



## Mitos de los cuidados paliativos

Fernando Marín\*

Hasta los años 70, cuando el deterioro por una enfermedad progresiva e incurable era grave la actitud de la medicina se resumía en la frase **“ya no hay nada que hacer”** y el enfermo era literalmente abandonado por su médico y por el sistema. Frente a esa resignación fatalista que provocaba el cáncer avanzado surge entonces un enfoque alternativo llamado cuidados paliativos (CP), que posteriormente se ha ido extendiendo, con más o menos acierto, a todas las personas en proceso de muerte.

La aportación fundamental de los CP a la medicina es un cambio de objetivos, sustituyendo la supervivencia, por el alivio del sufrimiento, el confort, el acompañamiento y el cuidado del enfermo, garantizándole la dignidad en el proceso de muerte. Este cambio de ‘chip’ de lo curativo a los cuidados, sería como sustituir la frase de “esto no se cura y ya no hay nada que hacer”, por el aforismo medieval que dice: “si puedes curar, cura; si no puedes curar, alivia; si no puedes aliviar, consuela”, añadiendo en el siglo XXI la frase: “y en cualquier caso respeta la voluntad del paciente”.

Los CP recuperan el estilo de la relación médico paciente de toda la vida, abordando al ser humano como un todo, interesándose no sólo por los síntomas y los signos de enfermedad (las quejas y los datos de los análisis o las pruebas), sino también, y sobre todo, por la experiencia de sufrimiento del enfermo y de su entorno cercano (cómo lo viven), no tanto por su historia clínica, como por su biografía. Esto es el abordaje integral, procurar no sólo que el enfermo no tenga dolor, sino que afronte **el morir como un proceso natural** en el que él es el protagonista.

\* Médico, Asociación Derecho a Morir Dignamente de Madrid.



### Mito nº 1: Con cuidados paliativos no se sufre

El enfoque paliativo es el que mejor puede ayudar al enfermo avanzado e incurable, pero –seamos serios– no son una varita mágica. **Afirmar que los CP evitan el sufrimiento es una barbaridad**, que puede ser maleficiente al crear unas expectativas imposibles. “Aquí conseguimos que los enfermos sean felices hasta que les llega su hora”, decía el responsable de un centro de paliativos en televisión. Felices no es una palabra congruente con el proceso terminal.

Es verdad que el dolor se puede aliviar aceptablemente en el 90% de los casos, pero, por un lado, sufrimiento y dolor no son sinónimos y, por otro, ese 5 a 10% de pacientes que, a pesar de todos los tratamientos, tienen dolor son miles de personas, cada una con su nombre y apellidos.

El dolor es una causa más de sufrimiento, quizás la más alarmante, la que simboliza el miedo, pero no es la única. La experiencia de sufrimiento no está tan determinada por los síntomas, como por la ruptura de un proyecto vital, la falta de expectativas y el sentimiento de amenaza frente al que una persona se siente indefensa, porque no dispone de los recursos personales de afrontamiento o porque no existen. ¿Cómo se afronta la dependencia cuando una persona vive “que le limpien el culo” como una humillación? ¿Cómo se soportan los cuidados, que los demás estén pendientes de uno, cuando por encima de todo ser una carga se vive como algo insoportable? ¿O dejar a cuatro hijos a los que no se verá crecer? ¿O renunciar a los proyectos soñados para una jubilación que no será? ¿O abandonar al compañero o la compañera del alma? ¿Cómo se tolera la pérdida de la capacidad para realizar actividades, desde la más simple como leer un libro, hasta otras como viajar, que hasta ese momento eran la satisfacción de la vida? Todo esto provoca dolor, dolor total, existencial, que emerge de lo más profundo del ser humano y que no hay morfina que lo pueda aliviar.

