

Los Cuidados Paliativos del siglo XXI. ¿Hacia el encarnizamiento paliativo?

Fernando Marín, presidente de la Asociación Derecho a Morir Dignamente.

(Resumen de la ponencia del 10/7/08 en el seminario “Muerte digna, asistencia ante la muerte” dirigido por Luís Montes en la UIMP, Santander).

Han pasado 41 años desde que en 1967 la enfermera, trabajadora social y médica Cicely Saunders, motivada por una experiencia personal de cuidado a un moribundo (el polaco David Tasma, que le donó a su muerte 500 libras) y una vocación cristiana fundara el St. Christopher`s Hospice de Londres (“su objetivo es expresar el amor de Dios a todo el que llega”, reza su acta fundacional), punto de inicio del movimiento *hospice* (entre la casa y el hospital), posteriormente llamado cuidados paliativos (CP). En sus inicios los CP se movían guiados por la *ética de la convicción*, la ética tradicional del cuidado basada en la fe, esperanza, caridad y la obediencia a la autoridad, identificando la vida moral con la aplicación directa de principios y reglas a situaciones específicas, sin considerar las circunstancias y las consecuencias. Pero como los principios sin consecuencias son ciegos, y las consecuencias sin los principios, vacías, en los últimos años se ha ido introduciendo un nuevo estilo de pensar llamado *ética de la responsabilidad*: debemos tener en cuenta al mismo tiempo los principios y las consecuencias, con el fin de alcanzar decisiones razonables, ponderadas, prudentes o sabias (Gracia D).

Con veinte años de retraso (años ochenta), aparecen en España los primeros equipos de CP, en una sociedad cambiante que cada día confiere mayor autonomía al ciudadano: Ley General de Sanidad de 1986 (derechos y deberes de los pacientes), Código Penal de 1995 (despenalización de la eutanasia pasiva y eutanasia indirecta), Plan Nacional de Cuidados Paliativos de 2000 (a instancias de la Comisión del Senado para el estudio de la eutanasia), Ley de Autonomía del Paciente de 2002 (derecho a la información, al rechazo al tratamiento, a elegir entre las opciones y al testamento vital) y la reciente Estrategia de CP del Sistema Nacional de Salud (2007), que debe garantizar el derecho de todo ciudadano a los cuidados paliativos y al alivio del sufrimiento al final de su vida (Consejo de Europa).

En la actualidad existen en España más de 400 equipos “encantados de haberse conocido”. Ahora bien, desde el reconocimiento del enorme esfuerzo realizado por los pioneros de los CP, una vez demostrada su utilidad y con el ánimo de mejorar en el futuro conviene reflexionar: **¿Qué son los CP: una especialidad con un cuerpo propio de conocimientos o una forma de hacer medicina en cualquiera de sus especialidades? ¿Qué aportan los CP, qué traen de nuevo que ayude a los pacientes a morir con dignidad? ¿Quién es “el que ya no se puede curar”? Y por último, ¿Son estos los CP que necesitamos en el siglo XXI o existe el riesgo de deslizarse por una pendiente hacia un encarnizamiento paliativo?**

Más que una especialidad los CP son un paradigma, “un método de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias al afrontar los problemas asociados a enfermedades incurables mediante la prevención y alivio del sufrimiento” (OMS), un acercamiento y un abordaje peculiar en el que la medicina y la enfermería colaboran con otras disciplinas como la psicología y el trabajo social, un estilo de relación que no es de dominio (dinámica del “control de síntomas”), sino de con-vivencia (dinámica de la elección y de la deliberación moral), otro modo de ser en el mundo que se realiza por medio del cuidado, no tan centrado en el *logos* o la razón, como en el *pathos* o el

sentimiento (Boff L). Esta actitud de escucha y acompañamiento debe extenderse como una mancha de aceite por todo el sistema sanitario, evitando el mal morir por encarnizamiento terapéutico, en un proceso liderado por los CP.

La “filosofía cálida y humanista” de los CP (Estrategia SNS 2007) no es nueva. Bebe de la tradición del médico de familia que desde siempre ha estado a la cabecera del enfermo moribundo, de especialidades como la geriatría (evaluación integral geriátrica), nacida en los años 50, y del Informe Hastings (1996) sobre los fines de la medicina del siglo XXI: aceptar la finitud humana y enseñar o ayudar a vivir en ella, desmitificar la medicina (su poder no es absoluto) e ir más allá de la curación de la enfermedad mediante la paliación del sufrimiento, situando al mismo nivel curar y cuidar, advirtiendo contra la tentación de prolongar la vida indebidamente.

