción de un acompañamiento activo para disminuir la consciencia mediante la sedación paliativa para evitar el sufrimiento mientras llega la muerte, cuando no hayamos podido aliviar el dolor con las medidas empleadas hasta el momento; si esta sedación está bien indicada, bien realizada y autorizada por el enfermo será una buena práctica médica.

Si todo lo anterior se hace adecuadamente, se estará ayudando a que los enfermos no sufran. Pero si no somos capaces de poder ofrecerles esta atención, bien por falta de recursos socio sanitarios o bien por falta de formación de los profesionales, tal vez se vean abocados a solicitar el adelantamiento de su muerte. ¿Será esto una verdadera demanda de la eutanasia?

29 Artículo de opinión publicado en El Correo el 17 febrero 2020.

Es muy importante potenciar la ayuda a las personas dependientes que actualmente llega tarde en demasiadas ocasiones a los enfermos en fase avanzada y terminal. En España, por término medio, mueren más de cien enfermos cada día con la ayuda a la dependencia ya concedida pero aún no otorgada, y eso sin considerar a los que están en el periodo de espera que en nuestro país es de 426 días de media, desde que la solicitan hasta que se les concede. Además, es fundamental la atención a las necesidades psicológicas y espirituales de los pacientes y sus familias, especialmente en las situaciones de mayor complejidad, situaciones en las que no son suficientes los recursos generales de Atención Primaria y las especialidades hospitalarias que los atienden (medicina interna, geriatría, oncología, entre otras) y está indicada la intervención de los recursos avanzados en cuidados paliativos. Estos recursos actualmente no llegan ni a la mitad de los pacientes que los necesitan.

En este contexto socio sanitario, la eutanasia no sería una elección libre para muchas personas que simplemente quieren que se les libre de su sufrimiento, no de su vida. Para que fuera libre, sería necesario que existieran esas opciones a las que hoy no pueden acceder estos pacientes. Al legalizarla podríamos crear un escenario en el que, para el alivio del sufrimiento de las personas con enfermedad avanzada o terminal, éstas no pueden recibir ayuda a la dependencia que alivie la carga familiar en el momento en el que la necesitan, y tampoco puedan elegir ser atendidos por recursos de cuidados paliativos avanzados en las situaciones de complejidad, pero sí pueden *“elegir libremente”* que los médicos acabemos con sus vidas. Por lógica, muchos acabarán eligiendo lo único que les garantizamos, pero esa no es una elección totalmente libre sino condicionada en buena parte por las circunstancias.

Ayudar a una muerte en paz es uno de los fines de la Medicina, tan importante como el prevenir la muerte prematura, diagnosticar y tratar enfermedades. La profesión médica, ante quien se encuentra en el final de la vida, tiene el deber de acogerlo, de protegerlo del sufrimiento y acompañarlo para ofrecerle todo lo que necesite hasta que llegue su final. Para ello, no deberá alargar su vida con la obstinación terapéutica, prolongando una agonía innecesaria, pero tampoco deberá acortarla deliberadamente a través de la eutanasia o colaborando en el suicidio médicamente asistido. Sí deberá aliviar, de manera enérgica, el sufrimiento mientras llega la muerte.

Estos imperativos deontológicos están recogidos en el capítulo VII del Código de Deontología Médica vigente (OMC, 2011). La discusión profesional será si estamos dispuestos a que, dentro de esa ayuda a morir en paz, se incluya como derecho del paciente y deber nuestro como médicos la opción de que acabemos con su vida. ¿Por qué tanta lentitud política en promover los cuidados paliativos para toda la población y las prisas por legalizar la eutanasia?



12. LOS CUIDADOS PALIATIVOS DESDE LA ÉTICA

En Cuidados Paliativos existe una triple realidad que es preciso tener en cuenta en todo momento, sobre todo, a la hora de tomar decisiones adecuadas. Esta triple realidad la formamos, por un lado, el enfermo en fase terminal que sufre física, emocional, social y espiritualmente; por otro lado, la familia que sufre por ver sufrir a su familiar enfermo y, por último, los profesionales sanitarios a quienes nos han formado para luchar contra la muerte. Poner de acuerdo las tres partes implicadas en los cuidados suele ser una tarea muy difícil por el papel que cada uno juega en el proceso de morir de la persona. Esto hace necesario que los profesionales que nos dedicamos a los Cuidados Paliativos tengamos como herramienta básica, además de nuestras herramientas clínicas y de comunicación, la ética médica que tendrá como base la compasión, la competencia del profesional y la autonomía del enfermo.

LIMITAR EL ESFUERZO TERAPÉUTICO¹

Una vez más se vuelve a utilizar el deseo de un enfermo para defender la eutanasia. El caso de Inmaculada Echevarría², ingresada en un hospital de Granada con distrofia muscular progresiva y conectada a un respirador, ha vuelto a poner la eutanasia en el primer plano de la actualidad. Y desde mi punto de vista no creo que sea justo que quienes lo hacen intenten confundirnos con términos tan sutiles y estratégicamente empleados. La solicitud de Inmaculada, no se confundan, consiste en rechazar el tratamiento que está contemplado

1 Artículo de opinión publicado en El Correo el 7 de marzo de 2007. Reproducido como Tribuna en Diario Médico el 8 de marzo de 2007.

2 <https://www.elmundo.es/elmundo/2007/03/15/obituarios/1173920650.html> (Última entrada: 16 junio 2020).

en la ley de autonomía del paciente³, a lo que ella tiene derecho y nosotros, los profesionales sanitarios, tenemos el deber de respetar. La enferma, en este caso, tiene derecho a que la medicina limite el esfuerzo terapéutico con ella. No está solicitando la eutanasia.

Si continúa leyendo este artículo intentaré explicar lo que significa “*limitar el esfuerzo terapéutico*”, que es lo que Inmaculada Echevarría solicita de nosotros, los médicos.

La tecnología médica es capaz de intervenir cada vez con mayor potencia y agresividad en los procesos de salud y enfermedades de las personas. Esta capacidad, que en principio es deseable, tiene también sus inconvenientes. Pues bien, se entiende por la Limitación de Esfuerzo Terapéutico (LET) la decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios del tratamiento, con el objetivo de no caer en la obstinación terapéutica. Es verdad que esta limitación del esfuerzo terapéutico y las decisiones clínicas sobre el mantenimiento de las de soporte vital suelen ser la vía terminal común en la que concluyen los debates en torno al final de la vida.

En nuestro país se puede morir mal por falta de cuidados paliativos, pero también hay enfermos que mueren mal por exceso de tecnologías médicas. Son muchos los pacientes en fase terminal que todavía mueren con el suero puesto y esperando una analítica, o intubados en un servicio de urgencias. En ocasiones nos obstinamos terapéuticamente cuando aplicamos tratamientos fútiles que no sólo no aportan ningún beneficio, sino que además pueden añadir sufrimiento al enfermo.

Desde la Deontología Médica se nos orienta a los profesionales para que nuestra actuación con el enfermo en fase terminal sea adecuada desde el punto de vista ético. Así, el Código de Ética y Deontología Médica del Colegio de Médicos (OMC, 1999) hace referencia, aunque de un modo indirecto, a la limitación del esfuerzo terapéutico en su artículo 27.2 cuando dice: “*El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad*”.

3 <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188> (Última entrada: 16 junio 2020).

Uno de los puntos de la Declaración sobre enfermedad terminal adoptada por la 35ª Asamblea Médica Mundial, en Venecia, en octubre de 1982, dice: *“El médico se abstendrá de emplear cualquier medio extraordinario que no reportase beneficio alguno al paciente. En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanzas, inútiles u obstinadas”*.

Un acto médico puede ser útil en determinadas ocasiones, pero fútil (no útil) en muchas otras. Un tratamiento no es obligatorio cuando no ofrece beneficio para el enfermo o es fútil. No obstante, es conveniente que los médicos tengamos en cuenta que el uso de un procedimiento puede ser inapropiado en las siguientes circunstancias: si es innecesario, es decir, cuando el objetivo deseado se pueda obtener con medios más sencillos; si es inútil porque el paciente está en una situación demasiado avanzada para responder al tratamiento; si es inseguro porque sus complicaciones sobrepasan el posible beneficio; si es inclemente porque la calidad de vida ofrecida no es lo suficientemente buena para justificar la intervención; si es insensato porque consume recursos de otras actividades que podrían ser más beneficiosas.

“Parar” sería quitar tratamiento y *“no empezar”* sería no ponerlo. El médico nunca tiene la obligación de continuar un tratamiento cuando éste se ha comprobado que es ineficaz. Muchas veces sólo después de iniciarlo se comprueba su ineficacia. Es entonces cuando se contempla la posibilidad de detener el mecanismo de la maquinaria biomédica una vez que se ha puesto en marcha y se entiende que no es beneficiosa para el enfermo. La decisión de comenzar o terminar un tratamiento debe basarse en los derechos y bienestar del enfermo, y en el balance de beneficios y cargas que supone. Hay omisiones como la supresión de tratamientos que han dejado de estar indicados y que no estamos obligados a realizar por futilidad y contraindicación, aunque la consecuencia indirecta sea la muerte del enfermo. Es preciso que tengamos en cuenta que cuando, en estos casos, suspendemos un tratamiento es la propia enfermedad la causante principal del fallecimiento no nuestra práctica médica.

Limitar el esfuerzo terapéutico no es ninguna forma de eutanasia sino una buena práctica médica, aunque sabemos que es más fácil poner que quitar. Es verdad que los avances técnicos de la Medicina ponen a nuestra disposición muchas posibilidades que no debemos emplear de manera arbitraria, sino valorando cuidadosamente si van a beneficiar o no al enfermo. La buena práctica médica significa aplicar las medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto la obstinación terapéutica como el abandono, por un lado, o como el alargamiento innecesario y el acortamiento deliberado de la vida, por otro.

Los médicos tratamos de prevenir enfermedades que puedan llevar a una muerte prematura, luchamos para que el enfermo no muera cuando la muerte es evitable porque su dolencia puede ser curada, y cuando el mal que padece es irreversible, incurable, progresiva y terminal, le procuraremos cuidados de calidad. Nuestra ayuda no debería precipitar la muerte con la eutanasia, ni prolongar su agonía con la obstinación terapéutica, sino que le apoyará en todo lo que necesite con una actitud paliativa mientras llega su muerte, para procurarle que muera con la dignidad deseada. Ojalé la sociedad sepa entenderlo y no se deje engañar por falsos atajos.

CUIDADO O TRATAMIENTO⁴

Uno de los problemas que causa mayor conflicto ético en los enfermos que padecen demencia es la alimentación e hidratación cuando el paciente no es capaz de deglutir por sí mismo.

Es verdad que los cuidadores se esfuerzan por cumplir los deseos de los pacientes, pero al final los deseos de la familia y las interpretaciones de la calidad de vida de los pacientes proporcionada por sus cuidadores son los criterios más importantes para la retirada de la administración artificial de fluidos y alimento.

Creo que no se podría justificar la retirada de la alimentación oral a un paciente basándose en que ésta es una intervención médica. En todas las culturas y en todos los tiempos, los recién nacidos sanos y los niños requieren ayuda de otros para nutrirse. Asimismo, los adultos con variedad de enfermedades requieren asistencia de otros para comer y para beber. La retirada de la alimentación oral de estas personas nunca debería ser considerada como la retirada de una intervención médica.

⁴ Análisis sobre el debate de la muerte digna publicado en El País el 2 de agosto de 2011.

Tal vez debiéramos tener en cuenta las diferencias que hay entre tratamientos médicos y cuidados básicos para poder valorar nuestra decisión. Se entiende por tratamiento médico el procedimiento que requiere los conocimientos y la participación de los profesionales sanitarios y cuya instauración supone una invasión corporal. La hidratación y la alimentación enteral (enterostomías quirúrgicas o percutáneas) o parenteral (por vía periférica o central) son tratamientos médicos. La nutrición enteral por sonda nasogástrica, al utilizar la vía de entrada natural, está más sujeta a controversia, muy en relación con el entorno sociocultural donde se desarrolla el debate. Existe una convicción generalizada entre los profesionales de que si el suministro de fluidos y alimentos se realiza como una medida de mantenimiento en pacientes que no pueden utilizar la vía digestiva con normalidad (estados en coma, enfermedad mental...) forman parte de los cuidados básicos generales que, en nuestra cultura, se proporcionan a toda persona que no haya manifestado expresamente lo contrario.

En este caso, en el que un familiar solicita que le quiten la sonda de alimentación a la enferma⁵, yo haría algunas reflexiones como médico de cuidados paliativos. La tutora legal solicita la retirada de un cuidado básico, no de un tratamiento. Si se suspende la alimentación la enferma fallecerá por la retirada de un cuidado básico. Por otro lado, solicita un tratamiento médico, la sedación, cuya indicación la hará el médico cuando compruebe que el resto de los tratamientos empleados correctamente para aliviar el sufrimiento no hayan resultado eficaces.

Cuidados paliativos es alimentar a una persona que, por sí misma, no puede alimentarse; cuidados paliativos es aliviar su sufrimiento. Pero cuidados paliativos no es acortar deliberadamente la vida del enfermo, ni tampoco alargar innecesariamente su agonía.

⁵ https://elpais.com/diario/2011/08/02/sociedad/1312236002_850215.html (última entrada: 31 diciembre 2020).

CUESTIONES ÉTICAS ANTE LA PERSONA EN COMA IRREVERSIBLE⁶

En la muerte biológica el organismo, como entidad humana no existe ya, no existe ni conciencia ni consciencia, como en el caso del coma irreversible. Los pulmones y el corazón pueden continuar funcionando con soportes artificiales, pero el organismo biológico, entendiendo como entidad mente-cuerpo, está muerto. En el caso de la muerte de la mente y el cuerpo, incluso conservando artificialmente la vida, se produce una negación social del hecho de morir, aunque la muerte biológica y psicológica se hayan producido. Esto, con frecuencia es fuente de muchas controversias ético-médicas en nuestra cultura.

Ante un enfermo en coma no sabemos lo que pasa por su cabeza y por su corazón, pero los profesionales que le cuidamos tenemos la oportunidad de estar junto a él y conocer cuáles son sus necesidades físicas y emocionales que nosotros podemos satisfacer. Además de conocer los cuidados generales que necesitan estos enfermos tomamos conciencia de que estamos ante un enfermo que es único, distinto de los demás, y que tenemos que averiguar qué es lo que necesita. Tampoco olvidamos que tiene una familia que está impactada emocionalmente y cansada físicamente, a la que nosotros también tenemos que comprender y ayudar.

La situación clínica de coma es una condición que sitúa al ser humano en los límites entre la vida y la muerte, suficientemente importante para concitar el interés de todos, médicos y no médicos.

Cuando tenemos que cuidar a enfermos con daño cerebral irreversible nos hacemos varios planteamientos éticos. Pero el problema fundamental que nos planteamos es si le mantenemos en tratamiento todo el tiempo de su supervivencia espontánea o lo suspendemos en algún momento de su curso para permitir que el enfermo muera. Quienes apuestan por suspender el tratamiento en algún momento y permitir que el enfermo muera consideran que antes se debe exigir como condición fundamental la seguridad de la irreversibilidad clínica.

Los argumentos a favor de esta postura se pueden resumir de la siguiente manera:

6 Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 25 de mayo de 2015.

Los sufrimientos y la dignidad del enfermo exigen concluir con este estado mísero. Y ante la cuestión de si el enfermo en esta situación sufre (si percibe el dolor como un fenómeno desagradable, aunque no pueda expresarlo) la contestación es mayoritariamente negativa. Ante la cuestión de su dignidad, es un “*prisionero de la tecnología*” desprovista de conocimiento, sensación y placer.

Hemos de tener en cuenta la angustia y las penalidades de su familia que contempla día a día a un moribundo en el que disipa toda esperanza de recuperación.

Consideran que se deben tener presentes los aspectos económicos del problema ya que los recursos son limitados.

Los que defienden mantener el tratamiento piensan que suspenderlo sería una forma típica de eutanasia.

El Dr. Keith Andrews⁷, conocedor profundo del daño cerebral, en un artículo publicado en 1996 en el BMJ titulado “*Patients in the persistent vegetative state: problems in their longterm management*”⁸ se hace una serie de preguntas que nos pueden ayudar a reflexionar sobre el tema que nos ocupa.

La supresión de la alimentación artificial, ¿es la retirada de un tratamiento médico? Estima que sí, no tanto por la alimentación en sí cuanto por la tecnología exigida para la aplicación del tubo a través del cual se proporcionan agua y alimentos.

En caso de retirada del tubo, ¿la muerte puede ser considerada como debida a causas naturales? La causa del fallecimiento no ha de achacarse al médico, sino al daño cerebral, argumentando que si el enfermo estuviera consciente sería capaz de proporcionarse alimento y no moriría. Y ¿un poli-traumatizado inválido de las cuatro extremidades? Considera que la retirada del tubo es un acto estrictamente eutanásico.

¿Es verdaderamente mala la calidad de vida del enfermo en esta situación clínica? La calidad de vida dependería del punto de vista del individuo que soporta y ese punto de vista desgraciadamente no nos lo puede comunicar. Podríamos pensar que la calidad de vida no es mala porque se alimenta, bebe, se encuentra situado confortablemente, caliente, seguro, sin sufrimiento ni preocupaciones.

⁷ Dr. Keith Andrews. Médico internista en Sacramento. California (E.E.U.U).

⁸ Traducción: “*Pacientes en estado vegetativo persistente: problemas en el manejo a largo plazo*”.

¿Hay o no ventaja en mantener al enfermo vivo? Si por ventaja clínica entendemos la de recuperar al enfermo, es obvio que llegados a un punto sin retorno el tratamiento de sostén no ofrece ventajas. Si dicho tratamiento pretende simplemente mantener el estatus (como en otros muchos inválidos que se rehabilitan por sistema: ictus, poliesclerosis, artritis reumatoide muy avanzada, etc.), hay que admitir que tal terapia alcanza sus objetivos.

¿Merece la pena el nivel de recuperación, cuando caso de conseguirse la incapacidad puede y suele ser severa? Andrews se refiere al caso de un enfermo joven con daño cerebral hipóxico, que estuvo en estado vegetativo durante tres años y que poco tiempo después recobró discretamente, pero lo suficiente como para sonreír ante frases que se le dirigen, divertirse con los dibujos animados de la TV y mirar con agrado a los que le rodean y atienden.

¿Puede afirmarse rotundamente que el enfermo no sufre durante la desnutrición y deshidratación que precede al fallecimiento, una vez retirado el sostén terapéutico? La respuesta que Andrews se da a esta pregunta es muy ilustrativa: *“Si el cerebro fuera tan simple como nosotros lo entendemos, nosotros mismos seríamos tan simples que no podríamos entenderlo”*.

¿Quién decide que el enfermo debe morir? Puede producirse un consenso de criterios médicos-familiares, pero también una discordancia, incluso entre familiares.

El propio Keith Andrews, después de haberse planteado las preguntas señaladas en los párrafos anteriores nos confiesa: *“Me he hecho esta serie de preguntas a las que no puedo ofrecer respuestas firmes”*.

Estoy totalmente de acuerdo con Andrews en que no podemos dar respuestas únicas y firmes sobre los distintos planteamientos éticos que nos hacemos cuando cuidamos a enfermos con daño cerebral irreversible.

Yo pretendo plantear algunas reflexiones éticas desde mi experiencia asistencial a estos enfermos a lo largo de los últimos 22 años.

La Unidad de Cuidados Paliativos de nuestro Hospital San Juan de Dios de Santurtzi tuvo se origen a final del año 1993, cuando nos encomendaron el cuidado de un enfermo joven en situación clínica de coma vigil persistente que había sido trasladado de un

hospital de referencia donde había ingresado tras sufrir una parada cardio-respiratoria por atragantamiento. Fue entonces cuando los profesionales encargados de sus cuidados comprendimos que para cuidar a estos enfermos lo tendríamos que hacer desde una filosofía distinta: ahora teníamos que “*cuidar*” porque el curar ya se había intentado sin poderlo conseguir. De esta manera comenzamos a cuidar a estos enfermos comprendiendo que la vida durante el coma también es vida y que todos nuestros esfuerzos son útiles para aliviar sus síntomas molestos y para prestarles los cuidados básicos que ellos no pueden proporcionarse.

La primera pregunta que me hago ante estos enfermos es: ¿estamos seguros del diagnóstico? En enfermos que han sobrevivido a un daño cerebral grave, juzgar el nivel real de consciencia es un proceso difícil. Su pronóstico, a veces, puede significar la diferencia entre la vida y la muerte. Estudios sobre este asunto reflejan que el 40% de los diagnósticos de estado vegetativos son incorrectos⁹.

¿Se puede afirmar la irreversibilidad? Hasta ahora no existe ninguna prueba objetiva que permita un diagnóstico precoz. El diagnóstico tiene que ser clínico. Y este diagnóstico clínico es suficiente cuando se comprueba la ausencia de actividad mental (no ser consciente de sí mismo ni del medio) durante un intervalo de tiempo, pero esto no es fácil. Hay que tener en cuenta que las decisiones de retirar los soportes vitales van a depender de las predicciones de recuperación y de la evaluación de la consciencia.

¿Podemos estar seguros de que no experimenta emociones, ni padece dolor o sufrimiento? El hecho de tener destruido el tálamo y la corteza cerebral, a la luz de los conocimientos neurofisiológicos actuales, permite afirmar que no experimentan dolor físico, sufrimiento, ni ningún tipo de emoción. Esto nos preocupa mucho a quienes cuidamos a estos enfermos. En el mes de febrero de 2005, El País se hizo eco de la siguiente noticia: “*Científico de E.E.U.U. descubren que personas en estado vegetativo experimentan emociones*”. En el seno de esta noticia se detallaba lo siguiente: Muchos enfermos en estado vegetativo experimentan emociones y visualizan recuerdos, aunque no puedan comunicarlos. La investigación utilizó imágenes de resonancia magnética para comparar la actividad cerebral entre

9 <https://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoid=67203> (Última entrada: 19 junio 2020).

personas normales y otras en estado vegetativo. Primero se realizó sin aplicarles estímulos y después poniéndoles una grabación con la voz de seres que les contaban historias familiares o se dirigían a ellos. Los enfermos a los que se creían inconscientes mostraron el mismo nivel de actividad cerebral que las personas sanas, al escuchar relatos familiares. Los resultados sorprendieron a los propios científicos. Nicholas Schiff, profesor del Well Cornell Medical Center de Nueva York y principal autor del estudio publicado en la revista *Neurology*, dijo que él y sus colegas *“suponían que iban a obtener algún tipo de respuestas de estos enfermos, pero que sería mínimo, nada como lo que hemos visto”*. Los resultados sugieren, según Schiff, que algunas redes neuronales pueden conservarse bajo ciertas condiciones.

¿Estamos seguros de suprimir todo tratamiento una vez determinada la irreversibilidad? ¿Deseamos mantener una situación que muchos consideran ajena a la vida humana y que representa una carga afectiva para la familia y la sociedad? Cuando sufren complicaciones que amenazan su vida ¿debemos aplicar el mismo esfuerzo terapéutico que en un enfermo previsto con calidad de vida normal? Estas preguntas son reflexiones que me planteo ante estos enfermos.