Así lo expresan algunos psicólogos con mucha experiencia:

*“El sufrimiento no es médicamente tratable, no es ‘curable’, no sufren los cuerpos, sino las personas. Los*

*paliativos no deben caer en una cierta ‘medicalización del sufrimiento’. Se puede acompañar, aliviar, redimensionar, pero difícilmente se puede controlar en todas sus variables e intensidades. El control del sufrimiento es un mito similar al control de síntomas, fruto de la omnipotencia de los profesionales o de su necesidad de autoprotección, que niega la condición humana. La fantasía y la voluntad de dar a cualquier precio un sentido al infortunio es un encarnizamiento moral”* (Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R.).

La debilidad, el deterioro de la imagen corporal, la falta de apetito, los numerosos problemas propios de la enfermedad avanzada pueden provocar que –con paliativos o sin ellos– el proceso de morir sea tan duro que llegue a ser insoportable. El sufrimiento, la otra cara de la felicidad, sentirse mal casi todo el tiempo, ya sea por la debilidad o por estar postrado la mayor parte del día por los analgésicos y los tranquilizantes, es una situación que puede amargarle la vida a cualquiera, y que cada cual sobrelleva como puede. Los CP ayudan, pero no son la tierra prometida. Su aportación fundamental no es el tratamiento de los síntomas, que cualquier médico puede hacer con una docena de fármacos, sino estar ahí, acompañando al enfermo en su proceso de morir con una actitud de respeto a ese ser humano y de humildad frente a lo inevitable (no se trata sólo de estar al lado del paciente, sino con el paciente).

### Muchos desean morir dormidos y para ello está la sedación paliativa que produce un tránsito tranquilo

Para la mayoría, vivir sin dolor es factible, pero morir sin sufrir no es posible. Algunos encontrarán sentido a su vida a pesar del sufrimiento, otros no. Incluso cuando se decide morir voluntariamente, el enfermo aunque no tenga dolor, ya está harto de sufrir.

### Mito nº 2: La sedación paliativa es un tratamiento exclusivo de la agonía

La mayoría de la población desea morir dormida, tener un tránsito tranquilo no protagonizado por los síntomas de la agonía. En esto consiste la sedación paliativa, en dormir al paciente mientras acontece la muerte, que no se produce a causa del tratamiento, sino por la enfermedad de base, avanzada o terminal. Mientras que la intención del médico en una sedación no sea provocar la muerte, sino disminuir la conciencia como último recurso disponible para aliviar el sufrimiento, el posible adelantamiento de la muerte se acepta como una consecuencia inevitable (es lo que se llama principio del doble efecto).

A este respecto, el Código deontológico de 2011 dice lo siguiente: *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, aun cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida. 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* (art. 36).

A pesar de la amplitud del marco legal y deontológico, el discurso de los CP sobre la sedación está condicionado por dos conceptos: el síntoma refractario y la inminencia de la muerte. Respecto al primero, como ya se ha dicho, el intento del paradigma biomédico de medicalizar el sufrimiento es un planteamiento erróneo y fallido, porque la experiencia de sufrimiento va mucho más allá de los síntomas. Una persona puede vivir su enfermedad con un sufrimiento insoportable sin que exista un solo síntoma, objetivo, medible, que sea refractario al tratamiento. Nadie desea morir porque sí, cuando un enfermo avanzado solicita una sedación paliativa, una vez agotados los tratamientos disponibles su sufrimiento es refractario, casos que aparecen reflejados en la literatura con la denominación de angustia psicosocial o existencial, palabras ambiguas, que se utilizan como un cajón de sastre.

La inminencia de la muerte en la sedación paliativa es un dato desde el punto de vista ético irrelevante (no está bien o mal porque se estimen horas, días o semanas de supervivencia), porque **no se duerme a un paciente porque se esté muriendo, sino porque su experiencia de sufrimiento es tan grave que aliviarlo es más importante que mantener una vida que se acaba**. Tras cada sedación existe una elección entre dos valores que entran en conflicto: el valor vida biológica y el valor dignidad. Para la mayoría de las personas la inminencia de la muerte resta valor a la vida (que se acaba), por eso existe el consenso de que aliviar el sufrimiento en la agonía, aunque se adelante la muerte, es un deber profesional (deontológico). Pero aquí no hablamos de los valores del profesional (o de la familia), sino del enfermo. La dignidad es un valor problemático porque se concreta de forma individual, expresándose también como disponer de un mínimo confort, de una situación que sea asumible para el que la vive, no sólo físicamente (por los síntomas y el deterioro), sino también biográficamente (mantener un proyecto vital, con capacidad para realizar actividades satisfactorias).

