

EL DERECHO A UNA MUERTE DIGNA

Los casos de Ramón Sampredo e Inmaculada Echevarría han conmovido a la opinión pública y han servido para situar en la agenda de los medios de comunicación la posibilidad de una despenalización de la eutanasia. Sin embargo, existe mucha confusión en torno a este tema. De hecho, en ninguna de estas situaciones es correcto hablar de eutanasia, sino de suicidio asistido y de limitación del esfuerzo terapéutico. En el plano político, el tema resulta también controvertido. Andalucía se ha adelantado al resto de comunidades autónomas con la preparación de la Ley reguladora de la dignidad de las personas ante la muerte, que pretende trasladar la experiencia del caso de Inmaculada Echevarría; mientras que el Partido Socialista renunció a abordar el tema en su 37 Congreso. Los expertos reunidos por Sanitaria 2000 explican las distintas posiciones existentes ante la muerte digna, un derecho íntimamente ligado al que la Ley de Autonomía del Paciente le confiere para decidir sobre su abordaje terapéutico.

Texto: Natalia Arias

Fotografías: Miguel Ángel Escobar



De izquierda a derecha, Ricardo López, director de Sanitaria 2000; Fernando Marín Olalla, presidente de la Asociación Derecho a Morir Dignamente; Antonio San José Pérez, director de Informativos CNN+; José Antonio Herrada, presidente de la Coalición de Ciudadanos con enfermedades crónicas; Álvaro Gándara del Castillo, presidente de la Sociedad Madrileña de Cuidados Paliativos; Juan Siso Martín, subdirector general del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid; y Jesús Sánchez Martos, catedrático de Educación para la Salud en la Universidad Complutense de Madrid.

Fernando Marín Olalla, presidente de la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMS): Voy a hacer referencia a lo que hemos llamado Manifiesto de Santander por una Muerte Digna, que se realizó en la Universidad Internacional Menéndez Pelayo este verano, y que resume bien el estado de la cuestión. En este manifiesto se dice que "todo ciudadano tiene derecho a aliviar el sufrimiento al final de su vida mediante una asistencia paliativa de calidad respetuosa con sus creencias y valores, bien en ese momento o anticipadamente con el testamento vital. El paciente tiene derecho a recibir información veraz sobre su proceso de enfermedad, a rechazar un tratamiento, a evitar el esfuerzo terapéutico y a elegir entre las opciones disponibles como la sedación terminal".

Lo que se pide es, en primer lugar, saber cómo se muere porque los pocos datos de los que disponemos nos indican que en España se muere mal y, en segundo lugar, que estos derechos, que lo son por ley, se garanticen. Todos deberíamos estar de acuerdo en que el paciente reciba información, en que pueda rechazar un tratamiento y en que pueda elegir y no tenga que pasar un calvario como Inmaculada Echevarría, que para ver garantizados sus derechos tuvo que soportar un proceso de meses, que la Junta de Andalucía llevó bastante bien, para no entrar en conflicto con los profesionales.

Todavía cuesta muchísimo explicar que el paciente tiene derecho a decir que no: a no comer, a no beber, a rechazar un tratamiento, a no ser ingresado... por las razones que estime oportunas cuando se hace de una manera reflexionada y sería y no de una forma improvisada, o, cuando en base a una historia de valores, la familia de una persona incapacitada decide que no quiere alimentarla de forma artificial. En muchas ocasiones estas personas se ven sometidas a la coacción de los profesionales con amenazas legales o juicios morales porque estos derechos actualmente no están garantizados.

El derecho al alivio del sufrimiento y a la asistencia paliativa es el derecho a morir con dignidad. Si en él queremos incluir a todas las personas, debemos contar también con los casos excepcionales, aquellos pacientes que, pese a recibir una asistencia paliativa de calidad, no quieren seguir viviendo porque su vida

◀ **Fernando Marín Olalla, presidente de la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMS):**

"Según el Manifiesto de Santander, el paciente tiene derecho a recibir información veraz sobre su proceso de enfermedad, a rechazar un tratamiento, a evitar el esfuerzo terapéutico y a elegir entre las opciones disponibles como la sedación terminal".

"Es el momento de abordar el debate de la eutanasia para terminar con una situación injusta y no abandonar a esas personas que, pese a recibir una atención paliativa de calidad, no quieren seguir viviendo porque la vida ya no les compensa, porque para ellos es una vida de sufrimiento."

ya no les compensa, porque para ellos es una vida de sufrimiento.

Tenemos dos opciones: abandonarles, que es lo que ocurre actualmente, seguir dejando que la eutanasia y el suicidio médicamente asistido dependa de a quién conozcas (porque se conocen casos de eutanasias activas totalmente punibles que se practican en la sanidad pública y privada y en la intimidad de los hogares) o podemos decir que es el momento de abordar este debate para acabar con una situación que es injusta e incluir a estas personas (alrededor de un uno o dos por ciento de las 380.000 que mueren al año).