Pero el conflicto que más notoriedad ha alcanzado desde el punto de vista ético y jurídico, y que aún no se ha resuelto en la mayoría de los países es el siguiente: ¿Pueden retirarse todas las medidas terapéuticas, incluidas la hidratación y la alimentación, para permitir una muerte en paz?

Parafraseando al Dr. Andrews, he planteado varias cuestiones éticas ante la persona en coma irreversible a las que no puedo ofrecer respuestas firmes. Como conclusión final creo que para adoptar la decisión óptima es preciso analizar con prudencia cada caso en particular empleando como herramienta imprescindible la deliberación entre las personas implicadas, teniendo siempre en cuenta la precisión de diagnóstico y de su irreversibilidad. Debemos limitar los tratamientos inútiles, pero no debemos limitar los cuidados básicos.

ENSANCHAR LA VIDA, SÍ. ALARGARLA, NO.¹⁰

Un pensamiento de L. di Crescenzo¹¹ reza así: *“Muchos estudian la forma de alargar la vida, cuando lo que habría que hacer es ensancharla”*. Esta idea tiene sentido cuando estamos dedicados a cuidar a enfermos en la fase terminal de su enfermedad. Las personas que se encuentran en esta situación necesitan que les ayudemos a vivir con calidad la vida que les quede y que no nos empeñemos en alargar los días de su agonía a expensas de tratamientos, en ocasiones más insufribles que su propia enfermedad.

Tal vez ya esté cometiendo un error al comienzo de este artículo. Estoy dando por supuesto lo que el enfermo desea y esto no deja de ser, aunque con buena intención, un pensamiento muy paternalista. Lo primero que hemos de iniciar cuando nos disponemos a ayudar a una persona que padece una enfermedad incurable es una conversación en la que mantengamos una actitud de escucha para poder comprender lo que él siente, lo que él desea en esos momentos trascendentales y únicos para él sobre los cuidados que nos disponemos a ofrecerle. Es verdad que, después de varios años de acompañar y de cuidar en el final de sus días a los enfermos, podemos afirmar que ellos desean que les proporcionemos calidad (anchura) en vez de cantidad (alargamiento) de vida. Desean que les aliviemos el sufrimiento. Pero ¿sabemos qué es el sufrimiento? El sufrimiento viene a ser el balance entre percepción de amenaza y disponibilidad de recursos para afrontar esa amenaza. El enfermo en la fase terminal de su mal percibe la amenaza del final de su vida, que en breve va a abandonar a sus seres queridos para siempre. Y si no dispone de recursos para poder afrontar esta amenaza, seguirá percibiéndola y en entonces cuando el enfermo sufre.

Seguramente hemos podido controlar el dolor con los potentes analgésicos que la Medicina nos ofrece actualmente. Sin duda alguna, también habremos podido conciliar su sueño, sus vómitos, su dificultad para respirar, etc. Pero el enfermo continúa sufriendo. Y si deseamos ayudarle para dar calidad a la vida que le queda, debemos aliviárselo. Pero ¿de quién es fundamentalmente el sufrimiento que pretendemos aliviar? ¿de la familia? o ¿del propio equipo que le

10 Artículo publicado en El Correo el 13 de agosto de 2015. El 17 de diciembre de 2019 se publicó con el título *“No debemos alargar innecesariamente la vida del enfermo”* en medicosypacientes.com.

11 Luciano di Crescenzo. Escritor y artista, nacido en Nápoles en 1928.

atiende? Ante esto no debemos olvidar que puede haber situaciones de gran impacto emocional en las que proyectamos fácilmente nuestras dificultades y las depositamos en otros.

En ocasiones, ocurre que la misma tecnología médica que se usa para salvar la vida tiene el efecto involuntario de prolongar un estado agónico y el sufrimiento que esto conlleva. Con los enfermos a los que les falta poco para morir creo que nosotros, los profesionales de la Medicina, tenemos la esencial responsabilidad de ayudarles a que tengan una buena muerte y que no carezca de sentido, o al menos a paliar el sufrimiento de una mala muerte, si esto es lo mejor que podemos ofrecer.

Las personas con enfermedades graves, y básicamente terminales, a menudo sienten el temor de cómo será el final de su vida. Con mucha frecuencia este miedo se basa en el sufrimiento terminal que han presenciado en familiares o amigos. Por eso, la promesa que el médico les hace de ayudarles a enfrentarse con lo desconocido con una mentalidad sin prejuicios e imaginativa, si son capaces de sobreponerse a sus temores, es ciertamente tranquilizadora.

No debemos alargar innecesariamente la vida del enfermo. Como dice Callahan¹²: *“el mejor modo de tratar con la muerte es apurar el mayor esfuerzo tecnológico para mantener vivo al enfermo y, después, en el momento exacto en que este esfuerzo resulta inútil o ineficaz, detenerlo y dejar que el enfermo muera”*. En otras palabras, creemos que debemos hacer funcionar la maquinaria a toda marcha hasta el mismo borde del abismo llamado inutilidad, y entonces tenemos que pararla, justo antes de que empiece realmente a ser perjudicial para el enfermo.

La llamada *“crisis del hospital de Leganés”*¹³ sin duda, generó una situación de enorme impacto social, mediático y profesional, sobre el que debemos reflexionar y aprender. La frecuencia de uso de la sedación, así como de sus indicaciones es en gran parte indicadora de la calidad de atención a personas en el final de la vida y del grado de desarrollo de los Cuidados paliativos.

12 Daniel Callahan (1930-2019). Filósofo neoyorquino, pionero en la bioética. Cofundó el Hastings Center (New York) con Willard Gaylin en 1969.

13 En marzo de 2005 estalla un escándalo sin precedentes en un de los hospitales públicos de la Comunidad de Madrid. Una denuncia anónima acusa al Dr. Luis Montes, coordinador de Urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés, de haber acabado con la vida de 400 pacientes administrándoles dosis letales de sedantes.

En la Medicina Paliativa, que se dedica a los cuidados de confort a los enfermos que están en fase terminal de una enfermedad, oncológica o no, la sedación en la agonía se puede considerar en la actualidad la respuesta adecuada para tratar a aquellos enfermos que, en los pocos días u horas que preceden a su muerte, son presa de sufrimientos intolerables que no responden a las intervenciones, incluso a las más enérgicas, con las que se intenta aliviar sus síntomas, a veces difíciles o imposibles de controlar. Esta situación obliga a disminuir la consciencia del enfermo si queremos garantizarle una muerte serena.

La necesidad de disminuir la consciencia de un enfermo en las horas anteriores a su muerte ha sido y es objeto de debate y controversia, tanto desde el punto de vista clínico como ético, legal e incluso religioso. Y, además, quienes no conocen la técnica, las indicaciones de la sedación, y no tienen una formación médica paliativa la confunden con una forma lenta de eutanasia. Si la sedación está bien indicada, bien realizada y autorizada por el enfermo o en su defecto por la familia, constituye una buena práctica médica. En la actualidad, la correcta asistencia a este tipo de enfermos implica que se recurra a la sedación sólo cuando es rigurosamente necesaria, tras haber fracasado todos los tratamientos disponibles para el alivio de los síntomas. Es el recurso último que se aplica ante la inoperancia terapéutica que las otras alternativas han demostrado frente a los síntomas biológicos o psicológicos (emocionales o existenciales) del enfermo.

La sedación es un recurso terapéutico que, en sí mismo, no es bueno ni malo; lo que lo pueda hacer éticamente aceptable o reprobable es el fin que busca, y las circunstancias en que se aplica, en especial si trata de aliviar al enfermo o facilitar su muerte.

La sedación implica, para el paciente, una decisión de profunda significación antropológica: renunciar a experimentar conscientemente la propia muerte. Tiene también para la familia del enfermo importantes efectos intelectuales y afectivos. Tal decisión no puede tomarse a la ligera por el equipo médico, sino que ha de ser el resultado de una deliberación sopesada y compartida acerca de la ineludible necesidad de disminuir el nivel de consciencia del enfermo como estrategia terapéutica.

Respetar la vida y la dignidad de los enfermos implica, cuando ya su curación no es posible, un deber cualificado de atender a sus voluntades previamente expresadas de palabra o por escrito, de no causarles nunca daño, de mitigar su dolor y sus otros síntomas con la prudencia y la energía necesarias, sabiendo que se está actuando sobre un organismo particularmente vulnerable.

En la situación terminal, la profesionalidad médica auténtica impone también la obligación de acompañar y consolar, que no son tareas delegables o de menor importancia, sino actos de mucha categoría, elementos necesarios de la calidad profesional. No tiene cabida hoy, en una Medicina verdaderamente humana, la incompetencia terapéutica del sufrimiento terminal ya toma la forma de tratamientos insuficientes, inadecuados o excesivos o la forma de abandono. No debemos alargar innecesariamente la vida del enfermo.

REFLEXIONES ÉTICAS DESDE EL CASO CHARLIE GARD¹⁴

Opinar sobre un caso cuyos datos conocemos tan solo a través de los medios de comunicación es muy difícil y sería muy osado por mi parte. Desconocemos, con toda seguridad, algunos detalles fundamentales para opinar. No obstante, sí deseo compartir con usted, amable lector, alguna reflexión a partir de la situación que están viviendo los padres de Charlie Gard y el propio niño.

Sabemos que Charlie Gard¹⁵ padece un daño cerebral grave e irreversible y que, en esta situación clínica, cualquier tratamiento sería ineficaz e inútil según los médicos que le atienden. Los padres, sabedores de que su hijo no tiene curación y que como cualquier padre lo haríamos, desean que se intente todo lo posible para mantenerle con vida y dar la posibilidad a cualquier tratamiento, aunque fuera experimental, que les diera algo de esperanza. Desean luchar por la vida de su hijo. Ellos se encuentran abrumados por la decisión de los médicos y por la opinión de otros médicos que se interesan por la enfermedad del niño y le ofrecen alguna esperanza. Por otro lado, la última palabra de la Justicia en la decisión a tomar condiciona la angustia de los padres por buscar una esperanza en la Ciencia que mantenga con vida a su hijo.

14 Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 28 de julio de 2017.
15 <https://www.bbc.com/mundo/noticias-39572601> (Última entrada: 21 junio 2020).

Los médicos que plantearon la retirada de la ventilación asistida, dada la situación clínica del niño, lo hicieron porque se trataba de un tratamiento inútil. Planteaban una adecuación del esfuerzo terapéutico que consiste en realizar acciones terapéuticas que estén acordes con la situación en la que se encuentre el enfermo en ese momento. Porque un tratamiento puede ser útil en determinadas ocasiones, pero inútil en muchas otras. Un tratamiento no es obligatorio cuando no ofrece beneficio para el enfermo o es inútil. [...] Cuando el médico comprueba que un tratamiento es ineficaz no tiene la obligación de continuarlo. Como dice el Dr. Rogelio Altisent¹⁶, en un magnífico artículo titulado “*El caso de Charlie Gard*” (Heraldo de Aragón, 21 julio 2017), la retirada de la ventilación asistida en un momento dado de irreversibilidad del paciente se puede considerar como una adecuación del esfuerzo terapéutico aceptada por la ética médica y, en modo alguno, supone aplicar la eutanasia. Adecuar el esfuerzo terapéutico no es ninguna forma de eutanasia, sino una buena práctica médica, aunque sabemos que es más fácil poner que quitar. Sabemos que adecuar el esfuerzo terapéutico suele generar casi siempre conflicto.

Hasta ahora he analizado la situación emocional de los padres de Charlie Gard y la propuesta de los médicos que le atienden. No voy a citar el papel de la Justicia porque creo que en estos casos suele ser iatrogénica, como en esa situación, para los padres. Los padres necesitaban poder “*digerir*” la situación ante la vida de su hijo. Se tenían que adaptar a la posible pérdida, pero con la sensación de que luchaban para que fuera lo más tarde posible por la curación de su enfermedad. El diálogo con ellos por parte de los médicos, que no dudo que lo haya habido, suele ser la mejor terapia para una familia atormentada por la toma de decisiones. Deliberar con las partes implicadas en el problema suele ser un buen método para llegar a una decisión acertada.

Los padres ya han comprendido que no hay solución médica para la enfermedad de su hijo porque los distintos profesionales que se han interesado por el caso se lo han expresado. Ellos, ahora tendrán la sensación de que lo han intentado todo; esto seguramente aliviará algo su pena cuando vivan la pérdida.

16 Dr. Rogelio Altisent: Médico especialista en Medicina de Familia y Comunitaria. Profesor titular de Bioética y Responsable de la Cátedra de Profesionalismo y Ética Clínica (Universidad de Zaragoza).

El único recuerdo amargo que tendrán será la lucha legal que han tenido que mantener para poder cumplir sus deseos.

Este tipo de casos nos confirman que en la ética médica no existen dilemas (blanco o negro), lo que existen son problemas (muchos matices de grises). Cada caso es único y hay que valorarlo con cada una de sus características y circunstancias. Por eso, hemos de evitar que un caso como éste nos posiciones hacia un lado o hacia otro. Nos debe ayudar a reflexionar.

NO ABANDONAR AL ENFERMO¹⁷

Abandono consiste en la falta de atención adecuada a las necesidades del enfermo y su familia. Entre sus motivos destacan la falsa idea de que *“ya no hay nada que hacer”* sobretudo en la situación terminal de una enfermedad debido a una formación insuficiente en cuidados paliativos, así como el miedo o la sensación de fracaso profesional. En Medicina Paliativa son claros los ejemplos de abandono al no atender bien los síntomas de la persona que sufre, no utilizar la sedación cuando ésta está indicada o no informarle adecuadamente.

En El buen quehacer del médico¹⁸ que recoge las pautas para una actuación profesional de excelencia, sobre el abandono del enfermo podemos leer algunas recomendaciones:

“Los buenos profesionales de la medicina desarrollan una actitud compasiva, cuidan a sus pacientes, procuran su bienestar y previenen y tratan sus enfermedades, acompañando todo el proceso”.

“Si la pérdida de confianza entre el médico y su paciente pone en peligro la buena atención clínica, el médico debe terminar su relación profesional, asegurando la continuidad de su asistencia médica y evitando siempre el abandono de su paciente”.

En la medicina actual no tiene cabida la impericia terapéutica ante el sufrimiento del paciente. No es ético, ni el tratamiento insuficiente, ni el excesivo, ni el abandono. El Código de Deontología Médica (OMC, 2011), en el artículo 36.1, explica claramente que ante un enfermo incurable no es una buena práctica médica el abandono del paciente:

17 Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 29 de septiembre de 2017.

18 Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España (Marzo, 2014).

“El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aún cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida”.

Nuestros enfermos ya saben que no somos unos dioses, lo que desean es que no les abandonemos cuando más lo necesitan. Desean tenernos a su lado con nuestro acercamiento humano para que les ayudemos en todas sus necesidades. El enfermo, cuando es consciente que su situación clínica es grave y que no tiene solución, ha comprendido que la ciencia médica ya no le es útil para curar su enfermedad. Pero tiene necesidad de las personas, de su familia, de sus amigos y de su médico.

Espero que este artículo nos haga reflexionar sobre la obligación deontológica que tenemos los médicos y que no debemos ignorar: no abandonar al enfermo en ningún caso.

LA COMPASIÓN, LA COMPETENCIA Y LA AUTONOMÍA COMO BASE DE LA ÉTICA MÉDICA¹⁹

La compasión es el entendimiento y la empatía del médico ante lo que le ocurre y le preocupa al enfermo. Esto es esencial en la práctica de la medicina. Hay que recordar que si el médico se dispone a tratar los problemas del enfermo lo primero que ha de hacer es identificar los síntomas que refiere y sus causas de fondo para poderle ayudar a lograr su alivio. Los enfermos responden mejor al tratamiento si perciben que el médico aprecia sus preocupaciones y les trata a ellos en lugar de tratar sólo su enfermedad. La compasión dignifica, hace más humanos, a quien la ofrece y a quien la recibe. En este sentido nuestro Código de Deontología Médica (OMC, 2011) nos dice lo siguiente:

- *“La asistencia médica exigen una relación plena de entendimiento y confianza entre el médico y el paciente” (art.8.2).*
- *“El médico tiene el deber de prestar a todos los pacientes una atención médica de calidad humana y científica” (art.21.1).*

19 Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 6 de octubre de 2017.

La competencia es lo que se espera y se necesita del médico. Si el médico careciera de competencia profesional estaría poniendo en peligro la vida de su enfermo. Esta competencia está asegurada por el largo periodo de formación que tenemos los médicos. Pero si tenemos en cuenta el rápido avance en los conocimientos médicos, mantenernos competentes es un continuo desafío. Además, no sólo debemos mantener los conocimientos científicos y técnicos, sino también los conocimientos y actitudes éticas, ya que los nuevos problemas éticos se plantean con los cambios en la práctica médica y su entorno social y político. A este respecto, el Código de Deontología Médica (OMC, 2011) nos dice lo siguiente:

- *“La formación médica continuada es un deber ético, un derecho y una responsabilidad de todos los médicos a lo largo de su vida profesional”* (art.7.3).
- *“El médico debe abstenerse de actuaciones que sobrepasen su capacidad. En tal caso, propondrá al paciente que recurra a otro compañero competentes en la materia”* (art.22.1).
- *“Si un médico observara que por razón de edad, enfermedad u otras causas, se deteriora su capacidad de juicio o su habilidad técnica, deberá pedir inmediatamente consejo a algún compañero de su confianza para que le ayude a decidir si debe suspender o modificar temporal o definitivamente su actividad profesional”* (art.22.2).

La autonomía del enfermo es el valor central de la Medicina que más ha cambiado en los últimos años. Los médicos tradicionalmente hemos gozado de un amplio margen de autonomía clínica para decidir cómo tratar a nuestros enfermos. La profesión médica ha tenido la libertad de determinar los niveles de educación y práctica médicas. Es verdad que los médicos seguimos valorando nuestra autonomía clínica y profesional, pero al mismo tiempo hemos aceptado nuestra obligación de respetar la autonomía del enfermo, siendo los propios enfermos los que decidan en definitiva sobre los asuntos que les afectan. Hemos de tener en cuenta que el respeto a las decisiones autónomas de los enfermos se ha impuesto en la práctica médica diaria como norma reguladora de las relaciones entre profesionales y enfermos.

“La principal característica de la relación médico-paciente, es en la actualidad el reconocimiento médico de la autonomía del paciente. La ley es respetuosa con la idea de que quien mejor conoce lo que es más favorable para sí mismo es el propio paciente después d ser correctamente informado”²⁰.

Nuestro Código de Deontología Médica (OMC, 2011) deja bien claro nuestra obligación de respetar la autonomía del enfermo:

- *“El médico respetará el derecho del paciente a decidir libremente, después de recibir la información adecuada sobre las opciones clínicas disponibles. Es un deber del médico respetar el derecho del paciente a estar informado en todas y cada una de las fases del proceso asistencial. Como regla general, la información será la suficiente y necesaria para que el paciente pueda tomar decisiones” (art.12.1)*

Estas reflexiones han pretendido recordar nuestro compromiso profesional como médicos con el enfermo desde la Ética y desde la Deontología.

Los Cuidados Paliativos, un compromiso deontológico del médico²¹.

Desde hace unos años, en el mes de octubre se celebra el Día Mundial de los Cuidados Paliativos. Una ocasión muy oportuna para recordar el compromiso que tenemos los médicos con las personas que padecen una enfermedad avanzada y terminal. Deseo desempolvar los compromisos que desde la Deontología Médica tenemos los médicos con estos enfermos y sus familias.

En mayo de 2016, el Grupo de Trabajo de Atención Médica al final de la Vida de la Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) elaboramos un comunicado titulado La agonía de los cuidados paliativos en España (artículo recogido en este libro) con el objetivo de advertir que sólo se está atendiendo a la mitad de los enfermos que necesitan recibir cuidados paliativos. En este comunicado se reflexiona sobre la responsabilidad en esta agonía y sus graves consecuencias.

²⁰ Manual de Ética y Deontología Médica. Organización Médica Colegial de España (OMC), 2012, pág.53.

²¹ Artículo publicado con motivo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos en el Blog Ética y Deontología Médica del Colegio de Médicos de Bizkaia el 10 de octubre de 2017.

No obstante, os destaco un párrafo de este comunicado para contextualizar el título y el contenido de este artículo.

“Cada día mueren en España 140 personas con dolor y sufrimiento, perfectamente evitable si hubieran sido atendidos por equipos específicos de cuidados paliativos. Según un reciente informe (Directorio SECPAL 2015), actualmente sólo se están atendiendo a la mitad de los enfermos que necesitan recibir cuidados paliativos (alrededor de 51.800 personas atendidas al año frente a 105.268 que serían susceptibles de esta atención, para una población de 46,6 millones de habitantes”).

Ante esta situación agónica de los cuidados paliativos, ¿cuál es nuestro compromiso desde la Deontología? El capítulo VII de nuestro Código de Deontología Médica (OMC, 2011) nos orienta a todos los médicos sobre cuál debe ser nuestra atención médica al final de la vida.

Cuando estamos ante un enfermo incurable solemos pensar y a veces lo decimos, que aún es peor, *“ya no hay nada que hacer”*. Esta frase nunca habría que pronunciar y ni siquiera pensar. Aún, en ese momento de enfermedad avanzada, incurable, en fase terminal, podemos hacer mucho para ayudar al enfermo y a su familia. El art. 36.1 de nuestro Código no dice cómo hemos de actuar:

“El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aún cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida”.

Hemos de adecuar el esfuerzo diagnóstico y terapéutico reorientando nuestros objetivos a la situación clínica real del enfermo. Evitar aquellas pruebas y tratamientos que siendo inútiles en este momento y que le harían sufrir más que la propia enfermedad, teniendo en cuenta la voluntad y el deseo del propio enfermo, es una buena práctica médica como se refleja en el art. 36.2 de nuestro Código:

“El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables”.

Ante el sufrimiento insoportable del enfermo, los médicos debemos emplear todas las estrategias terapéuticas para eliminar su sufrimiento no para eliminarle a él. Nuestro Código, en su art. 36.3 es muy tajante en este asunto:

“El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste”.

Cualquier medida, tanto diagnóstica como terapéutica, que vayamos a adoptar ante una enfermedad avanzada y terminal hemos de tener en cuenta que el enfermo ha expresado por escrito para cuando no lo pueda expresar por estar inconsciente. El art. 36.4 de nuestro Código nos orienta en este sentido:

“El médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas en el documento de voluntades anticipadas, a no ser que vaya contra la buena práctica médica”.

Cuando los enfermos, a pesar de todos los tratamientos empleados, tienen en algún momento de la evolución de su enfermedad, uno o más síntomas que no responden al tratamiento y que le provocan un sufrimiento insoportable, los médicos estamos obligados a disminuir la consciencia del enfermo, no para acelerar su muerte sino para evitar que sufra mientras llega su final. El art. 36.5 nos va a indicar en qué condiciones está indicada la sedación paliativa:

“La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado”.

En ocasiones, después de haber sido muy exquisitos profesional y humanamente en los cuidados que hemos ofrecido a los enfermos y a sus familias durante su fase terminal, se puede estropear todo el proceso con ciertas trabas burocráticas concretara en la firma de un certificado médico de defunción. También nuestro Código, en su art. 36.6 nos orienta para poder evitar esta complicación burocrática:

“Aunque el médico que haya tenido la mayor carga asistencial sobre el paciente es el que tiene la mayor responsabilidad ética de cumplimentar el certificado de defunción en todos sus apartados, no es deontológicamente aceptable rehuir el compromiso de certificarla cuando se produce si se ha presenciado la misma, se conoce al paciente o se tiene a disposición la historia clínica”.