El concepto de enfermo terminal, basado en datos objetivos como los síntomas, analíticas o pruebas complementarias, es un concepto fallido para la mayoría de las muertes previsibles, enfermos crónicos que están al final de su vida, pero no son terminales porque no tienen un pronóstico de meses de vida. Su supervivencia depende de la amplitud de cuidados (ingresos, alimentación con sonda nasogástrica, antibióticos...), y ésta a su vez del concepto terminal, poco operativo porque la mayoría vivirá según lo que hagamos, según hasta dónde estemos dispuestos a llegar (amplitud de cuidados), en un círculo vicioso que se puede romper incorporando una variable fundamental: el sentido de esa experiencia de sufrimiento.

¿Sufrir un enfermo de Alzheimer avanzado? ¿Sufrir una persona en estado vegetativo persistente? No de la misma manera que una persona consciente de su futuro y capaz de dar permiso, pero en último caso es un ser vivo y como tal, sufre. ¿Y su familia? En CP la unidad a tratar son el enfermo y la familia, todos son sujetos de atención y todos tienen derecho al alivio de su sufrimiento. En ocasiones, las familias de enfermos que no se pueden expresar, intuitivamente llegan a la convicción de que “lo mejor que le puede pasar es morir”, que el deterioro ha acabado por despojar de sentido a la vida enferma y sienten la obligación moral de aliviar en su ser querido –y en ellos mismos– todo el sufrimiento evitable (“doctor: lo que yo quiero es que no sufra”). Valores como supervivencia y calidad (dignidad) chocan en un conflicto agravado por sentimientos de culpabilidad que deben afrontarse en una deliberación sobre la situación clínica (experiencia de sufrimiento-enfermedad), los valores de paciente-familia en juego y los posibles cursos de acción. Cuando el pronóstico basado en los datos no es posible, el sentido es un indicador fundamental de que el mejor abordaje son CP.

¿Es posible que los CP no sólo no alivien el proceso de morir de manera satisfactoria, sino que además sean causa de un mayor sufrimiento? Lo es. Tres señales indican el deslizamiento de los CP hacia el encarnizamiento paliativo: **sedación, eutanasia y medicalización del sufrimiento.**

Los CP mantienen un discurso sobre la sedación terminal con demasiadas contradicciones, puesto de manifiesto en la actitud que la sociedad madrileña de CP tuvo en 2005 a propósito de las sedaciones en el hospital Severo Ochoa de Leganés (“infamia Lamela”). Por un lado, la mayoría de la población desea morir dormida, tener un tránsito tranquilo no protagonizado por síntomas de la agonía, y por otro, los CP respetan la voluntad de los pacientes. ¿Por qué entonces los CP asocian menor sedación a mayor calidad? ¿Cómo se puede defender, en un sistema sanitario con una atención

hospitalaria sometida a una gran presión asistencial, que no se debe sedar en urgencias?
¿Cuál es la alternativa? ¿Morir ahogado?

Si está claro que la intención del médico en una sedación no es provocar la muerte, sino utilizar este último recurso para aliviar el sufrimiento, aunque la muerte se adelante, ¿Por qué se asocia a la agonía? En una sedación la proximidad de la muerte es un dato irrelevante desde el punto de vista ético (no está bien o mal porque se estimen horas, días o semanas de supervivencia). El paciente tiene derecho al alivio de su sufrimiento y el médico tiene la obligación de tratarlo con todos los medios a su alcance, entre ellos la sedación (sufrimiento refractario). Pero... en CP es más frecuente que en otras áreas de la medicina pensar que “mis” valores y “mis” creencias son las de todos los que me rodean, y si no lo son, deberían serlo; es la agenda oculta de los paliativos, aquellas creencias y rasgos de carácter que parece, implícitamente, que los que trabajen en este ámbito deben tener (Couceiro A).