Creo que ahora tenemos la oportunidad de superar dilemas absurdos como diferenciar entre ayudar a morir y permitir la muerte a través de una regulación. Inmaculada Echevarría como tenía un respirador podía renunciar a él y murió en un espacio de tiempo de 15 minutos, pero Ramón San Pedro como no tenía respirador no podía morir. Es absurdo, está claro que una práctica es legal y la otra no, pero va contra lo que nos dicta el sentido común, que está fundamentado éticamente. Y lo mismo ocurre cuando se justifica la sedación si está cerca la muerte, pero no si faltan semanas o meses, aunque el sufrimiento sea intolerable. Esto tampoco tiene sentido porque éticamente es irrelevante que la muerte sea inminente o se desplace en el tiempo, lo que importa es la situación de sufrimiento y si hay otra herramienta para aliviarla.

Creo que la regulación beneficiará a todo el mundo, aunque sea siempre una situación excepcional.

Jesús Sánchez Martos, catedrático de Educación para la Salud en la Universidad Complutense de Madrid y moderador del debate: Me sigo preguntando qué es lo que hay que legislar porque la ley existe (Ley de Autonomía del Paciente del año 2002) y está clara, tal vez la palabra que debemos emplear es regular o normalizar.

Fernando Marín: No está legislado porque también está el Código Penal, que se somete a muchas interpretaciones, y ni siquiera los expertos se ponen de acuerdo. No está claro si suministrar una sustancia a un enfermo que está decidido a quitarse la vida y que no lo va a hacer de forma inmediata es legal, si puede ser punible o no. Lo que parece que está claro es que acompañar a una persona que está decidida a lo que va a hacer, así como informarle es legal. Y ahí se mueve la ADMD con sus socios. Lo único cierto es que como le causes la muerte a un ser querido, a un paciente con una petición seria, expresa e inequívoca vas a ser procesado. Pensamos que el artículo 143.4 debería desaparecer para que podemos tener una regulación similar a la de Holanda, Bélgica y Luxemburgo...

Álvaro Gándara del Castillo, presidente de la Sociedad Madrileña de Cuidados Paliativos: Desconocía el Manifiesto de Santander y la verdad es que creo que está bien hecho y me adhiero a él, aunque quizá haya algunos puntos que no has comentado.

Creo que es intolerable que en el siglo XXI prácticamente el 50 por cien de los pacientes que mueren en España mueran mal atendidos, porque es un derecho que está en la cartera de servicios de la sanidad pública y que tiene que exigir el paciente. El esfuerzo máximo debe de ser ese el de exigir unos cuidados paliativos de calidad, con equidad y profesionalidad para todos los pacientes. Estoy de acuerdo en que haya peticiones de eutanasia, pero es cierto que en el ámbito de los cuidados paliativos son absolutas excepciones cuando a un paciente se le atiende bien, a pesar de que las mejores atenciones paliativas que hay en España no cubren al cien por cien.

Hay aspectos que otros países hacen como las bajas laborales incentivadas a los familiares que cuidan a los pacientes o ayudas socioeconómicas porque las enfermedades crónicas conllevan verdaderas tragedias, desgastes familiares, problemas socioeconómicos, y todo eso forma parte del sufrimiento, porque el dolor y la disnea es lo más fácil de tratar.

No me parece mal que haya un debate sobre la eutanasia, pero creo que está mal planteado porque hay mucha confusión y mucha gente interesada en que se mantenga. Es muy triste que siga habiendo muchos médicos y enfermeras que no saben distinguir claramente todos los conceptos que se manejan en torno a la eutanasia. Y creo que hablar de una cosa tan seria como la eutanasia, sin que la sociedad tenga claro lo que implica es peligroso. Me posiciono en contra de la liberalización de la eutanasia porque no facilita la ayuda al enfermo terminal, que es la pieza más débil de todo el sistema público sanitario, junto con su familia y con los enfermos crónicos.

▶ **Álvaro Gándara del Castillo, presidente de la Sociedad Madrileña de Cuidados Paliativos:**

"El 50 por ciento de los pacientes que mueren en España lo hacen mal atendidos a pesar de que los cuidados paliativos son un derecho contemplado en la cartera de servicios de la sanidad pública".

"No me parece mal que haya un debate sobre la eutanasia, pero creo que está mal planteado porque hay mucha confusión y porque falta información. A pesar de ello, me posiciono en contra de su liberalización porque no facilita ayuda al enfermo terminal".