Soy consciente de que este artículo sea poco atractivo debido al articulado del Código de Deontología Médica, pero creo que merece la pena leerlo porque si los profesionales que tenemos la responsabilidad de la atención médica al final de la vida de los enfermos, no tuviéramos en cuenta este compromiso desde la Deontología con el enfermo y su familia, sí que el sufrimiento de ellos sería largo.

DEJAR DE HACER, NO; ADECUAR EL ESFUERZO TERAPÉUTICO, SÍ²²

En Medicina Paliativa no cabe la expresión “*no hay nada que hacer*” por lo que la actitud profesional no consiste en dejar de hacer, sino de adecuar el esfuerzo terapéutico, reorientar la estrategia terapéutica a la situación clínica en la que se encuentre el paciente.

¿Qué significa adecuar el esfuerzo diagnóstico y terapéutico en Cuidados Paliativos? Significa evitar pruebas diagnósticas y tratamientos que en la situación de terminalidad resultarían inútiles. [...] Un tratamiento no es obligatorio cuando no ofrece beneficio para el enfermo o es inútil. [...] El médico no tiene la obligación de continuar un tratamiento cuando éste se ha comprobado que es ineficaz. Los médicos ante la decisión de comenzar o terminar un tratamiento debemos basarnos en los derechos y bienestar del enfermo, y en el balance de beneficios y cargas que supone. Adecuar el esfuerzo terapéutico no es ninguna forma de eutanasia, sino una buena práctica médica, aunque sabemos que es más fácil poner que quitar.

¿Por qué adecuar el esfuerzo diagnóstico y terapéutico al final de la vida? El art. 36.2 del Código de Deontología Médica vigente (OMC, 2011) regula cómo debemos actuar los médicos: “*El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas...*”. Son muchos los enfermos en fase terminal que todavía mueren con el suero puesto y esperando una analítica, o entubados en un servicio de urgencias. Los enfermos en fase terminal pueden ser vulnerados cuando se los somete a encarnizamiento terapéutico manteniéndoles con vida artificialmente y en condiciones que degradan notablemente la dignidad de la persona. Por lo que no es de extrañar que los enfermos tengan miedo no solo al dolor y al sufrimiento, sino además a quedar atrapados en un sistema

²² Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 27 de abril de 2018.

médico sumamente tecnificado. Adecuar el esfuerzo diagnóstico y terapéutico suele generar casi siempre conflicto. En ocasiones, la defensa o el miedo pueden llevar a los profesionales a posiciones rígidas o desproporcionadas, a actitudes defensivas más basadas en intuiciones viscerales que en la reflexión racional y crítica. Es esencial que los médicos reconozcamos los límites prácticos y éticos de nuestro poder y tengamos presente que hay límites éticos que no debemos sobrepasar porque nuestras acciones serían, además de inútiles, dañosas para el enfermo.

Cuando aplicamos medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias con el objetivo de alargar innecesariamente la vida, estamos realizando una obstinación terapéutica. La aplicación, por parte del médico, de estos tratamientos ante un paciente en fase terminal, generalmente con objetivos curativos, son una mala práctica médica y una falta deontológica. La medicina altamente tecnificada no debe conducir, son sus tratamientos llenos de aparatos, al aislamiento y a la soledad del enfermo cuando se encuentra en los últimos momentos de su vida. El enfermo en fase terminal necesita menos tratamientos técnicos y más cuidados humanos. Tengamos en cuenta que un tratamiento indicado y obligado en medicina curativa puede estar contraindicado en cuidados paliativos. Tan importante como luchar por curar a un enfermo es saber parar cuando tenemos claro que es imposible curarle.

A modo de conclusión: La adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico es un problema ético, no un mero problema de indicación clínica. Esta adecuación deberá planificarse para cada caso y en cada momento. No es conveniente generalizar ni protocolizar, sino que se debe actuar con una toma de decisiones deliberadas entre el paciente, su familia y el equipo asistencial. Puede haber varias estrategias de restricción válidas para cada caso y cada momento de la evolución del proceso clínico concreto del que se trate. En la deliberación de cómo adecuar el esfuerzo terapéutico hay que tener en cuenta que la pluralidad de opiniones debe ser respetada ya que toda opinión puede tener parte de razón y ninguna opinión posee por sí misma toda la verdad. Ante un enfermo en fase terminal, lo que se hace o se deja de hacer con la intención de prestarle el mejor cuidado, permitiendo la llegada de la muerte, no solamente es moralmente aceptable, sino que llega a ser obligatorio desde la ética de las profesiones sanitarias.

LA ANALGESIA, UN IMPERATIVO ÉTICO DEL MÉDICO²³

La bioética es una disciplina que estudia el impacto que la ciencia y la tecnología producen en la conducta de los hombres. Cuando padecemos dolor lo sufrimos como un suplicio y lo consideramos como el peor de todos los males; pero cuando es excesivo termina con toda nuestra paciencia. Basándome en estas dos afirmaciones, deseo abordar la siguiente reflexión: para el médico, el tratamiento del dolor no es una cuestión opcional, sino un imperativo ético. Si nos preguntamos ¿por qué considerar aspectos éticos frente al dolor? la respuesta está en el ser humano que sufre.

El dolor es posiblemente la primera asignatura de la medicina de todos los tiempos y continúa siendo uno de los retos en nuestra práctica diaria; aunque no puedo comprender cómo con todos los avances en los que estamos inmersos y las armas terapéuticas sencillas y, a la vez, eficaces de que disponemos, no hayamos superado este problema en un gran porcentaje de enfermos.

Tal vez escuchemos muchas ponencias, leamos muchos artículos en los que se trata con detalle y desde los ángulos los diversos tratamientos del dolor, pero será muy poco lo que podamos oír y leer sobre cómo hay que hacerlo éticamente.

Preocupados por esta falta de interés de los aspectos éticos de la analgesia, en 1999 la American Academy of Pain Management y la American Pain Society crearon un grupo de trabajo destinado a analizar las complicaciones bioéticas del tratamiento del dolor en la enfermedad terminal y la terapéutica analgésica inadecuada especialmente en niños y ancianos.

El enfermo tiene derecho a que su dolor sea aliviado, y el médico tiene el deber de aliviárselo. Por ello, deseo recordar en este artículo que los médicos tenemos una responsabilidad deontológica en el uso eficaz de la analgesia. Las siguientes reflexiones tal vez nos ayuden a que la analgesia que hagamos cumpla los suficientes requisitos éticos:

No debemos permitir que alguien sufra dolor por ignorar cómo tratarlo, por temor a aliviarlo con la posología suficiente o por creencias erróneas.

²³ Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 11 de marzo de 2019.

No se debe formar a las nuevas generaciones de médicos en el tratamiento del dolor sólo desde el punto de vista estrictamente científico, sin tener presente la dimensión cultural, social, psicológica, espiritual y humana. Los médicos hemos de afrontar el “*dolor total*”.²⁴

Aliviar el dolor de nuestros enfermos no debiera ser un privilegio para ellos, sino un imperativo ético para nosotros.

También es conveniente recordar que los médicos que estamos comprometidos en el abordaje del dolor debemos considerar que el inadecuado tratamiento del mismo, cuando disponemos del conocimiento y los medios para ello, no es sólo una falta ética, sino, además, una negligencia médica.

Para poder satisfacer el derecho del enfermo y cumplir con nuestra obligación referente al tratamiento del dolor desde la ética, hemos de tener en cuenta lo siguiente:

Si el enfermo dice que le duele, es que le duele. ¿Quién puede determinar que el dolor del otro es insufrible? En muchas ocasiones, ante nuestra actitud despreocupada frente al dolor del enfermo que solicita nuestra ayuda para aliviarlo, puede ser que no se atreva a decirnos: “*doctor, el dolor lo siento yo, no usted*”, pero estoy seguro de que sí lo piensa. El único que sabe lo que le duele es la persona que experimenta el dolor. Cuando nos encontramos frente a una persona que padezca dolor hemos de creerle. Para ello, tal vez debiéramos tener en cuenta la definición clínica, aunque no académica, del dolor: “*el dolor es lo que el enfermo dice que es, es lo que el enfermo describe y no lo que los demás pensamos que debe ser*”.

Es necesario que identifiquemos el tipo de dolor que padece el enfermo para tratarlo adecuadamente. La complejidad del fenómeno dolor no debe disuadirnos de la necesidad de determinar la causa principal de cada dolor. Establecer el tratamiento adecuado es posible cuando se identifica una causa probable y se puede explicar al enfermo. En muchas ocasiones, la explicación que se le da puede ser suficiente para aliviar su dolor al saber que se ha identificado una causa probable y potencialmente curable.

²⁴ El concepto de *dolor total* permite entender el proceso del final de la vida como una experiencia de enfermedad (disease), padecimiento (illness) y disfunción social (sickness) que comporta diferentes formas de sufrimiento que deben ser atendidas de manera integral. Este concepto no es nuevo, lo introdujo Cicely Saunders durante sus trabajos con pacientes en fase terminal.

Es indispensable conocer bien los fármacos que utilizamos en el tratamiento del dolor. Actualmente disponemos de un arsenal muy amplio de analgésicos y otros fármacos adyuvantes para los distintos tipos de dolor, pero es preferible que prescribamos sólo los que conocemos muy bien, aunque sea un número reducido, que emplear cualquiera de los que disponemos si no tenemos más que un conocimiento superficial de ellos.

Es fundamental tener en cuenta que quien nos va a indicar la eficacia de la analgesia que le hemos procurado será el propio enfermo cuando diga: *“doctor, ya no tengo dolor”*. En los pacientes que padecen dolor crónico la afectación de su calidad de vida será un índice de la eficacia analgésica. Si el dolor le impide pasear, una analgesia adecuada le devolverá esa calidad de vida que para él era el paseo diario. La potencia del analgésico se determinará de acuerdo con la intensidad del dolor y nunca con la supervivencia prevista. Sería inhumano esperar a la etapa final de su vida para aliviar el dolor que le ha acompañado durante dicha etapa, ya que no hay ningún motivo para retrasar el comienzo con analgésicos potentes.

A modo de conclusión debo decir que la Bioética debe propiciar el marco necesario para la buena práctica clínica en el tratamiento del dolor en todas sus vertientes, entendida ésta de forma amplia, ya que repercutirá en el bienestar del enfermo y en sus derechos, que es a lo que todos aspiramos desde el ámbito sanitario y desde la propia comunidad a la que servimos. Hacer daño al enfermo (maleficencia) no consiste únicamente en indicarle tratamientos perjudiciales o inadecuados para aliviar su dolor, sino en no tratárselo cuando es posible y asequible. Cuando tengamos que tratar el dolor en un paciente hemos de hacerlo en su beneficio, procurando la mejor analgesia posible, buscando los medios más eficaces y de menos riesgos; en otras palabras, tenemos que ser benéficos.

Pero más que las mil palabras que he empleado en este artículo, tal vez nos motive a los médicos para aliviar el dolor de nuestros enfermos las diez palabras que empleó el Dr. Gregorio Marañón²⁵ cuando dijo: *“un dolor curado justifica toda la vida de un médico”*.

25 Gregorio Marañón: fue un médico internista, científico, historiador, escritor y pensador español, perteneciente a la generación de 1914, cuyas obras en los ámbitos científico e histórico tuvieron una gran relevancia internacional. (Madrid. 1887-1960).

ADECUAR EL ESFUERZO TERAPÉUTICO ES BUENA PRÁCTICA MÉDICA²⁶

Con los datos aportados por los medios de comunicación que se han hecho eco de los mismos, los profesionales que le han atendido a Vicent Lamber²⁷ y los profesionales que le están atendiendo a María Teresa Blanco²⁸, están aplicando uno de los imperativos éticos ante enfermos con enfermedades avanzadas, irreversibles, como es la de adecuar el esfuerzo terapéutico a la situación clínica en la que se encuentren. Esto es lo que indica nuestro Código de Deontología Médica (OMC, 2011) en el artículo 36.2: *“El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas”*. Todas las normas reflejadas en este Código son de obligado cumplimiento para los médicos colegidos en nuestro país.

Sobre la no Reanimación Cardio Pulmonar (RCP), motivo de conflicto entre los familiares de María Teresa y los médicos que le atienden habría que aclarar que la RCP consigue en muchos casos recuperar el latido cardiaco y su función fisiológica, en otras ocasiones su agonía se prolonga. Por todo ello se comenzó a plantear la posibilidad de no utilizar la RCP en todos los casos de parada cardiaca y comenzaron a aparecer las órdenes de no reanimación. Fue entonces cuando muchos pacientes pudieron morir más tranquilamente sin prolongarle innecesariamente su agonía. Que en algunos casos esta maniobra no sea adecuada o incluso se pueda considerar completamente desproporcionada no resta su eficacia y su necesidad en otros muchísimos casos. Cada año, esta maniobra de reanimación sigue salvando la vida de muchas personas. Pero la parada que antecede al fallecimiento esperable del enfermo terminal constituye un episodio biológico final ante el cual la única actuación profesional que cabe es la pasiva, derivada del profundo respeto.

Sobre la retirada de la nutrición e hidratación, motivo de conflicto entre los familiares de Vincent y los médicos que le atendieron, también desearía aclarar algunos conceptos para afirmar que dichos profesionales también adecuaron el esfuerzo terapéutico teniendo en cuenta la voluntad de los representantes legales del enfermo en este caso. Los problemas relacionados con la alimentación son muy

26 Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 11 de julio 2019.

27 <https://www.bbc.com/mundo/noticias-internacional-48948733> (última entrada: 7 junio 2020).

28 https://elpais.com/sociedad/2019/07/10/actualidad/1562786211_019994.html (última entrada: 7 junio 2020).

frecuentes al final de la vida, debido principalmente a la elevada incidencia de malnutrición y a que la sintomatología asociada a estos problemas preocupa especialmente a los familiares del enfermo. Las indicaciones de soporte nutricional prolongado en pacientes con deterioro neurológico irreversible suelen suscitar cuestiones éticas y legales. Hay que tener en cuenta que el objetivo principal no es corregir la malnutrición sino tratar de controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Por ello, se deben evitar planteamientos intervencionistas que pretendan la recuperación del estado nutricional, ya que no consiguen beneficios clínicamente significativos. [...] Adecuar el esfuerzo terapéutico no es ninguna forma de eutanasia, sino una buena práctica médica.—

LA ESCASEZ DE RECURSOS EN EL TRATAMIENTO DEL DOLOR Y EN CUIDADOS PALIATIVOS TAMBIÉN SON PROBLEMAS ÉTICOS²⁹.

El dolor es una de las causas que más afectan a la calidad de vida de las personas. Tratar el dolor y aliviar el sufrimiento de forma inadecuada es un grave problema asistencial y un problema ético de primera magnitud que afecta directamente a las personas y atenta contra su dignidad. Es incomprensible que, con todos los avances en los que estamos inmersos y las armas terapéuticas tan sencillas y eficaces de que disponemos, no hayamos superado este problema en un gran porcentaje de enfermos.

La formación en cuidados y en el tratamiento del dolor es uno de los recursos que escasean y sin embargo es fundamental para el desarrollo de los cuidados paliativos en nuestro país. Se debiera formar a las nuevas generaciones de médicos en el tratamiento del dolor no sólo desde el punto de vista estrictamente científico, sino teniendo presente la dimensión cultural, social, psicológica, espiritual y humana para poder ser capaces de abordar con eficacia el “*dolor total*” que padecen los enfermos. Es preciso tener en cuenta que el tratamiento del dolor no es una cuestión opcional, sino un imperativo ético. [...]

Desde la Organización Médica Colegial de España, a través del Observatorio Atención Médica al Final de la vida se han planteado algunas consideraciones para el desarrollo de los cuidados paliativos

29 Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 29 de enero de 2020.

en nuestro país³⁰ pudiendo así garantizar la adecuada atención a enfermos en situación avanzada o terminal y a sus familiares para aliviarles el dolor y el sufrimiento en esos momentos tan difíciles para ellos:

- 1.** El desarrollo de los cuidados paliativos representa una garantía para la correcta atención al final de la vida de las personas. Tras más de 50 años de historia en todo el mundo, y más de 30 años en España, los cuidados paliativos han demostrado ser la alternativa más eficaz en el tratamiento de los enfermos en fase terminal y en el acompañamiento de sus familiares.
- 2.** La planificación de los cuidados paliativos en los servicios de salud debe contar con la opinión de profesionales expertos en la materia. La participación de los profesionales debería ser tenida en cuenta tanto para la redacción de nuevos planes como para la corrección, mejora o actualización de los antiguos.
- 3.** Es necesario habilitar un sistema específico de selección, capacitación, acreditación y reconocimiento para los médicos y para el resto de los profesionales sanitarios que trabajen en los equipos de cuidados paliativos. La ausencia de un sistema de selección de personal específico es una de las principales amenazas para el desarrollo de los cuidados paliativos.
- 4.** El desarrollo de los cuidados paliativos requiere la búsqueda de acuerdos entre las diferentes sociedades científicas y los diferentes colegios profesionales implicados.
- 5.** Es urgente calcular las necesidades de profesionales sanitarios capacitados en cuidados paliativos. La creación de equipos específicos en todas las Comunidades Autónomas requerirá de un número adecuado de profesionales preparados.
- 6.** La medicina paliativa debe ser practicada en todos los niveles asistenciales, para lo que se precisan medidas de coordinación eficaces. Es conveniente establecer criterios claros de derivación a los equipos especializados teniendo en cuenta la ubicación, la complejidad y las necesidades de los enfermos.

³⁰ http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462010000400006 (última entrada: 5 de enero 2021).

7. La confianza en el médico y en el entorno sanitario es fundamental para una correcta atención al final de la vida. La administración sanitaria debe fomentar el establecimiento de dicha confianza.

8. Las administraciones educativas y sanitarias han de garantizar la formación de grado en cuidados paliativos en todas las facultades de medicina, así como en las de otras profesiones sanitarias. La Medicina Paliativa ha adquirido un rango asistencial y científico suficiente como para ser impartida en todas las facultades de medicina por profesores que puedan acreditar una formación y experiencia clínica suficientes.

9. Las administraciones autonómicas competentes en materia social deben desarrollar medidas ágiles de acceso a sus prestaciones, especialmente a aquellas relacionadas con la ley de dependencia.

10. Se debe promover la investigación en cuidados paliativos considerando sus peculiaridades.

Es preciso seguir reivindicando la universalización homogénea de los cuidados paliativos para todos los ciudadanos que los necesiten. Sin olvidar que desde la profesión médica nos debemos al imperativo deontológico de contribuir al control del dolor y al alivio del sufrimiento que nos recuerda nuestro Código de Deontología Médica en su artículo 36.1: *“El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanecerá la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aún cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida”*.



13. LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LA GESTIÓN POLÍTICA

La gestión clínica de los cuidados paliativos no tiene duda de que cuando el profesional está formado en esta disciplina se hace bien. Pero cuando se gestiona desde la ignorancia, desde la incompetencia y desde los intereses políticos, esta gestión presenta muchas deficiencias. Con los enfermos que padecen una enfermedad avanzada en fase terminal no hay que ser políticamente correctos sino eficaces y eficientes para cubrir sus necesidades en el último trance de sus vidas. Su gestión suele mejorar cuando han comprobado de cerca en alguno de sus familiares y se hacen conscientes de que también a ellos les puede ocurrir en algún momento. Aunque el elixir del poder político suele desvanecer la objetividad de su misión como político.

Se que soy muy duro en este capítulo, pero pienso que la enfermedad haga difícil la última etapa de la vida del enfermo es lo normal, lo que no es normal y justo es que una gestión política nefasta empeore el sufrimiento del enfermo y de sus familias. Esto no es justo y tenemos el deber de denunciar que no se están haciendo las cosas bien en este sentido.

LA OPORTUNIDAD DE UNA LEY¹

Los enfermos, sus familias y los profesionales que les atendemos estamos convencidos de que la atención al final de la vida es una necesidad. Por ello, considero que puede ser oportuna una ley que garantice esta atención como un derecho. Aunque no lo dijera ninguna ley, entendemos que el enfermo tiene derecho a no sufrir y quienes le atendemos tenemos la obligación de que no sufra con una práctica médica adecuada. Para ello no debemos abandonarle, debemos aliviar su dolor y cualquier otro síntoma con los tratamientos necesarios, evitaremos pruebas diagnósticas y aquellos tratamientos que son

¹ Editorial publicado en El Correo el 17 de julio de 2011.

más insufribles que la propia enfermedad y que en ese momento se consideran inútiles, considerando la sedación como último recurso cuando no hayamos conseguido aliviar su sufrimiento con los tratamientos empleados, teniendo en cuenta siempre su deseo. Que todo esto se convierta en un derecho real es muy importante, pero no podemos olvidar otras consideraciones que se debieran tener en cuenta en la futura y prometida ley de derechos de la persona ante el proceso final de la vida.

Todo profesional debe actuar bajo criterios de la buena práctica, lo cual incluye diagnósticos y procedimientos adecuados, además de criterios deontológicos. La Lex Artis (buena práctica) no supone ningún riesgo para el paciente, dado que no está sujeto a valores o conciencias individuales. Al contrario, su aplicación es la mejor de las garantías. Esta ley debiera garantizar que no se aplicara ninguna instrucción previa contraria al ordenamiento jurídico o a la Lex Artis.

El derecho fundamental para los pacientes al final de la vida es el acceso equitativo a los cuidados paliativos de calidad, sin discriminación de ningún tipo. Este derecho debiera facilitar el acceso universal a todos los ciudadanos.

El modelo de prestación de cuidados paliativos, de acuerdo con lo previsto por la Organización Médica Mundial de Salud, los Consejos de Colegios Profesionales, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud y el Parlamento Europeo o las Sociedades Científicas, se basa en dos niveles de intervención: el básico (o general) y el especializado en cuidados paliativos, que interviene en los casos más complejos. Debe constar igualmente el carácter integral de los cuidados, que incluye el derecho a la evaluación y tratamientos de los síntomas, a la intervención psicosocial y al auxilio espiritual.

Para garantizar el derecho a recibir cuidados paliativos en el nivel básico, hay que garantizar la formación pregrado en todas las profesiones relacionadas (medicina, enfermería, psicología y trabajo social); y para garantizar el nivel especializado, debe garantizarse igualmente la acreditación avanzada en todas las profesiones mediante el establecimiento de áreas de capacitación específicas.

¿Qué necesita el enfermo al final de la vida? Cuando se planifica desde la macrogestión sanitaria la atención de estos enfermos se diseña desde una sola visión de sus necesidades; las que son estrictamente físicas, aquellas que se pueden medir, las que se

visualizan en monitores. Sin embargo, no se tiene en cuenta otros aspectos no sanitarios como son sus preocupaciones por su familia, sus emociones, sus miedos, sus afectos, sus asuntos laborales, las de su familia de la que él tiene cierta responsabilidad y ahora ya no puede resolver, el significado que para él tiene la enfermedad, la muerte, el futuro de su familia una vez que se muera... Todo esto también son necesidades que se han de atender y resolver. De ahí que sea necesaria una atención desde diferentes disciplinas sin olvidar a quien le cuida y le quiere, su familia, que también sufre y a quien también hemos de ayudar.