Pero, ¿y si el sufrimiento es inaceptable para el enfermo familia, pero no para el profesional? ¿Y si el paciente demanda una sedación como único y último recurso para aliviar su sufrimiento? ¿Y si –al igual que en la sedación en la agonía– el moribundo considera que su vida consciente vale menos que su dignidad?

## Si se respeta al paciente, el profesional no puede hacer uso de su posición dominante y de autoridad técnica

Pues que muchas veces se encontrará con respuesta: “no, hasta que te estés físicamente muriendo (agonía), no procede hacer una sedación”, porque a juicio del médico el enfermo ‘realmente’ no sufre o porque “eso que me pide es ilegal” o “va contra mi juramento hipocrático”. Desde el paradigma paliativo de respeto a cada ser humano, ninguna de estas respuestas es admisible. Detrás de estas excusas subyace, de nuevo, un conflicto entre los valores del paciente y los del profesional, que desde su privilegiada posición de autoridad trata de imponer al enfermo su propia valoración de la vida y de la dignidad.

A menudo los CP hablan de respeto, pero “con la boca pequeña”, siempre que “lo que tú digas coincida con lo que yo pienso”. La inminencia de la muerte no es un valor, aliviar el sufrimiento del enfermo avanzado o terminal con todos los medios es una obligación, recurriendo a una sedación paliativa si esa es su voluntad, aunque no se esté físicamente muriendo. Si los valores del paciente entran en conflicto con los valores personales del médico, en lugar de practicar esa especie de encarnizamiento moral que supone la negación del sufrimiento del otro, es mejor dejar al paciente en manos de otro profesional que sea respetuoso con su voluntad.

### Mito nº 3: Los CP son el antídoto de la eutanasia.

Que las religiones condenen la eutanasia, porque para los creyentes la vida, en manos de Dios, no es disponible, es respetable. Allá cada uno. Lo que no es de recibo es que unos traten de imponer sus creencias a los demás, pretendiendo que todo lo que es pecado sea delito. Con este propósito se tergiversan los datos o se miente descaradamente, pervirtiendo el bello significado de la palabra eutanasia al asociarla con la eliminación de sujetos en contra de su voluntad o con el genocidio nazi. ¡Qué bestias! Confundir lo voluntario con lo forzado, la eutanasia y el homicidio, es como comparar el amor con la violación o el regalo con el robo. Lo que en algún caso es ignorancia, en boca de los obispos es un acto de mala fe, ellos conocen los datos de Holanda y Bélgica y saben que es falso, un contradios, porque mentir también es pecado.

La iglesia lleva siglos recurriendo al miedo, lo sorprendente es que existan profesionales que hayan ‘comprado’ ese discurso y lo expongan en público sin pu-



Por ejemplo, algunos ‘obispos’ de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en un ejercicio de confusión entre su creencia personal en la santidad de la vida (la eutanasia es pecado) y sus objetivos profesionales (aliviar el sufrimiento, respetar al paciente y la

legalidad vigente), mantienen una lucha sin cuartel no sólo contra la eutanasia, sino contra toda muerte voluntaria, aunque sea legal (sedación a demanda o rechazo de tratamiento). Por ejemplo, a propósito de la aprobación en Bélgica de la eutanasia para menores con capacidad de discernimiento, el presidente de la SECPAL afirmaba “no convirtamos nuestro estado de bienestar en un Estado eugenésico, insolidario y economicista”. Por su parte, el presidente de la Comisión Deontológica de la Organización Médica Colegial y eminente paliativista escribía sobre el tema un artículo que terminaba con la frase “el tiempo nos ha dado la razón y, además, ha quedado demostrado que la barbarie no tiene límites”. ¡Qué pasada! Llamar eugenésico a un estado democrático, hablar de barbarie... Como dijo Einstein, hay dos cosas infinitas, el universo y la estupidez humana.