Con una despenalización de la eutanasia podríamos caer en el riesgo de que el Estado la considere una maniobra eficaz para acabar con el sufrimiento del paciente, no siempre de la familia, pero además es muy rápida y barata. Es más caro incentivar bajas laborales, facilitar indemnizaciones por dependencia, facilitar equipos de cuidados paliativos... Y creo que en países como Bélgica y Holanda la atención paliativa no es un ejemplo.

Juan Siso Martín, subdirector General del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid: Creo que estamos tratando uno de los asuntos más apasionantes del Derecho y de la Medicina en cuanto que está en relación con el principio y fin de la vida. Se ha mencionado antes el Código Penal, a mí, mi condición de jurista me obliga a hablar de la herramienta jurídica que vamos a tener que aplicar en este ámbito. Pero también tenemos que hablar de la Constitución.

El artículo 15 establece el derecho a la vida, pero de una manera absolutamente inconcreta e interpretable. Todas las personas tienen derecho a la vida, pero ¿qué significa esto?: que tienen derecho a que se les preserve la vida a ultranza o que tienen derecho a disponer de su vida. Si adoptamos la primera tesis, la de la santidad de la vida, se legitiman determinadas conductas como la obstinación terapéutica, pero, si optamos por la interpretación, la de que las personas tienen derecho a la vida, a la vida que ellos elijan, estamos facilitando la actuación de determinadas conductas en el entorno de la muerte como la sedación terminal. Es importante destacar que el artículo 15 reconoce el derecho a la vida, sin que haya un artículo paralelo que reconozca el derecho a la muerte, por ello no existe la posibilidad de legitimar a un tercero para que quite la vida a una persona.

Bajo el imperio de la autonomía, si admitimos que la voluntad del paciente es capaz de cambiar una conducta que antes era delictiva en una obligación médica, por ejemplo en el caso de la limitación del esfuerzo terapéutico, el peligro está en que introduce un obligado a actuar.

La reforma del Código Penal de 1995 ha introducido unas novedades importantes, por ejemplo, el suicidio ahora es impune y determinadas conductas en torno al mero auxilio no ejecutorio están despenalizadas (porque el ejecutorio sí está penado en el entorno de lo que se llama el homicidio compasivo). Suaviza las conductas y desaparece la equiparación entre la cooperación ejecutiva al suicidio y el homicidio...

Però quiero diferenciar todas las conductas de las que vamos a hablar. En lo que se refiere a la eutanasia, sólo existe penalmente la eutanasia activa, la pasiva y la indirecta no existen en el Derecho. Eutanasia es una acción directa dirigida a ocasionar la muerte del paciente a petición propia. El suicidio asistido es

◀ **Juan Siso Martín, subdirector General del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid:**

"El artículo 15 de la Constitución establece el derecho a la vida de una forma absolutamente inconcreta e interpretable. ¿Qué significa? ¿Que todas las personas tienen derecho a que se les preserve a ultranza o que tienen derecho a disponer de ella?"

"Los conceptos que se manejan en torno a la muerte digna están enturbiados y se emplean mal. Hay que distinguir entre eutanasia, suicidio asistido, suicidio simple, sedación terminal y cuidados paliativos."

ayudar a un paciente que no puede por sí mismo a privarse de la vida. El caso de Ramón San Pedro, por tanto, no es eutanasia como salió en los medios y está penado, es el auxilio necesario. El suicidio simple es cuando la persona se quita la vida con sus propios medios. La limitación del esfuerzo terapéutico, conducta perfectamente lícita y admitida el la Ley 41/2002, es cuando el paciente decide que cese la obstinación terapéutica en su propio cuerpo y autoriza al profesional sanitario para que así lo haga, conducta que muchas veces el profesional entiende que no le es lícita por el juramento hipocrático.

La sedación terminal es aliviar los síntomas de la agonía en los momentos finales de la vida, al menos así es como está concebida médicamente, y, finalmente, están los cuidados paliativos. Yo leí una muy buena definición de cuidados paliativos que es: "ayudar al paciente a vivir hasta morir".

Has mencionado antes, Álvaro, que el paciente muchas veces muere mal. Esto es cierto. El paciente puede morir mal por falta de atención adecuada, sin cuidados paliativos, pero muchas veces, con un exceso de atención, con el suero puesto y esperando una analítica. No tiene esa etapa de desenganche.

También vamos a hablar de ética y de moral y aquí hay que tener cuidado. La moral es uno de los hilos que tejen el tapiz de nuestra cultura y muchas veces, utilizando la ética para dar respuesta a muchas cuestiones, nos pueden salir respuestas profundamente inmorales.

Antonio San José Pérez, director de Informativos de CNN+: Estamos haciendo mal muchas cosas. Si decía Álvaro que había una cierta confusión en el personal médico, también hay un gran desconocimiento entre los profesionales de los medios de comunicación por lo que, en determinadas ocasiones, los términos de los que hablábamos no se utilizan con propiedad. Esto habría que solventarlo con cursos, con formación, con algún tipo de documento que sirva para que los profesionales sepan de qué están hablando en todo momento. En este instante no hay una diferencia clara y todo es eutanasia. Ramón Sampredo se ha vendido como eutanasia en editoriales de periódicos muy sesudos.