Sería oportuno que esta ley considerara necesaria la articulación de mecanismos que potencien la participación de la familia en los cuidados del paciente. Sería importante que propiciara el desarrollo de normativas que facilitasen a las familias el cuidado en los últimos momentos de la vida, de manera que los cuidadores pudieran compatibilizar, sin penalización, su vida laboral y el cuidado de su familiar.

Cualquier ley que garantice esto dará un paso importante siempre y cuando el enfermo compruebe que esa ley le está ayudando. Si no es así, para él será una ley más, serán *“verdades que no sirven para nada”*. Esta ley será muy oportuna si, en vez de considerar el acceso a los cuidados paliativos como un privilegio de algunos enfermos, las autoridades sanitarias garantizan el derecho reconocido para todos los ciudadanos de este país que necesiten una atención de calidad con los recursos adecuados, porque el desarrollo armónico de la misma dependerá de la utilización de dispositivos asistenciales preparados para dar una adecuada atención al final de la vida.

¿ME SERVIRÁ A MI LA FUTURA LEY?²

La celebración cada año del Día Mundial del Alzheimer es una oportunidad para reflexionar, no solo sobre la enfermedad, sino sobre el enfermo que la padece y sobre la familia que le cuida. Por eso comparto esta reflexión que tal vez puedan considerar de ciencia-ficción, pero le aseguro que tiene cierto realismo. Me la hacía un paciente que pocos días atrás había sido etiquetado de enfermo de Alzheimer y que aún tenía capacidad de comprender que los políticos de nuestro país estaban preparando una ley para procurar una atención de calidad al final de la vida.

² Artículo de opinión publicado en El Correo el 10 de septiembre de 2011.

Este paciente me decía: *“doctor, me han diagnosticado enfermedad de Alzheimer, pero aún tengo memoria, no la he perdido del todo. Me preocupa mis familiares, quienes tendrán que ocuparse de mí cuando yo ya no pueda hacerlo. Tengo esperanza de quienes tienen la responsabilidad de garantizar la prevención de la enfermedad, su curación cuando no se pueda prevenir y de garantizar los cuidados cuando no se pueda ni lo uno ni lo otro, faciliten que alguien esté formado para cuidarnos bien y no suframos mientras llega el final de nuestra vida y que nuestros cuidadores no tengan que hipotecar su vida para podernos cuidar. Cuando yo pierda totalmente la memoria no sabré lo que pasará, pero mi familia seguirá pidiendo ayuda para cuidarme; para ello necesitarán que les adiestren en los cuidados que yo necesite, que les faciliten estar conmigo, pero esto parece que no lo van a garantizar con ese proyecto legislativo que tienen entre manos. Tal vez elaboren una ley que no evitará que ellos, mis cuidadores, mi familia, enfermen con mi enfermedad. A pesar de la ley, mi familia se tendrá que ocupar de mí y de mis cuidados. Tendrán que ser mi mente, mis manos, mis pies, mi corazón. Seguirán solicitando ayuda para que yo me encuentre cómodo y sorteando trabas de todo tipo. Pedirán favores a sus amigos, a sus jefes, a sus médicos, para que les permitan tramitar todo lo que yo necesite. Tal vez tendrán sentimientos de culpabilidad por abandonar sus ocupaciones, su familia, para dedicarme su tiempo. Espero que mi sonrisa pueda aliviar su carga cuando mi cerebro, a través de las palabras, ya no tenga la capacidad de decir ¡gracias!”*

Este enfermo, que aún tenía la capacidad de leer y comprender lo que leía, me manifestaba su preocupación por los debates que estaba contemplando en los medios de comunicación sobre si les deben alimentar cuando ya no lo puedan hacer por sí mismos, si ése será el momento en el que la sociedad decida que hay que dejarles morir. Poco a poco leía en esos medios sobre la preocupación de los responsables de la gestión sanitaria en adecuar los recursos para cuidarles bien, sobre la formación de los profesionales sanitarios, la formación y conciliación laboral de los cuidadores y sobre su ejecución a tiempo de las ayudas que otras leyes habían prometido. Me insistía que transmitiéramos a los legisladores que no hagan una ley más para archivarla o argumentarla cuando más les convenga.

Después de esta reflexión, creo que es el paciente el que tiene las cosas más claras, mientras nosotros debatimos, legislamos y decidimos por ellos incluso sin escucharlos.

LA MEDICINA PALIATIVA, UNA NECESIDAD Y UN DERECHO³

Cuando la persona padece una enfermedad incurable, avanzada o en fase terminal, y en general, cualquiera que sufre, por la propia naturaleza del sufrimiento, reclama alguien junto a él, para que con su compañía le dedique unas palabras de consuelo y ofrezca algún remedio que le alivie.

Aliviar, acompañar o consolar constituyen parte del trabajo de los profesionales sanitarios y, muy especialmente, cuando curar no es posible.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en una de sus recientes definiciones sobre cuidados paliativos, afirma que el tratamiento paliativo es *“un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cara a los problemas asociados con una enfermedad mortal, mediante la prevención y el alivio del dolor, diagnosticado y tratando precozmente el dolor y los otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”*. Así mismo aclara que cuidados paliativos no es sinónimo de cuidados terminales: “Los cuidados paliativos son también aplicables en los inicios de la enfermedad, en combinación con otras terapias que van dedicadas a prolongar la vida, como son la quimioterapia o la radioterapia, y también incluyen aquellos procedimientos diagnósticos complementarios que pueden ser necesarios para comprender mejor y manejar de mejor modo las complicaciones clínicas y los problemas sintomáticos de enfermedades avanzadas.

Los cuidados paliativos tienen un lugar propio en el sistema sanitario y procuran una atención integral a las personas, orientándose hacia los objetivos del enfermo, a la familia, al trabajo interdisciplinar, al cuidado de los cuidadores, a la concepción integral del sistema, al voluntariado, y a muchos otros aspectos, basados en la calidad y a la atención al detalle.

Estos cuidados proporcionan confort físico mediante alivio de síntomas y atención a detalles como cuidados corporales, cuidados de la boca y alimentación e hidratación naturales; con la comunicación y el apoyo emocional, aseguran, al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones. No descuida las necesidades sociales, favoreciendo

³ Artículo de opinión publicado en El Correo el 9 de octubre de 2011.

el mantenimiento, reencuentro y/o creación de lazos afectivos con familiares y equipo terapéutico, incluyendo voluntarios. Ofrece acompañamiento ante posibles planteamientos de cuestiones existenciales y búsqueda del sentido de su vida. Procuran ayuda a los familiares durante la enfermedad y en el duelo. Tienen en cuenta la prevención, reconocimiento y tratamiento del estrés en los profesionales sanitarios.

Como argumenta la Organización Médica Colegial de España (OMC), los cuidados paliativos representan una sólida respuesta sanitaria al sufrimiento relacionado con el final de la vida de los pacientes. Por ese motivo, y tras demostrar su eficiencia, se han convertido en un derecho de todos los ciudadanos españoles, y en una prestación sanitaria básica.

Los principios de medicina paliativa, una prestación que necesitan y deben tener derecho a recibir las personas que padecen una enfermedad incurable avanzada, se fundamenta en lo siguiente: aliviar el dolor y los otros síntomas que le provoquen sufrimiento, privilegiar la vida y contemplar la muerte como un proceso natural. Los cuidados paliativos no intentan precipitar ni retrasar el momento de la muerte. Estos cuidados integran los aspectos psicológicos y espirituales de la atención a las personas que está padeciendo la enfermedad. Le ofrecen un soporte que le permita vivir tan activamente como sea posible, hasta su muerte. Ofrecen a la familia un soporte que le ayude a encarar el sufrimiento del paciente y de su propio duelo. Los profesionales de cuidados paliativos sabemos que en nuestra labor hemos de tener presente que el enfermo y la familia son a quienes hemos de tratar. En la atención domiciliaria adquiere una relevancia especial la familia ya que es su apoyo fundamental.

Las decisiones terapéuticas que propongamos tendrán que estar regidas por la promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo. Este principio solamente será posible si se elaboran “con” el enfermo los objetivos terapéuticos.

La concepción terapéutica ha de ser activa, incorporando una actitud rehabilitadora y proactiva que nos lleve a superar el “*no hay nada más que hacer*”, frase que ni el enfermo ni su familia debieran oír de nosotros, ni a través de las palabras ni de las actitudes.

Una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas, por lo que la creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan su confort.

Una de las características de la medicina paliativa es la atención integral al enfermo teniendo en cuenta tanto los aspectos físicos, emocionales, sociales, como los espirituales, que le estén provocando sufrimiento.

Todos los profesionales de la salud tenemos la responsabilidad de contribuir al alivio de los enfermos moribundos a los que atendemos. Pero resulta evidente que una persona sola es incapaz de abordar las acciones terapéuticas intensivas que requieren estos enfermos y sus familiares. Será un equipo interdisciplinar en el que varios profesionales, cada uno en su especialidad, trabajen por un objetivo común, el bienestar del enfermo. [...]

LA UNIVERSALIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS HARÍA INNECESARIA LA LEGISLACIÓN SOBRE LA EUTANASIA⁴

Desear tener una buena muerte, morir bien, es una legítima aspiración de toda persona y es por ello por lo que los profesionales de la salud estamos obligados a ayudar a nuestros enfermos a que mueran bien. Pero el debate de la eutanasia polariza a la población, pacientes y médicos y ocupa muchas páginas en la prensa y discusiones entre los poderes políticos, centradas demasiado en la reivindicación de un derecho a la eutanasia. Y, mientras tanto, se están descuidando muchas cosas que deberían ser prioritarias, como abrir unidades de agudos de cuidados paliativos, establecer equipos de soporte en hospitales, formación de equipos en Atención primaria, formación pre y postgrado en Cuidados Paliativos, acreditación oficial de los profesionales que se dedican a la Medicina Paliativa (la llamada ACE), en definitiva, la universalización de los cuidados paliativos. Claro que estas medidas son menos polarizantes, pero tienen más impacto en la salud pública, aunque son problemas que requieren recursos económicos y humanos. Los ciudadanos no desean ni debates morales ni debates legales; lo que sí desea es un debate asistencial.

⁴ Tribuna de opinión publicada en HUFFPOST Noticias el 12 de febrero de 2014.

El Panel de Expertos para el alivio del dolor y cuidados paliativos de la OMS, ya en 1990, estableció que *“los gobiernos deben asegurar que han dedicado especial atención a las necesidades de sus ciudadanos en el alivio del dolor y los cuidados paliativos antes de legislar sobre la eutanasia”*. Este Comité de Expertos llegó a la conclusión de que, con el desarrollo de los cuidados paliativos, cualquier legislación sobre la eutanasia es completamente innecesaria. Por tanto, un Gobierno que antes de desarrollar programas de cuidados paliativos acometa una legislación sobre la eutanasia comete una frivolidad y hasta una irresponsabilidad.

La legalización de la eutanasia no aporta nada para el alivio del sufrimiento del enfermo que no pueda aportar un buen control de síntomas en el lugar que él desee, hospital o domicilio, un acompañamiento adecuado de sus seres queridos, una disponibilidad de profesionales cuando los necesite, un sentido de por qué seguir viviendo. Es decir, una atención integral de la persona con los cuidados paliativos. Reconozco que pueden darse caso en que, a pesar de ofrecerles unos adecuados cuidados paliativos, persistan en su petición de eutanasia, pero una legislación no debe plantearse a partir de casos límite.

La tentación de la eutanasia como solución precipitada se da cuando un paciente solicita ayuda para morir y se encuentra con la angustia de un médico que quiere terminar con el sufrimiento del enfermo porque lo considera intolerable y cree que no tiene nada más que ofrecerle. Creo que el verdadero fracaso de un médico es tener que admitir la eutanasia como solución alternativa al alivio de síntomas, al acompañamiento terapéutico y a la comunicación.

Creo que la legalización de la eutanasia serían una solución innecesaria para un problema que, en algunos lugares de nuestro propio país, está sin resolver por la inequidad asistencial en cuidados paliativos.

LA AGONÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA⁵

Cada día mueren en España 140 personas con dolor y sufrimiento, perfectamente evitable si hubieran sido atendidos por equipos específicos de cuidados paliativos. Según un reciente informe (Directorio SECPAL 2015)^{6,7}, actualmente sólo se está atendiendo a la mitad de los enfermos que necesitan recibir cuidados paliativos (alrededor de 51.800 personas atendidas al año frente a 105.268 que serían susceptibles de esta atención, para una población de 46,6 millones de habitantes).

Este evidente déficit de la atención sanitaria en la fase terminal de la vida se debe a la incapacidad, cuando no indiferencia, de las autoridades políticas responsables, en los diferentes niveles de la organización de nuestro sistema sanitario, para proveer esta atención de manera efectiva y con criterios de calidad. El informe antes citado es sobradamente elocuente para poner en evidencia los sofismas con que a menudo se suelen enmascarar la realidad de los escasos recursos dedicados en nuestra sociedad a la atención paliativa.

Desde que hace 25 años empezó el desarrollo de los cuidados paliativos en España hemos asistido a una serie de declaraciones de intenciones de los responsables de la sanidad, tanto del Gobierno de la nación como de las Comunidades Autónomas, donde, salvando contadas excepciones, se han incumplido, una y otra vez, las promesas realizadas al respecto.

Consideramos que ha llegado el momento de explicar a la sociedad española que la falta de responsabilidad de quienes han ostentado cargos relacionados con esta materia está teniendo graves consecuencias en forma de sufrimientos evitables en muchas personas, demasiadas, que están en el final de su vida.

Es igualmente preocupante la situación cuando se analiza el programa de los partidos políticos en referencia a esta cuestión, donde lo más ilustrado que se puede leer son propuestas encaminadas a

5 Artículo publicado en medicosypacientes.com el 13 de mayo 2016. Fui coautor de este artículo como miembro del Grupo de Trabajo de Atención Médica al Final de la Vida de la Organización Médica Colegial (OMC).

6 http://www.secpal.com/Documentos/Blog/monografia8_directorio.pdf (Última entrada: 20 junio 2020).

7 http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/monografia9_analisis_directorio.pdf (Última entrada: 20 junio 2020).

la legislación de la eutanasia y del suicidio asistido, escondiendo así la insuficiencia política de quienes no son capaces de desarrollar la adecuada asistencia sanitaria al final de la vida. Es significativo, a la vez que alarmante, que ningún partido político garantice una asistencia de calidad en la fase terminal de una enfermedad.

Aunque estamos acostumbrados al incumplimiento de los programas electorales, es la hora de exigir que los partidos políticos se esfuercen por estudiar y conocer las necesidades de la población en un área de la medicina donde tanto sufrimiento se puede aliviar con una pequeña inversión de recursos.

La solución para los problemas importantes suele estar vinculada a la formación. Por esta razón es especialmente lacerante la negligencia que han mostrado los gobiernos pasados y actuales, así como la mayoría de las universidades, a la hora de cumplir con su obligación para promover y articular la formación de los profesionales en cuidados paliativos, pieza clave para la provisión de este servicio a la población española.

Nuestro lamento público tiene también su origen en las excusas que han venido esgrimiendo para justificar los reiterados incumplimientos de las autoridades sanitarias. Nos produce tristeza que hayan priorizado otras actuaciones que, bajo nuestro criterio, tiene menor entidad que la atención al final de la vida, o que, en cualquier caso, eran compatibles con el desarrollo de la Estrategia de Cuidados Paliativos en España.

La historia que se está escribiendo de los cuidados paliativos en España hará sonrojar a los responsables políticos que han tenido la oportunidad de hacer contribuciones trascendentales y que, lamentablemente, han optado por la omisión.

La sociedad se debe comprometer de manera más decidida con los cuidados paliativos, exigiendo a los responsables de la política sanitaria menos discursos y más realidades en el ámbito de la formación, la asistencia y la investigación aplicada al alivio del sufrimiento de quienes están en el final de la vida. Con este objetivo solicitamos el apoyo de los medios de comunicación para que, junto con las organizaciones sociales y profesionales, se establezcan sinergias para exigir las medidas necesarias que permitan alcanzar este fin, denunciando con claridad los incumplimientos.

La calidad moral de una sociedad y sus dirigentes se demuestra en la atención que presta a quienes, por su fragilidad, ni siquiera tienen fuerza para reclamar la ayuda que necesitan, lo cual es especialmente significativo y grave en los pacientes al final de su vida.

VOLUNTAD POLÍTICA, sí⁸

Cuando en el mes de marzo escribía el artículo titulado “*Algunas frivolidades políticas sobre la atención al final de la vida*”, explicaba la falta de responsabilidad política a la hora de abordar por parte de los distintos partidos políticos, en el ámbito nacional, la atención al final de la vida de los ciudadanos, cada uno de sus programas electorales, si no lo ignoraban, contemplaban dicha atención sanitaria con la mayor simpleza. Antes de iniciar sus campañas electorales, en diciembre de 2015, el Grupo de Trabajo Atención Médica al Final de la Vida de la Organización Médica Colegial (OMC) envió a todos los grupos parlamentarios el documento “*Atención Médica al Final de la Vida: conceptos y definiciones*”¹⁰, elaborado por dicho grupo y consensuado por la OMC y por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) para que tuvieran claros algunos términos en la elaboración de sus ofertas programáticas.

Pero comprobamos, con cierta frustración que no se lo habían leído. Ninguno de los partidos ha hecho una propuesta sensata. Unos ni siquiera la contemplaban, otros proponían un plan nacional de atención a enfermos crónicos o elaborar leyes de muerte digna, sedación terminal, despenalización de la eutanasia..., dependiendo de su espectro derecha-izquierda, pero ninguno garantizaba en cada uno de sus programas lo que los ciudadanos necesitan cuando se encuentran en la fase terminal de una enfermedad, como es una atención de calidad. En este caso, no había voluntad política, voluntad que es fundamental para garantizar los derechos y la dignidad de las personas al final de sus vidas.

8 Artículo de opinión publicado en El Correo el 15 de julio de 2016 y reproducido en medicosypacientes.com el 18 de julio de 2016.

9 <http://www.medicosypacientes.com/algunas-frivolidades-politicas-sobre-la-atencion-al-final-de-la-vida> (última entrada: 9 enero 2021).

10 <http://www.gacetamedicabilbao.eus/index.php/gacetamedicabilbao/article/view/38> (entrada el 6 junio 2020).

El viernes pasado, el Parlamento Vasco aprobó la Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida¹¹. En el Parlamento Vasco sí ha habido voluntad política. Nuestros parlamentarios han sabido apartar las diferencias para elaborar con sus coincidencias una ley teniendo en cuenta a los ciudadanos que representan y no otros intereses partidistas. ¡Gracias, señorías! Creo una vez más que debemos estar orgullosos de nuestro pueblo representados por políticos con sentido común. Tal vez debieran “*tomar nota*” en el Parlamento español.

En este artículo deseo expresar mi respeto por los políticos de nuestro Parlamento Vasco por haberse puesto de acuerdo en esta Ley. Estoy seguro de que cada uno de los grupos parlamentarios ha renunciado a alguna de sus propuestas para conseguir un consenso en lo fundamental, pensando en los ciudadanos, no en sus partidos.

Entre todos han aprobado una ley que garantiza el derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un tratamiento adecuado para hacer frente a los síntomas físicos y a los problemas emocionales, sociales y espirituales consustanciales a dicho proceso. Esta Ley para garantizar de manera efectiva la plena dignidad de la persona en el proceso final de la vida no solo establece y desarrolla los derechos que le asisten en esta situación, sino que también determina los deberes del personal asistencial y sanitario que atiende a los pacientes durante este proceso, y atribuye un conjunto de obligaciones a las instituciones sociales y sanitarias públicas o privadas en orden a garantizar los derechos de los pacientes.

La sociedad vasca también se debe responsabilizar en el cumplimiento de esta Ley. Se ha comenzado ya a contribuir a esta responsabilidad social de las instituciones en un tema importantísimo como es la formación específica de los profesionales en la atención integral al final de la vida. Instituciones como la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea, la Orden Hospitalaria San Juan de Dios, el Colegio de Médicos de Bizkaia, así como el propio Departamento de Salud continúan formando a los profesionales desde la propia responsabilidad docente o desde el respaldo institucional.

¹¹ https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2016-6997 (última entrada: 9 enero 2021).

El Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020, con el que el Departamento de Salud del Gobierno Vasco desea abordar los cuidados paliativos con un proceso de atención y mejora en la fase final de la vida, será una gran herramienta para conseguir que la citada Ley, aprobada hace unos días, sea una realidad y los ciudadanos vascos se beneficien de su aplicación eficaz.

Sólo me queda agradecer a nuestros parlamentarios su actitud inteligente por haber liderado el consenso tras los debates, basándose en las aportaciones de los expertos a los que nos invitaron a comparecer ante la comisión que elaboró el proyecto de ley. No me cabe duda de que en el Parlamento vasco sí ha habido voluntad política. Eskerrik asko.

¿RESPONDEMOS EN LA PRÁCTICA AL RECONOCIMIENTO POR LEY DE LOS DERECHOS EN EL PROCESO FINAL DE VIDA?¹²

Cada comunidad autónoma de nuestro país va manifestando poco a poco el reconocimiento de los derechos en el proceso de final de vida. La última que se ha sumado ha sido la Comunidad Valenciana, que ha pasado de la reflexión ética a una normativa a través de la aprobación de la Ley 16/2018, de 28 de junio de la Generalitat de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida¹³. Creo que hay que dar un paso más: desarrollar un plan estratégico de Cuidados Paliativos para poder desarrollar el contenido de dicha Ley.

Uno de los aspectos destacados de esta Ley por parte de los medios de comunicación es que no se habla de eutanasia ni de suicidio médicamente asistido. Desde mi punto de vista creo que esto no debiera ser noticia sino algo normal. Si se desea ayudar a las personas en el final de sus vidas es elaborando una ley que ayude a eliminar su sufrimiento sin ser necesario eliminar su vida.

Como ha manifestado la Organización Médica Colegial de España (OMC) en sus diversos documentos elaborados sobre la Atención al Final de la Vida, los cuidados paliativos representan una sólida respuesta sanitaria al sufrimiento relacionado con el final de la vida de las personas que sufren enfermedades incurables en fase

¹² Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 18 de julio de 2017.

¹³ <https://www.boe.es/buscar/pdf/2018/BOE-A-2018-10760-consolidado.pdf> (Última entrada: 21 junio 2020).

avanzada. Estos cuidados han demostrado su eficacia y su eficiencia y se han transformado de una necesidad en un derecho de todos los ciudadanos españoles y en una prestación sanitaria básica.

Quienes elaboran una ley para garantizar estos derechos debieran tener en cuenta que el desarrollo de los cuidados paliativos representa una garantía para la correcta atención al final de la vida de las personas. El derecho de estos cuidados es competencia principalmente de las administraciones sanitarias autonómicas y de sus servicios de salud, pero precisa también de medidas en otros muchos campos, como el socio-sanitario, educativo, laboral, científico y la implicación, en definitiva, de toda la sociedad. Pero la administración central, por su parte, debe facilitar la coordinación de todos los agentes relacionados con el desarrollo de los cuidados paliativos. ¿Para cuándo una ley nacional de atención al final de la vida? ¿por qué no se ponen de acuerdo de una vez? Ya llevan tres intentos frustrados.