Esta confusión entre las creencias personales y los objetivos profesionales ha llevado a los paliativistas a defender la santidad de la vida por encima de la calidad de vida (ética de la convicción), manteniendo como principios que los CP ni adelantan, ni retrasan la muerte y su oposición a la eutanasia (declaración de la Sociedad Española de CP, 2002), postura respetable a nivel personal, pero incomprensible en un ámbito profesional. Afirmaciones como “los paliativos son el antídoto de la eutanasia” (porque con CP no se sufre) o “la eutanasia es un debate periodístico” (que no existe) son innecesarias. El 80% de los médicos cree que los CP no solucionan todas las demandas de eutanasia (CIS 2002), los países que la han despenalizado (Holanda, Bélgica u Luxemburgo) disponen de más recursos de CP que España y los datos demuestran que en esos países no existe pendiente resbaladiza (ni aumenta, ni hay grupos vulnerables). Sin embargo, todavía algunos profesionales se apuntan al uso perverso de la palabra eutanasia, comparándola con el homicidio (“confundir lo voluntario con lo forzado es como equiparar el amor con la violación, el regalo con el robo” Mosterín J) o con la eugenesia nazi en un ejercicio de ignorancia supina.

La eutanasia y el suicidio médicamente asistido no son la solución del sufrimiento terminal, es una opción que emana de la libertad del individuo a decidir cómo vivir y cómo morir. Una opción que, con regulación o si ella, siempre ejercerá una minoría, pero beneficiará a todos, al devolverle al ciudadano su protagonismo y resolver absurdos dilemas como ayudar a morir *vs.* permitir la muerte (Inmaculada Echevarria), dignidad *vs.* santidad o eutanasia *vs.* paliativos, y encajes de bolillos como el principio del doble efecto (voluntad del enfermo *vs.* intención del médico). Los CP no son la tierra prometida, pueden facilitar una muerte en paz a muchas personas, pero también están los excepcionales (en Holanda <2%), varios miles al año que sufren y que no podemos ignorar o abandonar porque vivan su libertad de una manera diferente a la nuestra.

Ayudar a morir en paz a los ciudadanos, facilitar a cada uno su propia muerte, según su experiencia vital y su pérdida de identidad, sus expectativas y sus contradicciones, sus miedos, su vulnerabilidad..., no es posible si no se incorporan los afectos, los valores y las creencias, que no se viven tanto desde el ámbito cognitivo, como emocional (los valores no se razonan, se sienten, por eso el valor dignidad es tan conflictivo), constituyendo la esfera moral del individuo. El sufrimiento del final de la vida no es curable, ni se puede medicalizar. No sufren los cuerpos, sufren las personas, cada cual con una esfera moral que debe ser atendida de igual manera que la física, pero con herramientas más sutiles. La experiencia íntima de sufrimiento no es el dolor, ni una

lista de síntomas en una tabla, ni unos criterios de complejidad o una escalera analgésica. La propia expresión “control de síntomas” es una barrera para entenderlo. “No quieren escuchar la historia de la persona. Quieren oír la versión editada... No estás allí para aprender sobre sus vidas y a tu vez nutrir las... Tú eres un profesional y estás adiestrado para interpretar las descripciones fenomenológicas del comportamiento en términos de procesos fisiológicos y fisiopatológicos”, relata un estudiante de medicina con frustración. El *primum non nocere* afecta al ser humano en su totalidad. La medicalización del sufrimiento nos conduce al obstinamiento paliativo cuando el sufrimiento no se valora en todas sus dimensiones, cuando las peculiares formas de experimentar la enfermedad se diluyen en categorías diagnósticas (a la búsqueda del síntoma refractario), cuando se justifica el sufrimiento (“no está triste, está deprimido”, “eso es para llamar la atención, ya se le pasará”), que duplica la violencia hacia el que sufre y no cumple el primer deber ético: el reconocimiento (Kleinman A).

¿Qué visión del ser humano respalda la medicalización del sufrimiento que niega los límites de los CP, prescinde de la voluntad del enfermo y restringe la sedación a la agonía?

Quizás a la medicina –también a la paliativa- le falta algo fundamental: una antropología desde la que partir en su acercamiento al hombre y a la enfermedad. Los CP del siglo XXI requieren una etnografía desde la que profundizar en el estudio del sufrimiento humano, reenmarcando la experiencia de enfermedad como un proceso interpersonal en un contexto moral, es decir, de respeto a los valores y a los derechos de la persona enferma. Es aquí cuando la medicina se transforma y deja de ser esencialmente acción, para ser gesto y palabra. Pareciera que aquí deja de ser medicina, pero no es así: justamente es cuando más lo es (Pis-Diez G).