Los periodistas trabajamos con asuntos como éste, que es un material sensible, al que hay que acercarse con cuidado, con un enorme respeto, con conocimiento y con rigor, algo consustancial a la profesión periodística. En este momento los medios se mueven en la frontera del espectáculo, el sensacionalismo y la audiencia, por eso, más que el tema me preocupa el tratamiento. Puede ocurrir que los noticiarios o los periódicos hagan una información muy ajustada, pero luego están los programas. También hay coloquios tremendamente serios en los que, por ejemplo durante el caso Leganés, se dijeron auténticas barbaridades.

▶ **Antonio San José Pérez, director de Informativos de CNN+:**

"El desconocimiento de los profesionales de los medios de comunicación habría que solventarlo con más información y formación en esta materia."

"En estos momentos los medios de comunicación se mueven en la frontera del espectáculo y la audiencia, por eso, me preocupa más el tratamiento informativo que el que se hable de muerte digna."

En general, en este tema no se está a la altura de las circunstancias, porque es un tema que "vende", que suscita interés en la opinión pública y que es tentador a la hora de montar algún tipo de espectáculo poco riguroso. Yo lo que reclamo a los medios es información, rigor, conocimiento, un profesionalismo que es para lo que estamos y un contacto muy directo con vosotros, los especialistas, que sois los que nos tenéis que asesorar.

Jesús Sánchez Martos: Es cierto. En la radio ocurre lo mismo. Cuando recibes llamadas de los oyentes, en general, suelen ser para preguntar algo, pero hace poco planteamos un debate sobre la muerte digna y todas las llamadas eran para exponer algún caso. Si pudiéramos medir la audiencia, nos daríamos cuenta de que la gente no escucha porque quiere exponer su caso personal, pero nadie quiere hablar de la muerte digna.

Álvaro Gándara: El hecho de que no se trate este tema lleva a más confusión. En la carrera de Medicina sólo hay una asignatura obligatoria de cuidados paliativos y otras dos de 20 horas.

Jesús Sánchez Martos: Igual que se ha hecho con el tema de las drogas, se podría hacer un manual de estilo para periodistas sobre este tema.

Antonio San José: Creo que es una buena idea.

José Antonio Herrada, presidente de la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas: Creo que este es uno de los temas más complejos que se han puesto sobre esta mesa de debate por lo que conlleva de daño social. Y hay también una encrucijada de caminos que alguien tiene que ordenar y legislar para ver que derecho prevalece.

Nosotros pensamos que tiene que primar el interés manifiesto, sensato y claro del paciente si lo puede formular y siempre y cuando tenga la información necesaria, lo cual es muy difícil.

Nosotros hemos hecho esfuerzos porque el mundo de la política se implique. A su llegada al Ministerio, Bernat Soria se mostró interesado y preocupado por la materia, por eso nos volcamos en el 'Día de los Cuidados Paliativos', en el que presentamos la película Las alas de la vida, con mil personas que llenaron un cine en Madrid. El Ministerio ha encargado 30.000 copias para distribuir las entre los profesionales como material de formación. Por tanto, sí hay un movimiento social importante en torno al diseño de la muerte.

Para mí ha sido gratificante y a la vez doloroso seguir de cerca los casos de Sampredo, de Inma, de Carlos. Ver como Carlos encaró la muerte desde el día en el que se le diagnosticó su enfermedad. La película, que es un canto a la vida, relata este proceso, y el desfase entre lo que Carlos entiende como médico y como hombre. Si un médico tiene dudas, debemos pensar que la sociedad no tiene ese tipo de formación y que el personal necesita mucha ayuda y mucha cercanía. Decir esto en un Sistema que está totalmente despersonalizado, burocratizado y sin perspectivas de cambio hace que sea difícil pensar que vamos a ser capaces de encontrar una fórmula para esa etapa final y dramática de la vida.

◀ **José Antonio Herrada, presidente de la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas:**

"Tiene que primar el interés sensato, manifiesto y claro del paciente, siempre y cuando tenga la información necesaria, lo cual es muy difícil en un sistema sanitario deshumanizado, burocratizado y masificado."

"El Partido Socialista ha dado un "palo" al ministro Soria al no tocar este tema en su 37 Congreso. Hay miedo a que la decisión documentada, ponderada y legítima de los usuarios obligue a legislar o a que determinados colectivos que están en contra tengan que manifestar su opinión públicamente."

Carlos sabe que su muerte será por asfixia y decide que en ese momento no quiere recibir asistencia. Es una capacidad de decisión muy argumentada, muy sopesada que finalmente un paciente va a tener.