Sigamos con alguna consideración más a tener en cuenta para poder poner en práctica una ley de atención al final de la vida. Las administraciones educativas y sanitarias han de garantizar la formación de grado en cuidados paliativos en todas las facultades de Medicina, así como en las de otras profesiones sanitarias. La medicina paliativa ha adquirido un rango asistencial y científico suficiente como para ser impartida en todas las facultades de Medicina por profesores que puedan acreditar una formación y experiencia clínica suficientes.

Esta reflexión se basa en lo previsto por las directivas del espacio Universitario Europeo que prevé los cuidados paliativos como asignatura obligatoria. Tampoco hay que olvidar que la alta especialización y el contenido científico de los cuidados paliativos, el gran impacto y prestigio que tiene en la comunidad, junto con el reconocimiento por parte de la profesión médica, son argumentos suficientes para despertar la vocación y atraer a los jóvenes médicos y al resto de profesionales implicados en estos cuidados hacia esta modalidad asistencial.

Esta ley autonómica, como todas las hasta ahora aprobadas, será oportuna si en la práctica aporta la humanización en el proceso de morir. Que esta ley garantice todo lo que expresa en su articulado será dar un gran paso siempre y cuando la persona enferma compruebe que le está ayudando. Si no fuera así, para la persona enferma será una ley más, serán *“verdades que no sirven para nada”*. Será una ley muy útil para los ciudadanos de la Comunidad Autónoma Valenciana si en la práctica no considera el acceso a los cuidados paliativos como un privilegio de algunos y sí los garantiza como un derecho para todos.

¿ES EL MOMENTO DE LEGISLAR SOBRE LA EUTANASIA?¹⁴

Hace unos días he conocido que se ha presentado en el Congreso de los Diputados la Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia. Después de haber leído su contenido me pregunto ¿por qué los legisladores, antes de ponerse de acuerdo en la iniciativa legislativa en materia de derechos y garantías en el proceso de morir que aún tienen entre manos, proponer otro proyecto de ley? ¿Por qué no acaban con una, antes de empezar con otra? ¿No sería mejor que todos los parlamentarios llegasen a un consenso para garantizar el alivio del sufrimiento de las personas en su trayecto final de la vida, antes de comenzar a debatir una ley para eliminar a las personas que sufren?

Considero que aprobar una ley que ponga negro sobre blanco los derechos y garantías de las personas en el proceso de morir es una oportunidad decisiva para garantizar la asistencia a los enfermos en situación clínica de terminalidad. Es una oportunidad porque en la sanidad española existe un déficit importante en cuanto a la atención al final de la vida se refiere. Según los últimos datos, 308.000 pacientes y sus familias necesitan atención paliativa cada año en España; se estima que, de éstos, al menos 75.000 pacientes necesitan cuidados paliativos avanzados y no los reciben, muriendo por tanto con un sufrimiento intenso y evitable.

Los profesionales de los cuidados paliativos hemos denunciado los siguientes déficits: desigualdad en la prestación de cuidados paliativos tanto entre las Comunidades Autónomas como dentro

14 Artículo de opinión publicado en El Correo el 18 de mayo 2018, reproducido en medicosypacientes.com el 22 de mayo de 2018.

de cada una de ellas; desigualdades en la legislación autonómica sobre la atención la atención al final de la vida; falta de acreditación profesional específica; problemas en el acceso a cuidados paliativos pediátricos; y deficiente oferta de formación universitaria a los futuros profesionales. [...]

La legalización de la eutanasia, desde mi punto de vista, no aporta nada para el alivio del sufrimiento del enfermo que no pueda aportar un buen control de síntomas en el lugar que él desee, en el hospital o en su domicilio, acompañado por sus seres queridos, disponiendo de los profesionales cuando los necesite para aliviar cualquier tipo de sufrimiento (físico, emocional, social o espiritual), con tratamientos específicos y con la energía necesaria, evitando aquellos tratamientos que le hagan sufrir más que la propia enfermedad y disminuyendo su consciencia con la sedación cuando sea necesario. Todo ello, teniendo en cuenta siempre los deseos del enfermo. Es decir, una atención integral de la persona con los cuidados paliativos.

Reconozco que pueden darse casos en que, a pesar de ofrecerles unos adecuados cuidados paliativos, persistan en su petición de la eutanasia, pero una legislación no debiera plantearse a partir de casos límite. [...] Considero que la legalización de la eutanasia sería una solución innecesaria para un problema que, en algunos lugares de nuestro país, está sin resolver por la inequidad asistencial en cuidados paliativos.

Por otro lado, el debate de la eutanasia polariza a la población y ocupa muchas páginas en la prensa y discusiones entre los poderes políticos, centradas demasiado en la reivindicación de un derecho a la eutanasia, mientras se descuida otras prestaciones que deben ser prioritarias como son los cuidados paliativos. [...]

CONSECUENCIAS DE LA EUTANASIA PARA LA PROFESIÓN MÉDICA¹⁵

¿Han tenido ocasión de leer con detenimiento la Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia presentada por el Grupo Socialista?¹⁶ Por si no lo han hecho, me atrevo a compartir con ustedes algunas reflexiones después de varias lecturas de dicha proposición. Aunque en muchas ocasiones, a través de artículos publicados y entrevistas en medios de comunicación, he manifestado mi opinión

15 Artículo de opinión publicado en medicosypaciente.com el 24 de julio de 2018.

16 Fue presentada por primera vez el 3 de mayo de 2018 a la Mesa del Congreso de Diputados.

en contra de la legalización de la eutanasia porque entiendo que los enfermos desean ser cuidados, no eliminados, en este artículo deseo reflexionar sobre las consecuencias de esta ley para la profesión médica.

¿Han pensado quiénes van a poner en práctica esta Ley? ¿Quiénes van a realizar la eutanasia? No serán quienes la aprueben en el Congreso de los Diputados, sino los médicos que estamos a pie de cama del enfermo junto a sus familias. ¿No lo sabían? Les transcribo algunos párrafos de esta Proposición de Ley:

Art. 10. Prestación de la ayuda a morir.

“La realización de la prestación de ayuda para morir debe hacerse con el máximo cuidado y profesionalidad”

En los casos en los que la prestación de la ayuda para morir lo sea conforme a la forma descrita en el artículo 3.6.a (la administración directa de una sustancia a una persona que lo haya requerido y que cause su muerte) el médico o médica asistirá al solicitante hasta el momento de su muerte.

En el supuesto contemplado en el artículo 3.6.b de esta ley (la prescripción o suministro de una sustancia a una persona que lo haya requerido, de manera que ésta se la pueda auto administrar para causar su propia muerte) el médico o médica, tras prescribir la sustancia que el propio solicitante se auto administrará, mantendrá la debida tarea de observación y apoyo a éste hasta el momento de su fallecimiento.

Seremos los médicos y las médicas quienes administremos la sustancia que le provoque la muerte (eutanasia) o se la prescribamos para que el propio paciente se administre (suicidio asistido), además, tendremos que estar presentes durante el proceso de morir hasta que fallezca.

Además, tal vez no habían caído en ello, tenemos que realizar la prestación de la ayuda a morir en cualquiera de sus dos formas (eutanasia y suicidio asistido) en los domicilios de los enfermos si así nos lo solicitasen. De esta manera lo indica esta Proposición de Ley:

Art. 2. *Ámbito de aplicación.*

“... Se aplicará también en domicilios particulares cuando así se solicite”.

¿Quién? Los médicos y las médicas de Atención Primaria, sin duda, porque son los que atienden a los enfermos en sus domicilios. Si la sobrecarga de trabajo habitual de este nivel asistencial ya tiene dificultades para hacerlo como se merecen los enfermos y los propios profesionales, si los cuidados paliativos también se pretende que sean realizados en sus cuidados básicos por Atención Primaria, ¿podrían asumir este nuevo encargo por ley?

Cuando un médico administra un tratamiento como es la sedación en la agonía, somos conscientes de que la sedación para el enfermo implica una decisión de profundo significado antropológico, la de renunciar a experimentar consciente la propia muerte y tiene también para su familia importantes efectos psicológicos y afectivos. Todo esto nos lleva tiempo con el enfermo, no se puede realizar en la coloquialmente *“visita de médico”*, necesitamos tiempo para ello. Si este tratamiento que es una buena práctica médica cuando ayuda a no sufrir mientras llega la muerte sin provocarla, nos puede suponer a los profesionales que la practicamos una sobrecarga emocional, ¿qué supondría para el médico o la médica que ha de ayudar a morir por medio de la eutanasia o del suicidio asistido? ¿Se han previsto las consecuencias para los profesionales médicos que puede tener esta Ley?

La objeción de conciencia es una posibilidad que contempla esta Proposición de Ley.

Art. 12. Ejercicio del derecho a la objeción de conciencia por las y los profesionales sanitarios implicados en la prestación de la ayuda para morir.

1. *“Los y las profesionales sanitarios directamente implicados en la prestación de ayuda para morir tendrán el derecho a ejercer la objeción de conciencia. El rechazo o la negativa a realizar la prestación por razones de conciencia es una decisión siempre individual del personal sanitario directamente implicado en su realización que debe manifestarse anticipadamente y por escrito”.*

¿Se ha calculado la proporción de médicos que en las encuestas manifiestan estar a favor de legalizar la eutanasia y cuando se les pregunta si la realizarían contestan que se acogerían a la objeción de conciencia? Esto, en mi tierra (País Vasco) se llama “*tirar la piedra y esconder la mano*”. Los médicos dispuestos a realizarla ¿no llegarían a estar sobrecargados con una actividad que, a lo largo plazo, minaría su motivación profesional?

¿El médico puede ser el cuidador de la salud de las personas y ser capaz de poder producir, al mismo tiempo, su muerte intencionada? Creo que la profesión médica aún estamos a tiempo: más vale prevenir que curar.

LEGISLAR POR NECESIDADES¹⁷

No podemos ser insensibles al sufrimiento de las personas. Con frecuencia, al sufrimiento que provoca la enfermedad se suele añadir el sufrimiento que provoca la escasez de recursos de la familia. Más de la mitad de los pacientes españoles que se podrían beneficiar de una atención paliativa de calidad, no tienen acceso a recursos específicos. Cada semana mil enfermos con patología crónica avanzada mueren en nuestro país con un sufrimiento evitable. Dependiendo del lugar donde se resida, se sufrirá más o menos, con lo que una vez más la equidad se vuelve a vulnerar. Sin embargo, parece que el compromiso político sólo está en aprobar una ley de eutanasia o no, sin tener en cuenta lo que necesitamos: la implementación de programas de cuidados paliativos que ayuden a disminuir el sufrimiento.

Cuando se nos garantice una cobertura del 100% de programas de cuidados paliativos bien dotados, podría plantearse la posible despenalización de la eutanasia o el suicidio asistido. Si el enfermo no está bien cuidado y continúa sufriendo, se verá abocado a solicitar el adelanto de su muerte mediante la eutanasia.

Sería coherente que, cuando los políticos lleguen al Congreso, comiencen a legislar no por opiniones sino por necesidades. Necesidad de que al paciente al final de la vida se le alivie el dolor y cualquier otro síntoma que le haga sufrir; de que se le dé apoyo emocional; de acompañarle; de satisfacer sus necesidades espirituales... Si sus leyes garantizan el derecho a ser aliviado de

¹⁷ Artículo de opinión publicado en El Correo, en El Norte de Castilla y en Las Provincias el 19 de abril de 2019. Fue reproducido en medicosypacientes.com el 22 de abril de 2019.

cualquier síntoma físico que le provoque sufrimiento, aunque en su intento se pudiera adelantar la muerte no intencionada, el derecho a la ayuda psicológica, el derecho a no morir solo y el derecho a recibir el apoyo espiritual que el enfermo desee, estarán legislando para garantizar el derecho a no sufrir cuando llegue el final de la vida. El sufrimiento del enfermo se elimina abordándolo desde sus cuatro dimensiones: la física, la psíquica, la social y la espiritual. Cualquier ley que garantice estos derechos dará un gran paso siempre y cuando el enfermo compruebe que esa ley le está ayudando a no sufrir. Y no se olviden de las personas que acompañan a estos enfermos; ellos necesitan ayuda, cumplan con la ley de Dependencia.

TIRÓN DE OREJAS A ESPAÑA POR SU NIVEL EN CUIDADOS PALIATIVOS¹⁸

En el reciente Atlas de Cuidados Paliativos Europa 2019¹⁹, coordinado por la Universidad de Navarra y presentado hace unos días en Madrid por sus autores, muestra unos datos referentes a la situación de los Cuidados Paliativos en España con los que nos dan un toque para que nos pongamos las pilas: nos hemos estancado en los servicios de cuidados paliativos y estamos en la cola de Europa. Tenemos uno de los mejores sistemas sanitarios del mundo, al menos de eso presumimos, pero estamos a la cola de Europa en la atención médica al final de la vida. Esto nos tiene que hacer reflexionar.

Los cuidados paliativos representan una sólida respuesta sanitaria al sufrimiento relacionado con el final de la vida de las personas. Demostrada su eficacia y su eficiencia, creemos que se han convertido en un derecho de todos los ciudadanos españoles y en una prestación sanitaria básica.

Durante muchos años, los cuidados paliativos han dependido fundamentalmente de la buena voluntad, de la vocación y del interés de unos cuantos profesionales, pero según dice la Organización Mundial de la Salud (OMS), la voluntad política es un elemento decisivo para garantizar la adecuada atención a las personas al final de la vida. Esperemos que los nuevos parlamentarios asuman

18 Artículo de opinión publicado en medicospacientes.com el 23 de mayo de 2019 y reproducido en Acta Sanitaria.

19 <https://fundadeps.org/recursos/Atlas-de-Cuidados-Paliativos-en-Europa-2019/> (última entrada: 11 enero 2021).

la voluntad política para elaborar una Ley Nacional de Cuidados Paliativos, pero dotada de recursos presupuestarios, de lo contrario no servirá para mucho si se publica en el Boletín Oficial del estado dicha Ley, pero sin dotación presupuestaria.

Hay que recordar las consideraciones que la Organización Médica Colegial de España (OMC) señalaba en el Documento publicado por el Observatorio Atención Médica al Final de la Vida de esta misma institución²⁰ para el desarrollo de los cuidados paliativos en España:

“El desarrollo de los cuidados paliativos presenta una garantía para la correcta atención al final de la vida de las personas” Durante más de 50 años de historia de esta disciplina sanitaria los cuidados paliativos han demostrado que son la alternativa más eficaz en el tratamiento de los pacientes en fase terminal y de sus familiares. Pero esto exige que este desarrollo sea homogéneo y universal para que no sea un privilegio de unos pocos sino el derecho de todos aquellos que los necesiten.

“Es necesario habilitar un sistema específico de selección, capacitación, acreditación y reconocimiento para los médicos y para el resto de los profesionales sanitarios que trabajen en los equipos de cuidados paliativos”. Cuando no existe un sistema de selección del personal específico, como es nuestro caso, se está dificultando el desarrollo de los cuidados paliativos en España. Hay que tener en cuenta que la creación de equipos específicos requerirá de un número elevado de profesionales debidamente preparados.

“Las administraciones educativas y sanitarias han de garantizar la formación de grado en cuidados paliativos en todas las facultades de medicina, así como en las de otras profesionales sanitarias”. Después de 50 años, la Medicina Paliativa ha adquirido un rango esencial y científico suficiente como para ser impartida en todas las facultades de medicina por profesores que puedan acreditar una formación y experiencia clínica suficientes. Las directivas del Espacio Universitario Europeo prevén que los cuidados paliativos sea una asignatura obligatoria. Según el citado Atlas de Cuidados Paliativos en Europa 2019 evidencia que, en cuanto a la formación en cuidados paliativos de los profesionales, el 50% de las facultades españolas de Medicina y casi el 60% de las de Enfermería han incorporado esta enseñanza de manera obligatoria.

20 Documento publicado en Rev. Soc. Esp. Dolor. 2010;17(4):213-215.

Esta realidad nos señala que en nuestro país estamos ante una necesidad de formación que aún queda por cubrir.

Los cuidados paliativos están demostrando eficacia ya que de manera muy positiva impactan sobre la calidad de vida del enfermo (alivian sus síntomas, favorecen la buena comunicación y la relación médico-paciente, así como el respeto de sus valores, etc.), apoyan a las familias, complementan al resto de medidas empleadas, influyen sobre los sistemas sanitarios y, además, ahorran costes.

Como señala la OMS en su recomendación 804, que la voluntad política es un elemento decisivo para garantizar la adecuada atención a las personas al final de la vida. ¿Estamos dispuestos a adelantar algunos puestos en el ranking europeo de Cuidados Paliativos? ¿Mejoraremos nuestros indicadores en la próxima edición del Atlas Europeo? ¿Asumirán nuestros parlamentarios y nuestros gestores sanitarios estos retos? ¡Ojalá! Las 80.000 personas que cada año aún no reciben estos cuidados se lo agradecerán.

CUIDADOS PALIATIVOS: DE UNA NECESIDAD A UN DERECHO²¹

Cualquier momento es bueno para reivindicar los cuidados paliativos como un derecho y a la vez reflexionar sobre la ayuda imprescindible que representan para los enfermos que se encuentran en el tramo final de una enfermedad, o que han sido diagnosticados de una enfermedad incurable, una ayuda que se debe extender también a sus familias.

Creo que los profesionales de la medicina hemos de tener presente que además de prevenir que las personas padezcan enfermedades e intentar curarlas cuando aparecen, podamos y debemos cuidar a quienes están inmersos en un proceso difícil que se suele acompañar de sufrimiento y de un pronóstico funesto, cuando no hemos conseguido ni lo uno ni lo otro. Esto es un deber deontológico del médico como nos lo recuerda nuestro Código de Deontología Médica (OMC, 2011) en su artículo 36.1: *“El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aún cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida”*.

21 Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 4 de octubre de 2019.

La recuperación de los valores esenciales de la Medicina debe hacerse en todos los ámbitos, pero sobre todo en la asistencia sanitaria al final de la vida, porque si todos los pacientes tienen derecho a una atención médica de calidad, tanto científica como humana. En la etapa final de la vida, esta atención es más necesaria por la fragilidad de quienes se encuentran en ella.

Cuando la persona padece una enfermedad incurable, avanzada o en fase terminal, y en general, cualquiera que sufra, por la propia naturaleza del sufrimiento, reclama a alguien junto a él, para que con su compañía le dedique unas palabras de consuelo y ofrezca algún remedio que le alivie. Aliviar, acompañar o consolar constituyen parte del trabajo de los profesionales sanitarios y, muy especialmente, cuando curar no es posible.

Los cuidados paliativos no tienen como objetivo alargar la vida, sino contribuir a dar confort y significado a la vida hasta la llegada de la muerte en su momento. Dicho de otra manera, ensanchan la vida, no la alargan. Con estos cuidados se procura ver simultáneamente a la persona que está enferma para seguir a su lado, respetándola y cuidándola, y a la vez ver su biología irremediabilmente dañada para abstenerse de acciones que no le van a reportar ningún beneficio.

La filosofía de los cuidados paliativos considera una serie de principios básicos en la estrategia de cuidar que son los siguientes:

1. **LA MUERTE ES UNA ETAPA DE LA VIDA.** La aceptación de la evidencia real de la muerte, así como contemplarla en su lugar, en la vida, son los primeros pasos para mejorar nuestro enfoque de la enfermedad terminal. Para la Medicina Paliativa, el fracaso no radica en la muerte, sino en la presencia de sufrimientos inútiles que podrían haberse aliviado.
2. **SIEMPRE HAY ALGO QUE HACER.** La idea de que no puede hacerse nada más se descarta del quehacer de la Medicina Paliativa. Con una continua atención al mínimo detalle siempre es posible aliviar el sufrimiento de un enfermo que se está muriendo.
3. **EL ENFERMO ES EL PRINCIPAL PROTAGONISTA.** La etapa terminal de una enfermedad representa para el enfermo una experiencia única e individual. Un objetivo de nuestra atención médica en esta etapa es la optimización de la calidad de vida del enfermo. La cuestión radica en saber lo que da valor a cada vida

y eso sólo puede decirlo el propio enfermo. Por eso, es necesario tiempo para escuchar y saber escuchar a quien se encuentra en el tramo final de la vida.

4. LA FAMILIA ES COPROTAGONISTA. La enfermedad terminal ocasiona un gran impacto emocional sobre la familia, entendiéndose por ésta el entorno más próximo del enfermo. En esta situación, la familia no estorba porque el enfermo la necesita junto a él. Nuestra ayuda debe extenderse a ella porque también está sufriendo.

5. EL TRABAJO DEBE HACERSE EN EQUIPO. Resulta evidente que una persona sola sería incapaz de abordar las acciones terapéuticas intensivas que requieren los enfermos que se encuentran en fase terminal. La solución es el equipo interdisciplinar en el que varios profesionales, cada uno en su especialidad, trabajan por un objetivo común: el bienestar del enfermo.

Con esta filosofía del cuidar podemos procurar aliviar el sufrimiento de las personas que padecen una enfermedad incurable en fase avanzada-terminal. Nuestro objetivo de cuidar y paliar es una necesidad real, pero con reconocerlo no basta, debiera ser un derecho de las personas que necesitan esta ayuda. No puede ser un privilegio de unos pocos, sino un derecho de todos.

¿Cuántos años más tendremos que recordarlo? ¿Cuesta tanto ponerse de acuerdo para legislar y establecer este derecho a nivel nacional? ¿Por qué actualmente este derecho es un privilegio “*sobre papel*” para algunos, dependiendo en la Comunidad Autónoma donde se viva? Los cuidados paliativos representan una sólida respuesta sanitaria al sufrimiento relacionado con el final de la vida de los pacientes. Por ese motivo, y tras demostrar su eficacia y su eficiencia, se han de transformar en un derecho de todos los ciudadanos españoles.

CUIDADOS PALIATIVOS, UNA NECESIDAD Y UN DERECHO²²

Hace unos días se debatía en el Congreso de Diputados sobre el derecho de los ciudadanos a la eutanasia. Desde hace muchos años se está solicitando que la necesidad de los cuidados paliativos se transforme en un derecho para aquellos ciudadanos que los necesiten. Me llamó la atención que nuestros políticos desaprovecharan una oportunidad para demostrar su sensibilidad humana ante el dolor

22 Artículo publicado en El Diario Montañés el 27 de septiembre 2020.

de los que sufren. En medio de tantas muertes y batallas para luchar contra ella durante la pandemia de la COVID-19, debaten una ley para que los médicos ayudemos a adelantarla. ¿Es el momento?

No debiéramos permitir que la causa por la que una persona solicita adelantar su muerte sea por la falta de apoyo y de recursos para aliviar su sufrimiento y el de su familia. Por eso entiendo que hemos de ofrecer a todos los ciudadanos de nuestro país que los necesiten el derecho a recibir unos cuidados paliativos de calidad en cualquier lugar en el que se encuentre. Sobre esto es lo que debieran debatir. Pero parece que nos justificamos como lo hizo en el debate la diputada socialista María Luisa Carcedo con sus palabras ante el resto de sus señorías: “[...] *los cuidados paliativos están en la cartera común de servicios desde 2006, y desde 2010 hay una estrategia de cuidados paliativos*”. Pero lo que se le olvidó decir es que aún, en el 2020, no hay una Ley Nacional de Cuidados Paliativos que los garanticen como un derecho a las más de 80.000 personas que cada año los necesitan y aún no los reciben. Para esta Ley sí es el momento. Los cuidados paliativos representan una sólida respuesta sanitaria al sufrimiento relacionado con el final de la vida de las personas. Demostrada su eficacia y su eficiencia, creo que se han de convertir en un derecho de todos los ciudadanos españoles y en una prestación sanitaria básica.