Otro conocido paliativista escribía lo siguiente: “Detrás de la petición “quiero morir”, hay un trasfondo que significa “quiero vivir” o “morir de otra forma”. El enfermo pide ayuda, y si no comprendemos el sentido profundo de su petición, determinamos que desea la muerte. 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 un médico se produce cuando se plantea quitar la vida a un enfermo porque no sabe cómo mejorarle sus síntomas ni cómo modificar las circunstancias personales en las que está viviendo”.

¡Qué disparate! ¿El sentido profundo de su petición? No es el médico el que determina si el paciente desea la muerte y desde luego la idea de eutanasia, como proceso de toma de decisiones en el marco de una relación de confianza, es incompatible con quitar la vida o con una solución precipitada. ¿La eutanasia es el fracaso de los médicos de Benelux? Sólo le falta añadir: “Pecadores, estáis condenados”.

Afortunadamente, estos portavoces no representan a la profesión. Más del 80% de los médicos españoles opinan que los **CP alivian, pero no resuelven todas las peticiones de eutanasia** y el 59,9% estaba en 2002 a favor de regular la eutanasia (CIS 2.451), un porcentaje que llega al 73% de la población general en 2009 (CIS 2.803). Frente a esta contundencia social, hasta ahora la respuesta de los legisladores ha consistido en “paliativos para todos”, como una premisa para debatir sobre la disponibilidad de la propia vida. Es una excusa, los que sostienen esa afirmación han dejado claro con sus afirmaciones que a ellos no les entra en la cabeza, ni les parece bien, que una persona disponga de su vida. Este es el meollo de la cuestión, no el de si hay más o menos paliativos.

#### Mito nº 4: Los CP deben ser una especialidad.

En España los CP han tenido un crecimiento muy desigual territorialmente. Según la SECPAL 250.000 pacientes requieren cada año de una asistencia paliativa, que sólo recibe la mitad. El 60% son enfermos terminales que sufren dolor, un 30-35% con un dolor grave. La mitad de los enfermos terminales necesitarían equipos especializados, debiendo duplicarse los 400 equipos existentes en el Estado (“uno de cada tres españoles morirá con dolor por falta de cuidados paliativos” era el titular, un tanto grandilocuente, del último día mundial de CP).

En el domicilio, cuando el médico de cabecera (porque no sabe, no quiere o no puede) no se hace cargo, el enfermo y su familia reciben con satisfacción los CP (y a cualquier profesional que se acerque con la intención de ayudar). Sentir un equipo cercano, experto en el tratamiento de los síntomas, en medidas de confort y en apoyo emocional, aporta seguridad y serenidad. Pero esto lo deberían hacer tanto los médicos de cabecera (que no disponen de diez minutos por paciente), como los médicos de referencia en el hospital, reservando los equipos específicos de CP para casos excepcionales.

¿Debe convertirse un enfoque, como define la OMS a los CP, en una especialidad? Este legítimo interés profesional puede coincidir, o no, con el derecho de los ciudadanos a una muerte digna, dependiendo de que se respeten sus valores personales. Más que un cuerpo de conocimientos, los CP son una actitud, de respeto y acompañamiento del enfermo con un sufrimiento irreversible. Todos los sanitarios en contacto con el proceso de muerte deberían hacer paliativos, manejando una docena de fármacos, como la morfina, aprendiendo a escuchar el ‘dolor total’, comprometiéndose con el paciente hasta el final de su vida, respetando sus valores, incluso cuando éstos no coincidan con los suyos. Ésta es la riqueza de la sociedad plural, que empapa todos los ámbitos de la vida, también la medicina.