Juan Siso: El documento de voluntad anticipada no es una indicación jurídica sobre la muerte, es un hasta donde.

José Antonio Herrada: Los casos de Carlos e Inmaculada son diferentes. En el caso de Carlos, su mujer, que es médico, no esgrime ninguna objeción de conciencia porque llevaba tres años de una convivencia muy cercana y él, que en la fase final era ya casi un vegetal, había advertido de que hacer algún tipo de reanimación solo iba a suponer prologar algo que era inevitable.



Y luego está Inma, que pide la retirada de la respiración asistida inhalada, que lleva casi 20 años postrada en una cama, sin familia y en manos de colectivos religiosos que se niegan a que eso se practique en ese hospital. Andalucía la traslada a un hospital público y allí, a pesar de que ella sólo había pedido que se le retirara la máquina, son los médicos los que cuestionan la decisión, le explican que la muerte será por asfixia y le recomiendan una sedación. Es una persona que lleva sufriendo muchos años y que tiene un profundo conocimiento de cómo va a ser su futuro, pero se plantea un choque social con el médico, el político, el religioso. Es un choque frente a algo que antes no se discutía y que demuestra que hoy la sociedad ha avanzado, posiblemente más rápido de lo que procede, pero de una forma madura.

En cuanto a la postura del Partido Socialista, creo que han dado un "palo" al ministro. El PSOE decidió no tocar el tema en su Congreso a pesar de que inicialmente se iba hacer. Luego hay miedo a que la decisión documentada, ponderada y legítima de los usuarios obligue a legislar, y esto es complejo, o a que determinados colectivos que están en contra tengan que manifestar su opinión públicamente.

Juan Siso: He mencionado antes que el problema de la limitación del esfuerzo terapéutico, que está reconocida en la Ley de Autonomía del Paciente, es que implica a un tercero que es el que tiene que aplicar esta voluntad del paciente, y esto todavía hoy no está inserto en nuestra cultura y provoca una inquietud enorme en los profesionales sanitarios. El hecho de que en el caso de Inmaculada Echevarría solicitasen garantías al Gobierno andaluz para poder actuar de esta manera lo ejemplifica claramente. Solicitaron las recomendaciones del Comité Ético Andaluz. Yo he seguido de cerca el caso. Creo que despacito, pero se ha hecho bastante bien y que ha marcado un hito en el camino del reconocimiento de las voluntades de los pacientes.

Las recomendaciones que emití el Comité fueron las siguientes:

1. Informar adecuadamente del diagnóstico y pronóstico.
2. Explicar adecuadamente del beneficio que le viene reportando la respiración asistida.
3. Detalle de las alternativas existentes o de no haberlas.
4. Explicarle las consecuencias de la retirada del respirador.
5. Asegurarse de que la decisión que toma es consciente, libre y autónoma.
6. Una vez tomada esta decisión, extremar los cuidados paliativos y sedarla antes de desconectar.

Estas recomendaciones son impecables y deberían aprovecharse para muchos casos similares.

Álvaro Gándara: Yo la última no la tengo clara. Cuando hablamos de autonomía lo cogemos con papel de fumar. Autonomía es autonomía siempre. Los pasos previos me parecen perfectos y no digo que no haya que sedarla, pero ese punto es innecesario y obvio si has informado correctamente de las alternativas y las complicaciones y de cómo va a morir. Si decide no ser sedada es su decisión.

José Antonio Herrada: Fue tan drástica su decisión al no pedir ningún tipo de ayuda, que tuvieron que explicarle que, aunque iba a morir, no tenía por qué sufrir.

Álvaro Gándara: Se entiende que aunque diga que no, se la seda.

Juan Siso: No, no. Dice sedarla antes de desconectar, dando su consentimiento, pero también es obvio que tienen que asegurarse de que su decisión es libre y consciente.

Álvaro Gándara: Sería una mala praxis médica no sedarla, pero aun así habría que respetar su decisión.

Fernando Marín: Yo querría hacer una aclaración que es de justicia. Los hermanos de la Orden de San Juan de Dios, del Hospital de San Rafael, nunca se opusieron. Es la contradicción de los medios de comunicación. Inmaculada pidió la eutanasia porque quería morir. Lo que la gente entiende es la muerte voluntaria, no hay que ir al detalle. A Inmaculada se le explicó que no tenía por qué pedir eutanasia que era punitiva, sino que podía rechazar un tratamiento o denegar la autorización que dio en su día para el respirador. Lo que pasa que con los medios de comunicación se complica. Entonces, el Vaticano les puso un membrete, pero las Órdenes son bastante independientes porque se autofinancian y son autónomas. No hubo objeción, lo que pasa es que la última noche se la trasladó a otro edificio por no complicarle la vida a nadie y todo el mundo estaba de acuerdo.