Los cuidados paliativos, como atención profesional a las personas en la fase final de una enfermedad, no pretenden “*dejar de hacer*”, sino que intentan modificar el proceso de morir para que sea sin sufrimiento. No tratan de prolongar la vida innecesariamente, ni de acortarla. Tratan de acompañar a la persona en su sufrimiento mientras llega su muerte para poderse lo aliviar. Estos cuidados están demostrando eficiencia ya que de manera muy positiva impactan sobre la calidad de vida del enfermo (alivian sus síntomas, favorecen la buena comunicación y la relación médico-paciente, así como el respeto de sus valores), apoyan a su familia, complementan al resto de medidas empleadas, influyen sobre los sistemas sanitarios y, además, ahorran costes.

Desde el siglo XVI, la Orden Hospitalaria San Juan de Dios desarrolla su misión de servicio a la asistencia a enfermos y necesitados. Su espíritu es acompañar, ayudar y consolar a los más desfavorecidos. Son 14 los recursos de cuidados paliativos que los hermanos de San Juan de Dios gestionan en España para aliviar el sufrimiento de las personas que se encuentra en la fase avanzada y/o terminal de una enfermedad. En cada uno de ellos se administran unos cuidados de calidad técnica y humana por profesionales formados en control de síntomas, comunicación y toma de decisiones; tres de las condiciones que necesitan los profesionales paliativistas para acompañar en el trance final de la vida. Para ello, además de procurar esta actividad asistencial lideran tres actividades formativas universitarias monográficas sobre Cuidados Paliativos en España (Sevilla, Madrid y Bilbao) desde hace varios años.

Los enfermos, que se encuentran al final de la vida, tienen unas necesidades que se han de transformar en un derecho. Tienen la necesidad de que se les alivie el dolor y cualquier otro síntoma que le haga sufrir; tienen derecho a que se les alivie cualquier tipo de sufrimiento. Tienen necesidad de que se les apoye emocionalmente; tienen derecho a tener ayuda psicológica. Tienen necesidad de ser acompañados; tienen derecho a no morir solos. Tienen necesidad de satisfacer sus necesidades espirituales; tienen derecho a recibir el apoyo espiritual que ellos deseen. Recibir una adecuada atención médica al final de la vida no debe ser considerada como un privilegio de unos pocos, sino como un auténtico derecho de todos.

Ayudar a que la muerte, cuando llegue, sea en paz es uno de los fines de la Medicina. Un fin tan importante como el prevenir la muerte prematura, diagnosticar y tratar las enfermedades. Los profesionales, ante quien se encuentra en el final de la vida, tienen el deber de acogerlo, de protegerlo del sufrimiento y acompañarlo para ofrecerle todo lo que necesite hasta que llegue su final. Para ello, no deberán alargar su vida con la obstinación terapéutica, prolongando una agonía innecesaria, pero tampoco deberán acortarla deliberadamente a través de la eutanasia o colaborando en el suicidio médicamente asistido. Sí deberán aliviar de manera enérgica el sufrimiento mientras llega la muerte.

LA URGENCIA DE LA EUTANASIA²³

El texto socialista sobre la proposición de Ley de la Eutanasia busca reconocer el derecho a morir a las personas que padezcan una enfermedad o una discapacidad grave que no tengan más opciones de tratamiento y que quieran voluntariamente, y respaldados por informes médicos, acabar con su vida; e incluir esta práctica entre las prestaciones del Sistema Nacional de Salud para garantizar el acceso a todos los ciudadanos en condiciones de igualdad.

Mientras tanto, los ciudadanos de nuestro país no disponen de una ley nacional que les garantice una atención adecuada al final de la vida para que tengan derecho a vivir sin sufrimiento mientras acaba su vida y en condiciones de igualdad entre territorios. Cuando se ha propuesto una ley nacional de cuidados paliativos para garantizar esto, en el Parlamento se ha argumentado por lo defensores de la ley de eutanasia que la ley de cuidados paliativos no aportaría nada porque estos cuidados ya están contemplados en la cartera común de servicios desde 2006, y desde el 2010 hay una estrategia de cuidados paliativos. Sin embargo, se han olvidado de decir que cada año 80.000 personas que necesitan estos cuidados no pueden acceder a ellos. ¿Lo único que nos van a garantizar nuestros políticos va a ser el derecho a la eutanasia? ¿Va a ser el único derecho que vamos a poder elegir para morir sin sufrimiento?

Los Cuidados Paliativos alivian el sufrimiento de la persona y cuidan su vida mientras llega su muerte. Para la mayoría de las personas, *“morir con dignidad”* significa morir sin dolor u otros síntomas mal controlados que le hagan sufrir; morir a su tiempo, sin que se acorte o se prolongue de forma innecesaria la vida; morir rodeado del cariño de la familia y los amigos; morir con la posibilidad de haber sido informado adecuadamente, eligiendo el lugar (hospital o domicilio); y participando en todas las decisiones importantes que le afecten. La eutanasia provoca intencionadamente la muerte de la persona para eliminar su sufrimiento. ¿Por qué tanta urgencia para aprobar la ley de la eutanasia?

23 Artículo de opinión publicado en El Correo (edición Vizcaya y Álava) el 27 de octubre de 2020. Reproducido en medicospacientes.com el 28 de octubre de 2020 y en Acata Sanitaria el 29 de octubre de 2020.

Como ya he citado, hace unos días se debatía en el Congreso de Diputados sobre el derecho de los ciudadanos a la eutanasia. Desde hace muchos años se está solicitando que la necesidad de los cuidados paliativos se transforme en un derecho para aquellos ciudadanos que los necesiten. Es verdad que varias comunidades autónomas garantizan por ley este derecho, pero no en todas existe una Ley que lo garantice.

Me llama la atención que nuestros políticos desaprovecharan una oportunidad para demostrar su sensibilidad humana ante el dolor de los que sufren. En medio de tantas muertes y batallas para luchar contra ella durante la pandemia de la COVID-19, debaten una ley para que los médicos ayudemos a adelantarla. ¿Es el momento para esta ley?

Desde esta tribuna invito a los representantes políticos a que se esfuercen en elaborar una ley que garantice los recursos humanos, los profesionales competentes, los tratamientos útiles para aliviar el sufrimiento, los cuidados de confort, en definitiva, la atención integral a las personas y a sus familias para que miles y miles de españoles, cada año, cuando su vida llega a su fin, no se vean obligados a pedir el adelantamiento de su muerte porque su vida es insufrible y no se ha hecho nada para que sea de otra manera. Esto sí que es urgente, no lo olviden.

La prioridad de las leyes debiera estar en función de las necesidades de la mayoría; una vez garantizadas estas necesidades, podría ser legítimo garantizar las del resto. Pero, en mi opinión, no es legítimo a la inversa.

OTRA FUNCIÓN DEL MÉDICO, ADMINISTRAR LA MUERTE²⁴

Cuando hace muchos años salí de la Facultad de Medicina con el fin de ejercer la profesión para la que se me había facultado con los conocimientos suficientes, pensaba que tratar las enfermedades de las personas era mi única función como médico. Pero cuando, más tarde, en 1996, leí el Informe del Hasting Center comprendí que los fines de la medicina debían ser algo más que la curación de la enfermedad y el alargamiento de la vida: había que poner un énfasis especial en aspectos como la prevención de las enfermedades, la paliación del dolor y el sufrimiento, y que había que situar al

²⁴ Tribuna de opinión publicada en la sección CATHEDRA de la revista CAMPUSA de la Universidad del País Vasco UPV/EHU el 14 de enero de 2021.

mismo nivel el curar y el cuidar, tratando de evitar prolongar la vida indebidamente. Cuando orienté mi actividad asistencial a la Medicina Paliativa comprendí que había enfermos incurables, pero no enfermos incuidables. Mi profesión ya tenía tres funciones: prevenir, curar y paliar cuando no era posible ni lo uno ni lo otro.

Los médicos que desde siempre nos hemos dedicado a cuidar la vida de las personas, procurar su salud, evitar su muerte prematura o, en su caso, acompañar al moribundo para aliviar su sufrimiento hasta el final, pasamos a tener desde ahora, con la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia, una función más: administrar la muerte de quien nos la solicite. El texto de dicha ley dice, concretamente, administrar *“la prestación de ayuda para morir”* en sus dos modalidades, según se refleja en el art. 3: *“1ª) La administración directa al paciente de una sustancia por parte del profesional sanitario competente. 2ª) La prescripción o suministro al paciente por parte del profesional sanitario de una sustancia, de manera que esta se la pueda autoadministrar, para causar su propia muerte”*.

Desear el alivio del sufrimiento, tener una buena muerte, morir bien, es una legítima aspiración de los seres humanos. Los profesionales de la salud estamos obligados a ayudar a nuestros enfermos a aliviar su sufrimiento y a que mueran bien cuando se encuentran en situación terminal, a humanizar el proceso final de su vida para que puedan morir en paz cuando su enfermedad incurable está abocada a llevarlos a una muerte sin escapatoria. Pero, para esto, ¿la solución debe ser la eutanasia? Los cuidados paliativos cuidan la vida de las personas. Estos cuidados no tienen como objetivo la muerte, sino que cuidan la vida mientras aquélla llega a su tiempo, evitando el sufrimiento.

Los médicos no podemos ignorar ni mirar hacia otro lado cuando el enfermo nos manifiesta que no desea continuar viviendo de la manera que lo está haciendo, acompañado por un sufrimiento continuo e insoportable. Es entonces cuando tenemos la obligación de evitar su sufrimiento. Pero tal vez tengamos que reflexionar sobre qué es lo que le hace sufrir hasta el punto de solicitar ayuda para morir cuanto antes. Los que cuidamos a enfermos que sufren pensamos que los progresos de la Medicina Paliativa han provocado el ocaso de la noción de eutanasia como liberación del dolor insufrible. Cualquiera con un poco de experiencia en la atención de enfermos graves sabe que, cuando un enfermo solicita la muerte, es muy importante

averiguar qué hay detrás de esa petición. Tal vez sea una llamada de atención, para que se le alivie el dolor o se le ponga remedio al insomnio; quizá sea una queja encubierta para que se le trate de una manera más humana o se le haga compañía; o sencillamente, para que se le explique lo que le está ocurriendo.

Para aliviar el sufrimiento de las personas que padecen una enfermedad incurable, avanzada o terminal, la solución no debiera ser su muerte intencionada; es verdad que tal vez sería lo más fácil. Pero para conseguir ese alivio es preciso garantizar una atención de calidad, centrada en el acompañamiento de la persona sufriende para restaurar la calidad de vida que la evolución de su enfermedad le está mermando. Ha de ser un acompañamiento activo para controlar todos aquellos síntomas que le provocan sufrimiento. Aunque la intensidad que empleemos para su control pudiera adelantar la muerte, esto no sería una práctica eutanásica. Un acompañamiento activo para no provocar más sufrimiento evitando maniobras diagnósticas y terapéuticas innecesarias e ineficaces tampoco sería una práctica eutanásica. Existe la opción de un acompañamiento activo para disminuir la consciencia mediante la sedación paliativa y así evitar el sufrimiento mientras llega la muerte, cuando no lo hayamos podido aliviar con las medidas empleadas hasta el momento. Si esta sedación está bien indicada, bien realizada y autorizada por el enfermo, será una buena práctica médica. Si todo lo anterior se hace adecuadamente, se estará ayudando a que los enfermos no sufran. Pero si no somos capaces de poder ofrecerles esta atención, bien por falta de recursos sociosanitarios o por falta de formación de los profesionales, tal vez se vean abocados a solicitar el adelantamiento de su muerte.

La tentación de la eutanasia como solución precipitada se da cuando un enfermo solicita ayuda para morir y se encuentra con la angustia de un médico que quiere terminar con su sufrimiento porque lo considera intolerable y cree que no tiene nada más que ofrecerle. Los médicos tenemos que aprender a aliviar el sufrimiento de las personas sin que para ello tengamos necesidad de eliminar a quien sufre. Creo que es un fracaso de la Medicina tener que recurrir a la eutanasia porque no se es capaz de dar una solución al sufrimiento de las personas. ¿El médico puede ser el cuidador de la salud de las personas y ser capaz de producir, al mismo tiempo, su muerte intencionada?

14. FORMARSE PARA CUIDAR MEJOR

Tradicionalmente la formación académica en Medicina se ha centrado en la curación como objetivo, lo que ha provocado que en muchos casos los profesionales carezcan de herramientas clínicas y personales para enfrentarse a situaciones en las que no es posible curar al enfermo.

Esta falta de formación en Medicina Paliativa suele tener como consecuencias negativas para el enfermo, para su familia y para el profesional. Una de ellas es, quienes consideran que se encuentran ante una situación compleja y deciden evitarla y dejan a la persona enferma y a su familia a la libre evolución de su proceso, entendiendo además que los cuidados paliativos sólo deben ser aplicados en las fases agónicas. Una segunda, quienes consideran una situación nimia y de escasa complejidad que puede ser fácilmente manejada con unos mínimos conocimientos técnicos y la atención de los síntomas físicos. Y una tercera, quienes, ante el miedo y las reticencias a aceptar la situación, emprenden actitudes más intervencionistas y evitan la comunicación y los encuentros incómodos con el enfermo y su familia. Estas tres actitudes de abandono, autosuficiencia y miedo pueden provocar que la persona al final de la vida y su familia sufran la falta de atención integral del proceso, la falta de apoyo domiciliario y la escasez de cuidados continuados.

Sin embargo, hay evidencia alentadora de que estas actitudes pueden evitarse con los conocimientos y las habilidades adquiridas durante una formación adecuada para cuidar mejor.

LA NECESIDAD DE FORMARSE EN CUIDADOS PALIATIVOS¹

Tradicionalmente, la formación académica en medicina se ha centrado en la curación como objetivo; esto ha provocado que en muchos casos los profesionales carezcan de herramientas clínicas y personales, para enfrentarse a situaciones en las que no es posible curar al enfermo. Los médicos tal vez hemos de tener presente las palabras del filósofo Francesc Torralba:² *“Hoy por hoy, sigue habiendo enfermedades incurables, pero no enfermos incurables”*. Los profesionales sanitarios hemos de aprender a cuidar al enfermo incurable.

En una encuesta realizada por el Dr. Marcos Gómez Sancho³ a 6.783 médicos de Atención Primaria (el 32,17% de todos los médicos de España), 6351 (el 93,63% de los encuestados) reconocieron no haber recibido formación adecuada para atender correctamente a los enfermos en fase terminal y a sus familias. Lo que indicaba esta encuesta era que sólo el 7,37% (432 médicos) de los encuestados dijeron haber recibido formación adecuada. Esta falta de formación suele derivar en tres tipos de actitudes:

1.- Los que consideran que se encuentran ante una situación compleja y deciden evitarla y dejan a la persona enferma y a su familia a la libre evolución de su proceso, entendiendo además que los cuidados paliativos sólo deben ser aplicados en las fases agónicas.

2.- Los que consideran una situación nimia y de escasa complejidad que puede ser fácilmente manejada con unos mínimos conocimientos técnicos y la atención de los síntomas físicos.

3.- Los que, ante el miedo y las reticencias a aceptar la situación, emprenden actitudes más intervencionistas y evitan la comunicación y los encuentros incómodos con el enfermo y su familia.

Estas tres actitudes pueden provocar que la persona al final de la vida y su familia sufran la falta de atención integral del proceso, la falta de apoyo domiciliario y la escasez de cuidados continuados.

1 Artículo de opinión publicado en la página web del Colegio de Médicos de Bizkaia el 4 de junio de 2014 y reproducido en medicosypacientes.com el 12 de junio de 2014.

2 Francesc Torralba: filósofo y teólogo. (Barcelona, 1967).

3 Marcos Gómez Sancho: médico paliativista. (Ávila, 1948). www.mgomezsancho.com

La Medicina Paliativa debe aplicarse desde todos los ámbitos asistenciales: la atención primaria, la atención especializada y la atención socio-sanitaria. No debemos olvidar que la Medicina Paliativa se comienza a aplicar desde Atención Primaria, cuando el enfermo ha sido diagnosticado de su enfermedad. Por eso tal vez, tengamos que conocer cuáles suelen ser los sentimientos de los profesionales de Atención Primaria ante la atención a este tipo de pacientes. En muchas ocasiones suelen sentir frustración por falta de preparación específica en Cuidados Paliativos. Además, suelen sentir impotencia para detener y cambiar la situación en la que se encuentra el enfermo para la que le solicita ayuda. Otras veces pueden tener sensación de soledad. Y pueden sentir intranquilidad por no saber si lo que están haciendo podrían hacerlo mejor. Simplemente por evitar esta frustración, impotencia, soledad e intranquilidad de los profesionales ante la atención de los enfermos al final de la vida, las administraciones educativas y sanitarias han de garantizar la formación en Cuidados Paliativos.

Estos cuidados tienen un lugar propio en el sistema sanitario y procuran una atención integral a las personas, orientándose hacia los objetivos del enfermo, a la familia, al trabajo interdisciplinar, al cuidado de los cuidadores, a la concepción integral de la persona, al voluntariado, y a muchos otros aspectos, basados en la calidad y a la atención al detalle. Representa una sólida respuesta sanitaria al sufrimiento relacionado con el final de la vida de los pacientes. Por ese motivo, y tras demostrar su eficiencia, se han convertido en un derecho de todos los ciudadanos, y en una prestación sanitaria básica. Además, hemos de tener en cuenta que el desarrollo de los cuidados paliativos representa una garantía para la correcta atención al final de la vida de las personas. Tras 50 años de historia en todo el mundo, y más de 30 en España, los Cuidados Paliativos han demostrado ser la alternativa más eficaz en el tratamiento de los pacientes en fase terminal y de sus familiares.

Para poder prestar una atención integral que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, es importante disponer, además de los conocimientos médicos, habilidades en comunicación y toma de decisiones. Es necesario habilitar un sistema específico de selección, capacitación, acreditación y reconocimiento para los médicos y para otros profesionales sanitarios que trabajen en los equipos de Cuidados Paliativos.

Los enfermos y sus familias necesitan profesionales formados específicamente para que les ayuden en esta etapa final de la enfermedad.

Para los profesionales de Atención Primaria la persona a la que atiende debe ser un todo integrado por los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales vinculados a un contexto familiar y social concretos. Esto permitirá que puedan llevar a cabo una atención continuada para elevar el nivel de salud a las que están sanas, curar a las que están enfermas y cuidar, aconsejar y paliar los efectos de la enfermedad cuando no es posible la recuperación de la salud. Por todo ello, creemos que el médico residente al finalizar su periodo de formación MIR, debe ser capaz de identificar las complicaciones biológicas y los problemas psicosociales de los pacientes con enfermedad en fase terminal. Deberá adquirir habilidades para el control de las complicaciones biológicas, la comunicación con el paciente y con la familia y la programación de los cuidados a domicilio. El Médico de Familia también deberá ser capaz de coordinar la atención al paciente y cuidadores con el resto de profesionales del equipo de Atención Primaria y el resto de los recursos socio-sanitarios del Área de Salud. Dentro del equipo interdisciplinario, la Enfermería tiene un papel fundamental porque tradicionalmente su formación se ha dirigido más a cuidar que el resto de los profesionales sanitarios.

Para contribuir a todo esto, nuestro Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, además de dedicarse a la actividad asistencial de cuidados en hospitalización y en domicilio ha establecido alianzas para formar y cuidar mejor. Estas alianzas son:

Con la Facultad de Medicina de la Universidad del País Vasco para la formación postgrado (Experto Postgrado Atención Integral en Cuidados Paliativos en el curso 2011-2012, la 1ª edición del Máster Propio Atención Integral en Cuidados Paliativos en los cursos 2012-2014, y ahora con el inicio de la 2ª edición en los cursos 2014-2016).

Con la Unidad Docente de Médicos de Familia de Bizkaia, desde el año 2011, para la rotación de R4 de Familia en nuestro Área de Cuidados.

Con la Facultad de Medicina, desde el año 2012, para el Proyecto Formativo Académico de la Rotación de prácticas de alumnos de 3º de Medicina.

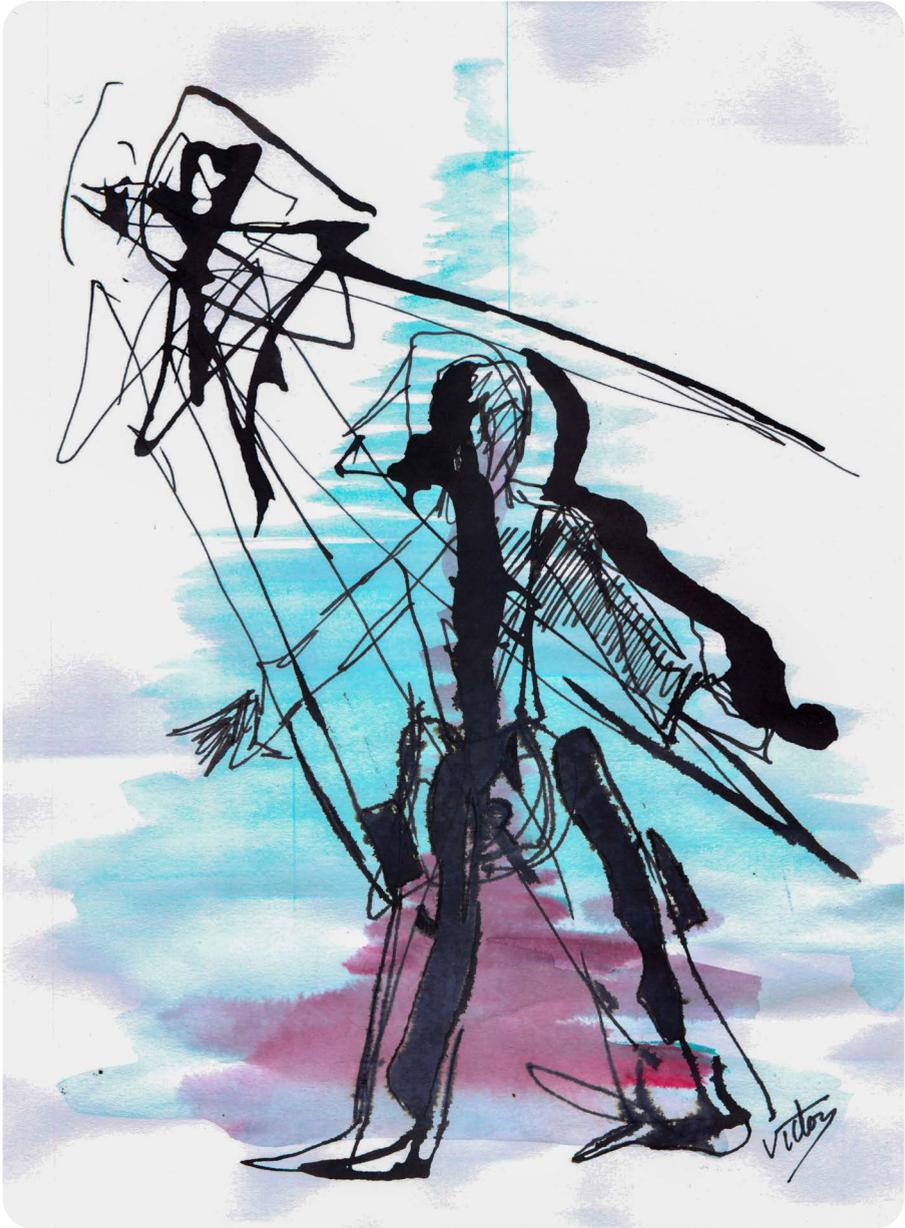
Nuestro Hospital de San Juan de Dios de Santurtzi ha contribuido a la formación práctica en Cuidados Paliativos con 1.445 horas en los años 2012 y con 1.710 horas en el año 2013.

FORMARSE PARA CUIDAR MEJOR

El acercamiento humano y el acompañamiento espiritual también son importantes para cuidar mejor a las personas enfermas, frágiles, vulnerables, etc. Cualquiera de los profesionales que se dedican a atender a los enfermos y a quienes se encuentra en situaciones frágiles, vulnerables ofrecemos nuestros conocimientos profesionales, pero ellos necesitan algo más; necesitan que humanicemos nuestra atención, que seamos capaces de acompañar con nuestra ciencia, pero humanizada.

Acompañar en el final de la vida desde la espiritualidad es ayudar a hacer las maletas con las cosas adecuadas, con lo que importa, con lo que ellos necesitan, de forma que mientras estén aquí puedan encontrar todo lo necesario para la reconciliación, la realización, darle un sentido a su existencia, mientras atraviesa esta parte difícil y final de sus vidas.

Formarse para tener habilidades en humanizar nuestra ayuda sanitaria y saber acompañar espiritualmente a las personas es fundamental para los profesionales y para los voluntarios. Es importante formarse para cuidar mejor.



15. SENSIBILIZAR A LA SOCIEDAD

Esta necesidad de sensibilizar sobre estos temas a la sociedad me parece fundamental porque los ciudadanos desconocen muchos aspectos que en un momento u otro de su vida van a tener que plantearse. Y además es conveniente que podamos darles esperanza de que al final de vidas serán bien atendidos ante todo lo que necesiten.

Estos artículos que está leyendo en este libro han sido publicados en medios de comunicación accesible a cualquier ciudadano, también lo han leído los profesionales y me consta que también los políticos. Mis objetivos eran: informar, provocar la reflexión y poner a algunos en evidencia.

Para sensibilizar a la sociedad, como he dicho, he escrito y continuo escribiendo artículos como los que he recopilado en este libro y que usted está teniendo la ocasión de leer. Además, he empleado la divulgación a través de las redes sociales para dicha sensibilización. Y en la Universidad he impartido una clase de Cómo transmitir mensajes de cuidados paliativos a la sociedad a los alumnos que cursan el Máster Atención Integral en Cuidados Paliativos.

SOCIALIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS ¿CÓMO TRANSMITIR MENSAJES?¹

La sociedad se hace muchas preguntas sobre la atención médica al final de la vida. Algunas de estas preguntas suelen ser: ¿qué son los cuidados paliativos? ¿cómo podemos ejercer nuestro derecho a la autonomía? ¿la sedación es eutanasia? ¿tenemos derecho a no sufrir

¹ Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 4 de julio de 2014.

al final de la vida? ¿está garantizada la formación de quienes nos atienden cuando no nos pueden curar para que no nos abandonen? ¿qué podemos solicitar en el documento de últimas voluntades? Algunas respuestas a estas preguntas las suelen encontrar en los medios de comunicación habitualmente. Pero ¿cómo tratan los medios de comunicación estos temas? Me temo que con cierta carencia por desconocimiento en profundidad de la realidad. En ocasiones comprobamos que se tratan con mucha superficialidad y basadas en opiniones de grandes expertos teóricos. En otras ocasiones, lo hacen con motivo de situaciones extremas que no coinciden con los titulares que reclaman la atención del usuario del medio de comunicación que trata el tema.

Creo que muchas veces los ciudadanos identifican situación terminal con “*desahucio*”, “*muerte cercana*” o “*no hay nada que hacer*”, tal vez porque no se lo hemos explicado adecuadamente. La Medicina Paliativa es vista, en muchas ocasiones, por la opinión pública e incluso por algunos profesionales sanitarios como una medicina basada en lo social más que en lo científico. Esta visión conlleva connotaciones negativas y supone en muchas ocasiones un lastre para la promoción y el desarrollo eficaz de esta actividad sanitaria tan necesaria. Difundir el mensaje positivo de los Cuidados Paliativos en nuestra sociedad puede permitir un desarrollo más amplio y una implantación más rápida de esta rama de la medicina. Los Cuidados Paliativos son la Medicina Avanzada al final de la vida. En el siglo XXI hemos de encontrar nuevos modos de explicar y nuevas propuestas con enfoque positivo, que faciliten el reconocimiento y la difusión que esta labor profesional y social se merece.

Con este artículo deseo animar a todos los profesionales que nos dedicamos a cuidar al final de la vida a los enfermos y a sus familias a transmitir mensajes de esperanza para que sepan que nos ocuparemos de ellos cuando lo necesiten, a aclarar conceptos que a veces les pueden generar desconfianza, y sobre todo, a convencerles que cuando necesiten ser atendidos al final de sus vidas no la mendiguen como un privilegio sino que la exijan como un derecho. Tanto la Dra. Cicely Saunders² como la Dra. Elisabeth

² Cicely Saunders (Reino Unido, 1918-2005) fue una enfermera, médica y filósofa británica. De religión cristiana. Inició la difusión de hospicios, subrayando la importancia de los cuidados paliativos en la medicina moderna, asistiendo a los enfermos terminales hasta el final de su vida de la forma más cómoda posible.

Kübler-Ross³ transmitieron sus mensajes a través de sus escritos y sus conferencias. Mensajes que ayudaron a muchos enfermos que las leyeron o las escucharon, mensajes que nos “engancharon” a muchos profesionales a dedicarnos a la atención al final de la vida de nuestros enfermos. ¿Por qué nosotros no lo podemos seguir haciendo? Todos los días, estando junto a los pacientes y junto a sus familias, en primera línea del sufrimiento, aprendemos de ellos. Nos dan mensajes de vida, no enseñan a vivir cada día, nos enseñan a valorar el tiempo de otra manera, a distinguir lo profundo de lo superficial. Todo esto nos obliga a transmitir estos mensajes a los cuatro vientos, pero con la ventaja con respecto a la Dra. Saunders y la Dra. Kübler-Ross, de que disponemos de más medios para transmitir esos mensajes, como son las redes sociales. Las casas de cultura de los ayuntamientos, los colegios, las parroquias, los centros culturales y las asociaciones de enfermos, son lugares donde podemos divulgar esos temas que les interesa a los ciudadanos sobre el final de la vida. Desde mi experiencia en el empleo de estos medios, además de los artículos de opinión, entrevistas, puedo afirmar que es una demanda que merece la pena atender. No hemos de tener miedo a colaborar con los medios de comunicación a difundir la filosofía de la Medicina Paliativa, a participar en debates, a colaborar ante cualquier solicitud que se nos haga para colaborar en la divulgación. Reconozco que los profesionales nos preocupamos más en transmitir lo que hacemos en foros científicos para compartir con otros profesionales y podernos enriquecer mutuamente, pero esto no basta. Hemos de transmitirlo también a los ciudadanos que son a quienes atendemos o algún día vamos a atender.

Si aún no estamos convencidos para dar este paso de transmitir mensajes, no hemos de preocuparnos porque si atendemos bien a nuestros enfermos serán ellos mismos los que difundan el mensaje de que los Cuidados Paliativos han sido una gran ayuda para evitar su sufrimiento.

3 Elisabeth Kübler Ross (Suiza, 1926-2004) fue una psiquiatra y escritora suizo-estadounidense, una de las mayores expertas mundiales en la muerte, personas moribundas y los cuidados paliativos. Su libro Sobre la muerte y los moribundos expone su conocido modelo de Kübler-Ross por primera vez.

SENSIBILIZAR SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS A LA SOCIEDAD⁴

Cuando hace dos años dejé de dirigir, durante más de 25 años, la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurce (Vizcaya) se me encomendó dirigir el Instituto para Cuidar Mejor del mismo Hospital. Comprendimos que debíamos aprovechar nuestra larga experiencia asistencial para divulgar y sensibilizar a la sociedad en general sobre la importancia de recibir una buena atención al final de la vida; para compartir nuestra experiencia a través de la formación a nuestros propios profesionales, a otros profesionales que estén interesados en esta disciplina de la Medicina, así como instruir a los cuidadores no profesionales en el acompañamiento de las personas con enfermedades avanzadas; para investigar a través de nuestra observación cada día y a través de ésta conseguir innovar en cuidados para conseguir cuidar mejor. También comprendimos que podíamos aportar algo para que el desarrollo universal y equitativo de los cuidados paliativos en nuestro país sea una realidad. Nosotros no tenemos responsabilidades gestoras ni legislativas para que la atención médica al final de la vida no sea un privilegio de unos pocos, sino el derecho de todos los ciudadanos que necesiten dicha atención. Pero si divulgamos su importancia, compartimos nuestra experiencia a través de la docencia a los profesionales e investigamos para innovar y cuidar mejor, tal vez podremos contribuir a que los cuidados paliativos lleguen a todos.

En este artículo me voy a centrar en el primer objetivo del citado Instituto para Cuidar Mejor, divulgar y sensibilizar. ¿Por qué considero que es necesario sensibilizar a la sociedad sobre este tema? En primer lugar, porque los ciudadanos se hacen muchas preguntas que conviene aclararlas y así puedan tener confianza en la atención asistencial al final de la vida y tenga su propia opinión y no dependan de la opinión de los demás cuando tengan que tomar alguna decisión al respecto. Preguntas como: ¿qué son los cuidados paliativos? ¿qué es eso de la autonomía? ¿la sedación paliativa es lo mismo que eutanasia? ¿eutanasia y suicidio médicamente asistido es lo mismo? ¿tenemos derecho a no sufrir en el proceso de morir? ¿qué podemos solicitar en el testamento vital? Muchas veces se identifica “*situación terminal*” con desahucio, muerte cercana, “*no hay nada que hacer*”. La Medicina Paliativa es vista, en muchas ocasiones, por la opinión pública y otros profesionales sanitarios como una

4 Artículo de opinión publicado en medicosypacientes.com el 11 de noviembre de 2019.

medicina basada en lo social más que en lo científico. Esta visión conlleva connotaciones negativas y supone en muchas ocasiones un lastre para la promoción y el desarrollo eficaz de esta actividad tan necesaria. Difundir el mensaje positivo de los Cuidados Paliativos en nuestra sociedad puede permitir un desarrollo más amplio y equitativo, así como una implantación más rápida de esta rama de la medicina. Los cuidados paliativos son la medicina avanzada al final de la vida. En el siglo XXI hemos de encontrar nuevos modos de explicar y nuevas propuestas con enfoque positivo, que faciliten el reconocimiento y la difusión que esta labor profesional y social se merece. No olvidemos que estos cuidados los vamos a necesitar muchos ciudadanos.

¿Cómo se puede hacer? ¿Cómo lo hacemos? Escribimos artículos divulgativos en prensa general para que los ciudadanos tenga acceso a esa información. Aceptamos cualquier invitación de los medios de comunicación para hablar sobre estos temas ya que estos medios de comunicación juegan un papel fundamental también en el desarrollo de los cuidados paliativos en nuestro país. Impartimos charlas, tertulias, conferencia en cualquier foro al que somos requerido (colegios mayores universitarios, colegios de bachillerato y de formación profesional, centros culturales, asociaciones de enfermos, parroquias, etc.). Impartimos una clase en el Máster Atención integral en Cuidados Paliativos de la Universidad del País Vasco titulada “Socialización de los cuidados paliativos ¿cómo transmitir mensajes? También somos muy activos en las redes sociales (Intagram, Linkedin, Twiter, Facebook) para divulgar textos de interés, conceptos, respondiendo a dudas que se plantean sobre estos temas. No obstante, la mejor socialización de los cuidados paliativos es cuando los enfermos se sienten bien atendidos y sus familias son testigo de ello. Esto es lo que verdaderamente dará confianza a una sociedad que también necesita de esta atención sanitaria, que además de científica sea humana, en los momentos tan difíciles como es nuestro final.



16. REFLEXIONES DESDE LA PANDEMIA COVID-19

No podía finalizar este libro sin compartir alguna reflexión desde mi vivencia como profesional, como enfermo contagiado por el dichoso virus y como familiar de un enfermo ante la pandemia de la COVID-19. Ha puesto a prueba nuestra salud tanto física como emocional, nuestro sistema sanitario, nuestro sistema económico, nuestro sistema político. Ha puesto “*patas arriba*” todo y a todos. Hemos sido tan ilusos que pensábamos que podíamos dominar todo, pero hemos comprobado que no es así. Nuestra prepotencia nos ha cogido desprevenidos. ¿De quién ha sido la culpa? A esta pregunta no voy a responder porque no tendría una respuesta concreta. Pero sí me atrevería a decir que nos hemos confiado demasiado en tomar decisiones adecuadas pensando que esto nunca iba a pasar. Pero ¡está pasando!. ¿Aprenderemos a hacerlo mejor?

Los enfermos, sus familias y los profesionales hemos estado cerca de la muerte y lejos de las familias. Con este título deseo compartir mi última reflexión de este libro titulado Mientras llega la muerte.

CERCA DE LA MUERTE Y LEJOS DE LA FAMILIA¹

Ante la COVID-19 se ha contemplado una triple y triste realidad: por un lado, un enfermo grave, sufriendo y sintiendo cerca su muerte, pero solo. Por otro, su familia, sufriendo también por su familiar, sintiéndose impotente, lejos de él, sin poderle acompañar y lo que es peor sin poderse despedir de él. En tercer lugar, los sanitarios, que le atienden, sufriendo por su incertidumbre de poderle curar y luchar contra la muerte. Una pandemia que ha creado sufrimiento a todos por encontrarse cerca de la muerte y lejos de sus familias.

¹ Artículo especial publicado en la Gaceta Médica de Bilbao. 2020;117(2):116-117. Reproducido en medicosypacientes.com el 24 de julio de 2020.

Además de los temas sanitarios han convivido otros asuntos que también han generado inmenso sufrimiento como la soledad, la muerte y las familias.

Sentirse a salvo, estar acompañado y tener conciencia de ello es fundamental para soportar la soledad física. Cuando tenemos que cuidar a un enfermo, la cuestión de la soledad es fundamental, porque cuidar a un ser humano es, en primer lugar, estar con él, no abandonarle a la soledad dolorosa. Es precisamente entonces cuando la experiencia de la soledad obligada, la experiencia del abandono es particularmente negativa y tiene efectos muy graves en el estado anímico del enfermo. Necesita sentirse que no es abandonado ni por los sanitarios ni por su familia y amigos. Desea sentirse acompañado, necesita sentirse querido. El acompañamiento más íntimo que necesita quien se está muriendo es el de otro ser humano. Por eso la compañía es la mejor medicina que podemos ofrecer a los enfermos que, sin duda, los sanitarios también se la han administrado. Ellos, cuando le atendían, se daban cuenta de que necesitaban algo más que la ciencia que le estaban administrando, necesitaban acercamiento humano, necesitaban compañía, necesitaban no estar solos.

La sociedad actual está negando la muerte. No la queremos aceptar, no la queremos contemplar y, si podemos, la queremos olvidar. Parece que este asunto de la muerte no va con nosotros. Pero en esta pandemia las cifras nos han recordado que también va con nosotros y es cuando hemos sentido miedo de que fuéramos nosotros o algunos de nuestros seres queridos quienes figurásemos en esa trágica lista de muertos.

Cuando asistimos a los moribundos y contemplamos su muerte acompañada por los suyos nos parece que al menos el enfermo se muere bien. Pero cuando contemplamos la muerte en soledad nos entristecemos y pensamos que nos es digno que una persona muera sola. Para la familia del enfermo pensar que su ser querido ha muerto solo, sin haberse podido despedir, le crea un inmenso sufrimiento y le va a crear un duelo ante su pérdida muy largo y seguramente patológico.

Por otro lado, enterrar, incinerar, despedir dignamente a los muertos es una circunstancia que todas las culturas han contemplado como algo muy propio de rendir el último homenaje a nuestros seres queridos. Tampoco se ha podido llevar a cabo este último acompañamiento de despedida, lo que ha provocado un profundo dolor.

Para los enfermos ante esta situación de Pandemia que a más de 28.000 personas ha llevado a la muerte sin duda alguna que la familia lo es todo. Por las circunstancias especiales de esta enfermedad hemos tenido que luchar contra ella de manera técnica y bastante despersonalizada obligados a que la familia deje al enfermo solo, ingresado en centros hospitalarios y residenciales. Aunque los profesionales han sido conscientes de las necesidades reales de estos enfermos, no han podido salvar las trabas, condicionados por la contagiosidad del virus, para que las familias pudieran permanecer con ellos sabiendo que esto les iba a provocar un factor de soledad y angustia. La familia también ha enfermado por el impacto emocional generado por esta situación. Es necesario conocer bien el comportamiento de la COVID-19, su prevención y su tratamiento eficaces, pero también a esto hay que buscar alguna estrategia eficaz para que no vuelva a ocurrir la próxima vez.

La compañía a los moribundos hará que no mueran en la soledad sino con la dignidad de un ser humano cogidos de la mano y con la caricia de sus seres queridos. Cuando llegue la muerte que no sea en soledad, lejos de su familia. Esta pandemia se ha cebado en lo emocional de las personas, enfermos, familias y sanitarios. Cada uno de ellos han tenido un gran sufrimiento por haberse encontrado cerca de la muerte y lejos.

ADEMÁS DEL ALZHEÍMER, TAMBIÉN LA COVID-19²

Ante la pandemia de la COVID-19, la Medicina no ha sido capaz de prevenir el padecerla; no ha tenido remedio para todos los que la han padecido; además, tampoco ha podido ofrecer el consuelo necesario ni al propio enfermo ni a su familia. Nos ha cogido a todos desprevenidos en conocimientos y en medios para abordar la enfermedad, y desbordados e impotentes para poder ejercer una medicina de acercamiento humano.

Cuando la persona padece una enfermedad incurable, avanzada o en fase terminal, y en general, cualquiera que sufre, por la propia naturaleza del sufrimiento, reclama alguien junto a él, para que con su compañía le dedique unas palabras de consuelo y ofrezca algún remedio que le alivie. Aliviar, acompañar o consolar constituyen parte del trabajo de los profesionales sanitarios y, muy especialmente, cuando curar no es posible.

² Artículo de opinión publicado en El Correo el 21 septiembre 2020. Reproducido en medicos-ypacientes.com el 22 septiembre 2020.

La enfermedad y la muerte por este virus necesitaban de mucha ciencia que se ha ido adquiriendo a medida que los enfermos se contagiaban o se morían, pero las personas que la padecían o se morían a causa de ella necesitaban del acercamiento humano de las personas que les atendían y de sus seres queridos que ahora no los podían acompañar para cuidarles o despedirse de ellos. Para los cuidadores de quienes padecen alzhéimer está suponiendo un gran sufrimiento, una gran tristeza y una terrible frustración, por no poder cuidarles como lo estaban haciendo hasta ahora. Incluso, muchos de estos cuidadores no han podido despedirse de sus familiares con la enfermedad, provocándoles con toda seguridad una evolución patológica de adaptación ante su pérdida; otra consecuencia más de esta pandemia.

La pandemia de la COVID-19, generada por el coronavirus SARS-CoV-2, ha requerido de unas medidas drásticas para contener su propagación con sus consecuencias y evitar el colapso del sistema sanitario. Para ello, quienes asumieron la responsabilidad de su control impusieron medidas como el distanciamiento social, la protección de los colectivos más vulnerables y el confinamiento domiciliario. Por estas razones, el contacto social con las personas mayores y frágiles como las personas con la enfermedad de Alzheimer o con otras formas de demencia, se ha restringido específicamente. Se dieron órdenes como el cierre de centros para mayores y de centros de día. Se han restringido las visitas a las personas ingresadas en residencias, geriátricos y centros socio-sanitarios, incluyendo las visitas de sus familias.

Por otro lado, expertos internacionales han avisado de la vulnerabilidad de las personas con demencia ante el coronavirus debido a que el acceso limitado a información verídica y la dificultad para comprender y recordar las medidas de seguridad aumentan el riesgo de las personas con demencia de contraer el coronavirus. Además, la soledad y el aislamiento social, tanto domiciliario como en residencias puede incrementar su estrés y sus problemas de conducta.

Quienes durante esta pandemia estaban padeciendo la enfermedad de Alzheimer tal vez no se hayan dado cuenta de lo que estaba pasando, pero sí les estaba afectando con mayor aislamiento, con mayor soledad, distanciados de sus familias.

Los que sí se han dado cuenta y también la sufrieron han sido sus familias y sus cuidadores. La situación generada por la COVID-19 ha supuesto grandes cambios en el día a día, afectando de manera directa a las personas que padecen esta enfermedad y a sus cuidadores. Asumir el no poder salir de casa, no ver a las personas que habitualmente acostumbraban a cuidarlos, adoptar e interiorizar hábitos repetitivos como el lavado de manos frecuente, la necesidad de observar rigurosamente las medidas de prevención e higiene, han supuesto un trabajo mayor para sus cuidadores, que han tenido que hacer un gran esfuerzo para explicar la nueva situación de un modo adaptado a su capacidad cognitiva.

Si cuidar a una persona que padece alzhéimer es difícil en situaciones sanitarias de normalidad, en esta situación excepcional que estamos viviendo aún se hace incluso más difícil, sobre todo para sus cuidadores. Pero si además de padecer alzhéimer, se padecen los efectos del coronavirus, se hace ya casi imposible de llevar esta situación para sus familias, que suelen ser sus cuidadores.

La compañía a los moribundos hará que no mueran en la soledad sino con la dignidad de un ser humano cogido de la mano y con la caricia de sus seres queridos; cuando llegue la muerte, que no sea en soledad, lejos de su familia. La COVID-19 ha forzado la ruptura del vínculo físico e incluso afectivo con sus seres queridos; no los pueden cuidar como antes, pero ni siquiera les pueden visitar ni acompañar; y si llega su final, tampoco se pueden despedir como desearían hacerlo. Esta pandemia se ha cebado en los aspectos físicos, pero también en los emocionales de las personas, de los enfermos, de las familias y de los sanitarios. Cada uno de ellos ha sufrido por haberse encontrado cerca de la muerte y lejos de sus familias.

Con este virus les ha llegado a estos enfermos su final antes de cuando la enfermedad lo tenía previsto. Además, mientras llegaba, su única compañía era la soledad. Una soledad que ha provocado gran pena a sus cuidadores, a sus familiares. Y cuando se han muerto ha sido lejos de quienes los querían. Un tramo final triste para los enfermos, para sus familias y frustrante para los profesionales que les han atendido.



17. EPÍLOGO

Si he empleado mi dedicación a acompañar y aliviar a los enfermos en el trance final de su vida ha sido desde la humanización que aprendí en el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Bizkaia) en el que he trabajado y sigo trabajando desde hace más 37 años. Por eso, como epílogo de este libro deseo dedicarlo a la Orden Hospitalaria San Juan de Dios y en concreto al Hospital San Juan de Dios donde trabajo y comparto su labor con quienes más lo necesitan desde el punto de vista sanitario y psico-psocial.