Los participantes del debate discutieron sobre muerte digna durante el desayuno.

Jesús Sánchez Martos: ¿Creéis que los médicos informan adecuadamente?

Álvaro Gándara: Para nada, pero yo también digo otra cosa. Yo me dedico a la docencia en un Máster de Cuidados Paliativos y es asombroso, pero de comunicación con el paciente no hay una sola hora de clase en ninguna Facultad de Medicina de España cuando es la herramienta terapéutica más importante.

Antonio San José: Me parece de una enorme gravedad porque es verdad que la palabra es el primer instrumento de curación que tiene el médico. Si eliminas el primer elemento que puede ayudar a paliar el sufrimiento del paciente, estás eliminando una parte fundamental.

Álvaro Gándara: El éxito de la relación terapéutica entre el médico y el paciente depende en un 90 por ciento de la primera entrevista. No puedes decirle a una persona que tiene un grano cuando lo que tiene es un cáncer.

Pero quisiera hacer unas aclaraciones. Creo que no es el momento para regular, sino para enriquecer el debate. Podemos caer en el riesgo de regular mal si ni la sociedad ni los pacientes están preparados.

El caso grave de Inmaculada no fue el tratamiento, fueron los medios de comunicación porque se dijeron todo tipo de barbaridades. Esos son los momentos que tienen que aprovechar los profesionales para clarificar y para recordar que eso no es eutanasia, sino una limitación del esfuerzo terapéutico.

En Medicina es más fácil no imponer tratamientos que luego retirarlos. Eso es una filosofía paliativista, pero si esto no se les explica a los alumnos que se están formando, nunca lo pondrán en práctica.

Por otra parte, no hablemos de sedación terminal, que tiene una significación peyorativa, sino de sedación en la agonía, que es un tipo de sedación paliativa.

Finalmente, se ha dicho que no existe la eutanasia pasiva. Yo tengo mis dudas. Éticamente es irrelevante, pero ¿alimentar e hidratar es eutanasia pasiva o no?

Juan Siso: Eutanasia pasiva como tal no existe porque es el otro extremo del ensañamiento terapéutico. Aplicar la eutanasia pasiva no es otra cosa que retirar los medios desproporcionados y a partir de ahí, la eutanasia pasiva no existe. Hoy es lícito y se practica, afortunadamente, en todos los centros y con cobertura legal.

Fernando Marín: No estoy de acuerdo con lo de la sedación en la agonía. Se trata de asociar la sedación a determinados síntomas. La agonía implica que hay determinados síntomas que anuncian la cercanía de la muerte; pero cuando se seda a un paciente con una enfermedad degenerativa, en una situación de gran deterioro, con un sufrimiento que experimenta como intolerable y no hay otra herramienta para aliviarle, eso es una sedación terminal, totalmente lícita; la considerada antiguamente como eutanasia activa indirecta.

Álvaro Gándara: Los condicionantes éticos y técnicos de la sedación están bien definidos.

Fernando Marín: Pero se caen por sí solos, Álvaro. La sedación terminal que se justifica por el principio de doble efecto, según el cual la intención del profesional es aliviar el sufrimiento, aunque con un doble efecto se disminuya la conciencia, lo que puede adelantar potencialmente la muerte, no se puede objetivar, porque sobre la intención del profesional nadie sabe nada. La fundamentación de la sedación no puede estar en la intención del profesional, sino en la situación de sufrimiento y en el deseo del enfermo.

Álvaro Gándara: La sedación tiene unos condicionantes éticos y técnicos, que son los siguientes:

1. Consentimiento del paciente, implícito, explícito o delegado.
2. Que exista un síntoma refractario (que se haya hecho todo lo posible profesional y técnicamente para que revierta).
3. Seguimiento clínico de esa sedación con una escala objetivable y dar la posibilidad de que sea reversible.

Fernando Marín: No existe el consentimiento delegado ni implícito, o me das permiso o no me lo das.

Álvaro Gándara: Puede estar contemplado en el testamento vital que delegas la toma de decisiones en otra persona.

Fernando Marín: Eso es consentimiento explícito previo.

Álvaro Gándara: Y si no hay consentimiento explícito previo, ¿no puedes sedar a un paciente?

Fernando Marín: Sí que puedes, pero no hay consentimiento.

Álvaro Gándara: Es el mismo consentimiento que para una operación de una persona en coma que lo dan los familiares. Es un matiz semántico.

Fernando Marín: No es semántico porque el 50 por ciento de los enfermos de paliativos son sedados sin su consentimiento explícito.

Álvaro Gándara: Pues mal hecho porque en paliativos, como sabes, lo que se hace es que antes de llegar a una situación así, que es previsible, como en el caso de un tumor es preguntar al paciente para tener instrucciones llegado el momento. Yo no hablo de lo que está pasando, yo hablo del protocolo correcto de sedación.