SAN JUAN DE DIOS¹

Cada 8 de marzo se celebra la onomástica de San Juan de Dios. Es una fecha muy oportuna para recordar la labor que la Orden Hospitalaria San Juan de Dios del mismo nombre desarrolla en Bizkaia, a través del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. Un hospital que nació hace 94 años, a partir del altruismo de la Fundación Benéfica Aguirre, desde la hospitalidad de los hermanos de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, así como desde la generosidad de médicos bilbaínos². Éste fue el motor de arranque de una institución sanitaria que, pese a sus dificultades, no dejó de hacer todo lo que pudiera servir a los más necesitados, pero desde el silencio y la humildad.

La buena voluntad y profesionalidad han sido dos constantes para que sea un hospital moderno en sus instalaciones, avances tecnológicos y que constante innovación se ha ido adaptando a las realidades económicas, sociales, políticas, sanitarias y que hace

¹ Artículo publicado en El Correo el 13 de marzo 2018

² Para conocer más sobre la labor del Hospital San Juan de Dios de Santurce (Vizcaya) le aconsejo leer *Aportaciones socio-sanitarias del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde 1924 a 2014*. Dr. Jacinto Bátiz Cantera. 2016.

grandes aportaciones socio-sanitarias a los vizcaínos dolientes. Su futuro se proyecta desde los principios fundacionales, por la gestión carismática de la orden Hospitalaria San Juan de Dios, teniendo en cuenta la innovación continua como resultado de la investigación, a la vez el centro mantiene su vocación de ser un hospital próximo al ciudadano. Además, ofrece su colaboración asistencial a instituciones sanitarias y sociales, tanto públicas como privadas, desde la eficacia y la eficiencia.

Desde el siglo XVI, la Orden San Juan de Dios desarrolla su misión de servicio a la asistencia de enfermos y necesitados. Su espíritu es acompañar, ayudar y consolar a los más desfavorecidos. Está reconocida por la sanidad internacional como la Orden que mayor número de hospitales ha levantado en Europa y América. El fundador transmitió a sus hermanos religiosos algo tan sencillo como acompañar también es cuidar, lema que siguen transmitiendo sus colaboradores y trabajadores.

San Juan de Dios nos ha enseñado a aliviar la soledad, uno de los síntomas más frecuentes de la sociedad y que provoca mucho sufrimiento, sobre todo cuando la persona está en el final de la vida. Sentirse a salvo, estar acompañado y tener conciencia de ello es fundamental para soportar la soledad física. Cuando el ser humano sufre dolor o una enfermedad, siente con un deseo imperioso la afectividad del prójimo, siente la necesidad de desarrollar su mundo afectivo. Es entonces cuando la experiencia de la soledad obligada, la experiencia del abandono es particularmente negativa y tiene efectos muy graves en el estado anímico del enfermo. Acompañar a morir es una oportunidad de estar cerca de quien camina hacia su destino antes que nosotros. Sin olvidar que el acompañamiento más íntimo que necesita es el de otro ser humano.

San Juan de Dios, a través de su comunidad de hermanos, se ha hecho presente en Bizkaia, ayudada por la Fundación Benéfica Aguirre, haciendo grandes aportaciones socio-sanitarias y estableciendo unos valores cristianos y éticos basados en la hospitalidad, el respeto, la responsabilidad, la calidad y la espiritualidad, así como en el servicio desinteresado a los demás, en especial, a los más necesitados.

18. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, a quienes les debo agradecer con todo mi corazón es a mi familia (mi esposa, mis hijos y mi nieto) que hayan cedido su parcela de dedicación a ellos para poderla dedicar a escribir este libro. A vosotros os dedico este libro porque tenéis parte de su autoría.

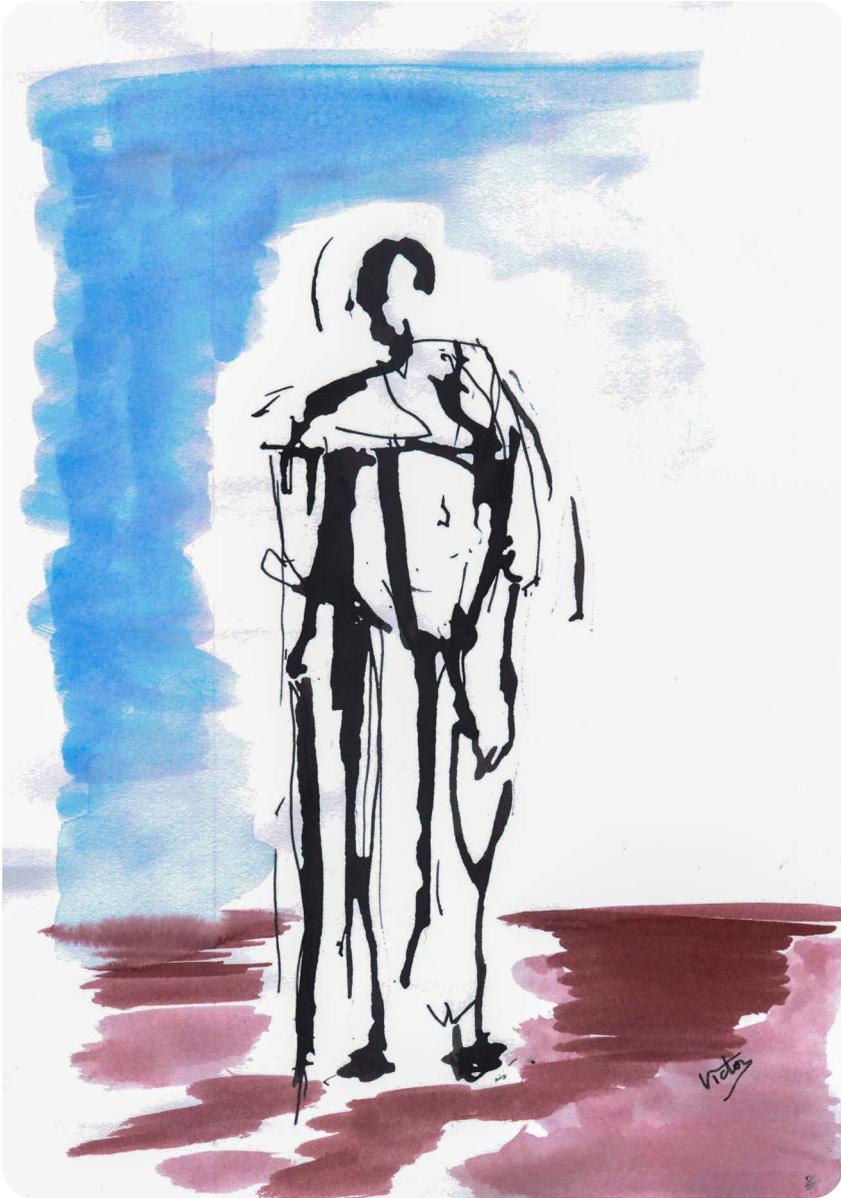
No me puedo olvidar de cada uno de los enfermos y sus familias que han sido los que me han enseñado tantas cosas como a aprovechar la vida, a valorar el tiempo, a valorar a los demás, a distinguir lo profundo de lo superficial, y a tantas cosas más... y sobre las que me han ayudado a reflexionar permitiendo compartir esas reflexiones en este libro. Gracias por haberme dejado entrar en vuestras vidas para intentar ayudaros a no sufrir.

Durante muchos años, he tenido el honor de liderar a un equipo de profesionales que han sido necesarios en cada una de sus disciplinas o labores para poder dar confort a los enfermos y a sus familias. Gracias, compañeros porque he aprendido mucho de todos vosotros. Unos cuidados paliativos de calidad no se pueden hacer si no es con un equipo excepcional como vosotros.

Al autor del prólogo de este libro, Fermín Apezteguía, le agradezco la sensibilidad, la cercanía y la humanidad que siempre le caracterizan sus escritos, pero que en este caso ha llegado a mi corazón porque ha compartido con nosotros sus vivencias mientras llegaba la muerte de sus seres queridos. Gracias, Fermín.

Este libro no hubiera sido posible sin la ayuda del Marcelo Curto, periodista de DOCOR COMUNICACIÓN que, con su gran experiencia, me ha asesorado desde el comienzo hasta el final para que sea un libro útil al lector basado en el rigor de lo que se pretende transmitir en él. Otro de los pilares fundamentales para hacer posible la edición

de este libro ha sido el Hno. Ramón Castejón que ha maquetado con exquisitez el texto para que fuera cómoda la lectura para quien ha elegido leerlo. Gracias Marcelo y Ramón por vuestra inestimable ayuda. Le agradezco al Hno. Victor Martín sus ilustraciones para poder hacer más amable el texto del libro. Creo que compartirán conmigo el agradecimiento quienes lo hayan elegido leer.



19. OTRAS PUBLICACIONES DEL AUTOR SOBRE EL FINAL DE LA VIDA

- 2000. Para el enfermo en fase terminal la familia lo es todo. Artículo publicado en la revista BARNEKO. Nº 81. Septiembre/2000.
- 2002. Comunicación y trato con los ancianos: sus necesidades y nuestras dificultades. Artículo publicado en geriatrionet.com. Vol.4, nº 2. 2002.
- 2003. La última etapa del enfermo de Alzheimer: morir bien. Artículo publicado en geriatrionet.com. Vol.5, nº 1. 2003.
- 2003. La vida durante el coma. Artículo publicado en la revista BARNEKO. Nº 95. Octubre/2003.
- 2003. Libro Mi vida al final de su vida. Bátiz J, Santisteban I, Becerra I, Gómez Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Bizkaia). 2003.
- 2004. De lo teórico a lo práctico en Cuidados Paliativos. Artículo publicado en la revista MG. Nº 68. Noviembre/2004.
- 2005. Cuidados Paliativos en la Vejez. Capítulo publicado en la Revista Monográfica LETRAS DEUSTO. Universidad de Deusto. Vol.35-Num 107. Abril-Junio/2005.
- 2006. Limitación del esfuerzo terapéutico al final de la vida. Artículo publicado en la revista LABOR HOSPITALARIA. Núm. 281. Septiembre-octubre/2006: 21-32.
- 2006. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados paliativos. Capítulo publicado en el documento monográfico Limitación del esfuerzo terapéutico, Dilemas éticos en la Medicina actual, 20. Universidad Pontificia de Comillas.

- 2006. Ética en Cuidados Paliativos. Gracia D, Rodríguez-Sendín JJ, Antequera JM^a, Barbero J, Bátiz J, Bayés R, Casares M, Gervás J, Gómez-Sancho M, Pascual A, Seoane JA. Guías de Ética en la práctica médica. Fundación Ciencias de la Salud, Diciembre/2006. Madrid.
- 2006. Bioética, ¿para qué? Bátiz J. Revista GACETA MEDICA DE BILBAO. Academia de Ciencias Médicas de Bilbao. 2006. Vol.99. Num.2; pag:31-32. <http://gacetamedicabilbao.eus/index.php/gacetamedicabilbao/article/view/557> (última entrada: 23 septiembre 2020).
- 2006. Problemas éticos al final de la vida. Bátiz J, Loncán P. Revista GACETA MEDICA DE BILBAO. Academia de Ciencias Médicas de Bilbao. Vol. 103. 2; 103:41-45. 2006. <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-medica-bilbao-316-articulo-problemas-eticos-al-final-vida-S030448580674522X> (última entrada: 23 septiembre 2020).
- 2006. ¿Quién debe informar a los enfermos sobre el tratamiento? Bátiz J., Llorente M. Diario Médico. 29-9-2006.
- 2007. Enfermos cuidados, no eliminados. Revista GACETA MEDICA DE BILBAO. Academia de Ciencias Médicas de Bilbao. 2007. Vol.104. Núm. 2 Págs: 45-50.
- 2007. Ayudar a morir bien. Revista GACETA MÉDICA DE BILBAO. Academia de Ciencias Médicas de Bilbao. 2007. Vol.104. Núm. 3 Pág.: 97-97.
- 2007. Problemas éticos al final de la vida. Bátiz J, Locán P. Capítulo publicado en la Guía Clínica de la SECPAL. ARAN. 2007. <https://www.secpal.com/PROBLEMAS-ETICOS-AL-FINAL-DE-LA-VIDA>. (última entrada: 23 septiembre 2020).
- 2007. Responsabilidad deontológica de aliviar el dolor. Revista Oficial del Consejo General de Colegios de Médicos de España (OMC). Nº 3. Octubre-noviembre/2007.
- 2008. Bases para el cuidado paliativo en los ancianos. Capítulo 39 del libro Medicina Paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. 5^a edición. Astudillo W et al. EUNSA. 2008.
- 2008. Ética en el tratamiento del dolor en Cuidados Paliativos. Revista Medicina General. Junio/2008. Nº 108:511-521.
- 2008. Los valores de la Medicina. Coautor de documento publicado por la Organización Médica Colegial (OMC).

- 2008. Making good decisions. 2º autor. Walsh J, ed. Palliative Medicine. New York: Elsevier. 2008.
- 2009. Aspectos éticos de la analgesia en cuidados paliativos. Revista Mexicana de Algología. Volumen 6. Núm. 1. Págs. 8-16. México. 2009. <https://biblat.unam.mx/es/revista/dolor-clinica-y-terapia/articulo/aspectos-eticos-de-la-analgesia-en-cuidados-paliativos> (última entrada: 23 septiembre 2020)
- 2010. Reflexiones desde los cuidados a enfermos de Alzheimer. Editado por A.F.A. Bizkaia. Diciembre 2010. Bilbao
- 2010. Humanizar el proceso de morir. Revista Dolor, Foro Nacional de Investigación y Clínica Médica. Año 7-Vol. V. 2010: 14:20.
- 2011. Algunas reflexiones éticas desde los Cuidados Paliativos a los enfermos con daño cerebral irreversible. Revista Hermanos Hospitalarios. 2ª época. Nº 19 junio-agosto 2011. Págs. 134-136
- 2012. Coautor del Manual de Ética y Deontología Médica. Editado por la Organización Médica Colegial (OMC). Madrid. Noviembre 2012.
- 2013. Editorial ¡Cuidados Paliativos para todos, también para los pacientes no oncológicos! Gaceta Médica de Bilbao. Volumen 110. Núm. 1. Enero-Marzo 2013, pág. 3-5.
- 2013. Artículo Adecuar el esfuerzo terapéutico en cuidados paliativos. Revista Hermanos Hospitalarios. Núm. XXX. Octubre-Noviembre 2013, págs.191-193
- 2014. Artículo especial Adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico en cuidados paliativos. Gaceta Médica Bilbao. 2014; 111(3): 57-62. <http://www.gacetamedicabilbao.eus/index.php/gacetamedicabilbao/article/view/66>. (última entrada: 23 septiembre 2020).
- 2015. Coautor del capítulo La necesidad de solidaridad oncológica y paliativa con los niños y adolescentes de países pobres y de recursos limitados en el Libro Medicina Paliativa en niños y adolescentes. Astudillo W et al. Paliativos Sin Fronteras. San Sebastián. 2015. Pág. 711-732
- 2015. Coautor del artículo especial Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones. En Gaceta Médica de Bilbao. 2015; 112(4):216-218. <http://www.gacetamedicabilbao.eus/index.php/gacetamedicabilbao/article/view/38>. (última entrada: 24 septiembre 2020).

- 2015. Editorial La sedación paliativa es una buena práctica médica. Gaceta Médica de Bilbao. 2015; 112(2): 105-106.
- 2016. Libro Aportaciones socio-sanitarias del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde 1924 a 2014. Junio 2016. Hospital San Juan de Dios de Santurce.
- 2016. Coautor del manual titulado LA ATENCIÓN A LA FAMILIA. EL PROCESO DE DUELO, participando como coautor en el desarrollo del capítulo Mi vida al final de su vida. Cómo cuidar a un enfermo en fase terminal. Octubre 2016. 2ª edición.
- 2016. Coautor del manual titulado CUIDADOS PALIATIVOS EN OTRAS ENFERMEDADES Y SITUACIONES, participando como autor del capítulo Cuidados paliativos en el enfermo en coma. Octubre 2016.
- 2017. Editorial Atención a la persona. Publicado en medicinagenetalydefamilia, edición digital. Med Gen Fam 2017 v6n3. 22 junio 2017. <http://mgyf.org/atencion-la-persona/>. (última entrada: 24 septiembre 2020).
- 2017. Capítulo Cuidados paliativos y demencia avanzada. Algunas reflexiones éticas. En el libro: El final de la vida en las personas con demencia. De la Torre J (editor). Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas. Madrid. 2017. Pág: 81-100.
- 2017. Artículo Cuidados Paliativos en Atención Primaria. Sociedad Española de Medicina General y Familia (SEMG). Octubre 2017. <https://www.semg.es/index.php/noticias/item/163-analisis-del-papel-del-medico-de-atencion-primaria-en-los-cuidados-paliativos>. (última entrada: 24 septiembre 2020).
- 2017. Cuidados paliativos y demencia avanzada. Algunas reflexiones éticas. En El final de la vida en las personas con demencia. Javier de la Torre (editor). Cátedra de Bioética. Dilemas Éticos de la Medicina Actual. N° 30. Publicaciones de la Universidad de Comillas. Madrid. 2017. Págs. 81-101.
- 2018. Carta al director. ¿Qué atención necesitan las personas en el proceso de morir? Gaceta Médica de Bilbao. 2018; 115 (4): 205-207. <http://www.gacetamedicabilbao.eus/index.php/gacetamedicabilbao/article/view/684>. (última entrada: 24 septiembre 2020).
-

- 2019. Libro *Cómo cuidar las personas en el proceso de morir*. Editado por Fundación San Juan de Dios. Madrid, febrero 2019. https://www.fundacionsjd.org/media/upload/pdf/jacinto-batiz-texto-digital_1551181915.pdf (última entrada: 24 septiembre 2020).
- 2018. Editorial *La analgesia, un imperativo ético del médico*. Publicado en "*medicina general y de familia*" de la SEMG, edición digital. Vol. 7, núm. 6, 2018. 229-230. <http://mgyf.org/la-analgesia-un-imperativo-etico-del-medico/> (última entrada: 22 septiembre 2020).
- 2019. Bátiz J y Rodríguez Sendín JJ. Comunicación de malas noticias en el Libro *Manual de la Relación Médico-Paciente*. OMC.
- 2019. Rodríguez Sendín JJ y Bátiz J. La relación medico-paciente en el final de la vida (I) toma de decisiones en el Libro *Manual de la Relación Médico-Paciente*. OMC.
- 2019. Rodríguez Sendín JJ y Bátiz J (2019). La relación médico-paciente en el final de la vida (II): un cuidado integral. Libro *Manual de la Relación Médico-Paciente*. OMC.
- 2019. Artículo de opinión: Ante la muerte ¿cómo cuidar a las personas? *Revista Iberoamericana de Bioética*/nº 11/01-14 (2019) (ISSN 2529-9573). <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/11544> (última entrada: 22 septiembre 2020).
- 2020. Editorial *Cuidados paliativos a los enfermos con enfermedad pulmonar obstructiva crónica: una visión desde fuera de la neumología*. Publicado en la revista *Medicina General y Familia* el 5 de mayo 2020. <http://mgyf.org/cuidados-paliativos-enfermos-enfermedad-pulmonar-obstructiva-cronica-vision-fuera-de-neumologia/> (última entrada: 22 septiembre 2020).
- 2020. Coautor del artículo *El desafío de la enfermedad crónica desde una perspectiva integral* publicado en la revista *Psicologiaz* el 5 de junio 2020. https://www.researchgate.net/publication/341976878_El_desafio_de_las_enfermedades_cronicas_desde_una_perspectiva_integral_2020_Revista_Psikologiaz_n_52_paginas_8-21_Bilbao_Colegio_Oficial_de_Psicologos_de_Bizkaia (última entrada: 22 septiembre 2020).

- 2020. Coautor (Benedito, T y Bádiz J) del artículo revisión Imperativos éticos de la profesión médica ante la pandemia covid-19. Julio 2020. Revista MG y Familia. <http://mgyf.org/imperativos-eticos-de-la-profesion-medica-ante-la-pandemia-de-covid-19/> (última entrada: 22 septiembre 2020).
- 2020. Artículo especial Cerca de la muerte y lejos de la familia. Gaceta Médica de Bilbao,2020;117(2)116-117).
- 2020. Libro Reflexiones desde los cuidados a enfermos de alzhéimer. Fundación San Juan de Dios. 21 septiembre 2020.
- 2020. Los cuidados desde el acompañamiento, la compasión y la ética. Capítulo de libro Yo estoy contigo (varios autores). Ediciones Nueva Eva, 2020.

SOBRE EL AUTOR

Jacinto Bátiz Cantera (Sestao, Bizkaia, 1948). Doctor en Medicina y Cirugía por la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU) con la tesis: *“Aportaciones socio-sanitarias del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde 1924 hasta 2014”*. Especialista Universitario en Cuidados Paliativos por la Universidad de Deusto. Máster en Cuidados Paliativos por la Universidad Autónoma de Madrid. Experto en Ética Médica por la Fundación Ortega y Gasset Gregorio Marañón y el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España (OMC).

Director del Instituto para Cuidar Mejor del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. Jefe del Área de Cuidados del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi desde 1993 hasta 2017. Médico de familia. Presidente de la Sección de Cuidados Paliativos de la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao. Secretario de la Comisión Central de Deontología del Consejo General de Colegios de Médicos de España (OMC). Miembro del Observatorio *“La Atención Médica al Final de la Vida”* de la OMC. Responsable del Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Médicos Generales y Familia (SEMG).

Profesor del máster de *“Atención Integral en Cuidados Paliativos”* y del máster de *“Oncología Básica y Clínica”* de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU), además de profesor de Bioética al Final de la Vida y Cuidados Paliativos en cursos de posgrado de la Universidad Pontificia de Comillas (Madrid), Universidad Autónoma de Madrid, y Universidad de Deusto. Profesor del Experto en *“Humanización de la salud y acompañamiento espiritual en ámbitos sociosanitarios”* de la Facultad de Teología (Universidad de Deusto). Autor de libros como *“Mi vida al final de su vida”*, *“Cuidar a las personas en el proceso de morir”*, *“Reflexiones desde los cuidados a enfermos de Alzheimer”* así como de numerosos artículos de opinión y científicos sobre la

atención médica al final de la vida. Ha recibido distintos premios entre los que se pueden citar el Premio Nacional “*Reflexiones Opinión Sanitaria 2009*” por el artículo “*Cuidar con Caricias*”; el premio “*Gazte Role Model Saria*” de la Ikastola Begoñazpi en 2010 por la atención integral al enfermo y a su familia para convertir la transición de la vida a la muerte en una experiencia menos traumática; designado en 2017 como uno de los 25 embajadores de la Sanidad Española por Diario Médico; y, en 2018, merecedor del Premio Europeo Kate Granger al Cuidado Compasivo, otorgado en el marco del congreso internacional HIMSS Europe and Health 2.0.



La **Fundación San Juan de Dios** es una entidad sin ánimo de lucro constituida por la Provincia de Castilla de la **Orden Hospitalaria de San Juan de Dios**.

Tiene entre sus fines la formación, la promoción de la investigación y la difusión del conocimiento en el ámbito de las ciencias de la salud y de la asistencia social y sanitaria.