José Antonio Herrada: El problema, y es a lo que nos negamos, es que, como en un porcentaje altísimo de casos no existe ni un consentimiento, ni una delegación; es el médico el que decide. Tiene que haber otras fórmulas, no puede quedar la decisión en manos del médico.

Álvaro Gándara: Claro, pero no siempre se puede.

Antonio San José: ¿El familiar podría otorgar el consentimiento ante la ausencia de una voluntad expresada?

Álvaro Gándara: Sí. Está reconocido legalmente. Pueden autorizar un tratamiento y negarse a él.

Fernando Marín: Segunda objeción. La medicalización del sufrimiento confundiendo la experiencia íntima del sufrimiento con una lista de síntomas nos conduce al encarnizamiento terapéutico. No se puede poner síntoma refractario como condición indispensable para una sedación, hay que poner sufrimiento insuportable del enfermo o de su familia porque son una unidad.

Álvaro de Gándara: ¿Vas a sedar a un paciente por su familia?

Fernando Marín: Sedar a un paciente que lleva 16 años en coma porque la familia no puede más es una buena práctica médica. Porque es un sufrimiento que la familia considera absurdo.

Álvaro Gándara: Entonces habrá que ayudar a esa familia, darles medios para que sobrelleven la situación.

Fernando Marín: Ayudar a la familia a que el enfermo termine lo que empezó y que nunca debió haber ocurrido.

Álvaro Gándara: Pero no hablas de sedación, hablas de terminar con la vida de un paciente. Y la sedación no tiene ese objeto.

Fernando Marín: No. Hablo de sedación. Se le pone una sedación suave y se le retira la medicación para que el proceso no dure quince días, sino 48 horas.

Álvaro Gándara: Esto que estás diciendo es defendible, pero no está en ningún protocolo.

Jesús Sánchez Martos: ¿Pero que se hace con una persona en proceso vegetativo?

Álvaro Gándara: Alimentar e hidratar, que no son medidas extraordinarias.

Fernando Marín: Los neurólogos las consideran tan extraordinarias en ese caso como un respirador.

Juan Siso: En una sedación desde el punto de vista jurídico se abren dos caminos. Uno, que cuando dicho en un documento de voluntades anticipadas que quiere limitación del esfuerzo terapéutico y tu mujer dice que esfuerzo terapéutico y la has asignado como representante en ese documento. En ese caso la voluntad de tu mujer no vale porque la has asignado para que ayude al cumplimiento de tu voluntad, no para contravenirla.

El segundo caso, si no existe este documento, depende de la voluntad del médico.

Álvaro Gándara: Lo que hay que tener claro es que el encarnizamiento terapéutico es una mala praxis y que la limitación del esfuerzo terapéutico es pura terapia y una obligación del médico, por eso existen sentencias en contra del ensañamiento.

Fernando Marín: El problema es que hay gente que considera que alimentar un estado persistente de forma artificial es encarnizamiento y gente que considera que no.

Álvaro Gándara: Tienen límites. Y el día que haya una legislación se regulará. Lo que no puedes hacer es regular el encarnizamiento terapéutico, como se está oyendo, por ejemplo en el caso de Andalucía. Oiga, haga usted una ley para el tratamiento de la apendicitis o de la insuficiencia cardíaca. No se puede legislar lo que ya está legislado por jurisprudencia y sentencia judicial.

Fernando Marín: Lo que trata de hacer Andalucía es trasladar la experiencia de Inmaculada Echevarría a una Ley en la que se diga a qué tiene derecho el paciente. Si yo tengo derecho al alivio de mi sufrimiento, tengo derecho a morir dormido. Así de simple. Y luego, una cosa es que tengas derecho y otra que exista la obligación. La ley andaluza trata de que este derecho sea explícito.

Álvaro Gándara: No existe el derecho a morir en ninguna legislación occidental, ni siquiera en Holanda y Bélgica, donde sólo está despenalizado.

Juan Siso: No existe ni siquiera el derecho al suicidio porque si tú no lo consumes, te auxilian. Y existe el delito de omisión de socorro, con independencia de que la persona se hubiera querido suicidar.

Jesús Sánchez Martos: Con respecto al último punto, la sedación, mucha gente la confunde con el uso de morfina...

Álvaro Gándara: No. Sedación es dormir, implica disminuir el nivel de consciencia, en términos clínicos es lo más parecido a la anestesia. La morfina es un tipo de analgesia y siempre se deja aunque el paciente esté sedado porque hay una razonable duda de que si el paciente no está lo suficientemente sedado pueda tener dolor y puede haber efectos incluso de síndrome de abstinencia. Pero con morfina tú no puedes sedar a nadie. Es cierto que puede deprimir efecto respiratorio, pero eso nunca pasa. En realidad es un mito.

España está ahora en el antepenúltimo lugar de todos los países de nuestro entorno en el uso de morfina y eso es un indicativo de calidad de asistencia a los pacientes en la fase terminal porque el médico no sabe manejar los opioides.

RONDA DE CONCLUSIONES

José Antonio Herrada: Hace falta desmitificar. La muerte es algo que nos pone la piel de gallina por desconocimiento del paciente y de su familia. Necesitamos más formación del profesional para entender qué está pasando y para llegar de forma coherente al final de la vida. Pero, sobre todo, falta respeto a la decisión del paciente. Esto habrá que ponerlo por escrito, con sentido y de una forma ponderada y con un vigía para que se cumpla. También me gustaría que los médicos, cuando se intuye un proceso agudo, manifestaran desde un principio cuál va a ser la línea a seguir porque suelen desatarse las tormentas en los momentos delicados ante las decisiones del médico o de la familia. Por tanto, lo que nosotros pedimos es un pacto social para determinar cómo deben hacerse las cosas, para respetar la voluntad del paciente y su familia y para humanizar el trato, e incidir en la formación de los médicos para que entiendan que al igual que queremos vivir con dignidad, también queremos morir con dignidad.

Fernando Marín: A veces le echamos la culpa a los medios de comunicación por la forma en la que tratan los temas y no está claro si los medios de comunicación se interesan por los temas que comunican a la ciudadanía o es al revés. Yo creo que a la ciudadanía le interesan mucho los casos de muerte digna o muerte voluntaria porque esto es un proceso que no se puede parar. Se inicia con la declaración de los deseos humanos, últimamente con la igualdad de género, con los derechos a la libertad sexual y de elección de pareja, con los nuevos modelos de familia...; es decir, hay un proceso de cambio social que hace que los propios pacientes se conciencon de que son los protagonistas. En este proceso es en el que se enmarca el que los ciudadanos puedan decidir cuándo y cómo morir, algo que debería estar claro, pero que no lo está porque todavía esa ética de la convicción basada en la esperanza, la fe y la caridad no ha evolucionado hacia una responsabilidad. La ética hipocrática está totalmente caduca, hoy día hay una ética moderna que se basa en tener en cuenta las consecuencias de los que hacemos, porque los principios, sin las consecuencias no valen nada. En esta línea en la iniciativa legislativa popular que queremos llevar a cabo de conseguir 500.000 firmas para que se abra este debate y la gente tome consciencia de que algún día puede ser protagonista o no (porque hay gente que no quiere serlo), pero que tendrá su derecho.

Juan Siso: El médico tiene excepcionalmente el derecho a no decir. Es el caso del privilegio terapéutico, pero tiene, ordinariamente, la obligación de transmitir. Además, es el enfermo es el que en sus conversaciones finales, cuando más grave está el enfermo es más vulnerable. Y hay que tener en cuenta que el enfermo puede no sólo tener intereses clínicos, sino también personales. El médico no está sólo para aportar la excelencia científico-técnica en el trato con el enfermo, sino también para aliviarle y llevarle a buen término. Debe valorarse la petición del enfermo de una muerte digna si ello es posible. Y yo, a este respecto, soy autonomista. Creo que algo se empieza a mover en esta sociedad y lo que habéis mencionado es un principio de respeto a la dignidad de la persona y a quienes tienen un criterio distinto.

Álvaro Gándara: Para mí es un escándalo que se siga muriendo mal en España porque no se ponen los medios para que esto no ocurra, lo que significa unidades de cuidados paliativos. Ahora que se ha aprobado la vacuna del virus del papiloma humano (VPH), hay un estudio que dice que para evitar un sólo cáncer por medio de la vacuna se necesitan ocho millones de euros, es decir, 17 unidades de cuidados paliativos. Creo que no es el momento adecuado para legislar una cosa en la que todavía no hay suficiente información, aunque sí para hablar de ello.

Antonio San José: La muerte es un arcano, un misterio, algo desconocido, que, por tanto, tiene buena entrada en los medios de comunicación. Suscita interés porque todo el mundo tiene una relación más o menos cercana con ella. Hace falta más información y más formación para eliminar la confusión que existe y creo que esa es una tarea en la que debemos implicarnos todos, periodistas y médicos.

Creo que los profesionales de la información debemos militar en la defensa de la dignidad y que hay que extremar los cuidados en el tratamiento informativo. Hay unos protocolos médicos, pero también unos periodísticos que no siempre se observan. Lo primero es conocer, después contrastar y luego contar (las '3C'). Finalmente, me gustaría animar a que se haga ese manual de tratamiento de cuidados paliativos, que sería para periodistas, pero también para ciudadanos.