

**La intervención médica
y la buena muerte**
Debate de expertos

Seminarios y Jornadas 31/2006

Ninguna parte ni la totalidad de este documento puede ser reproducida, grabada o transmitida en forma alguna ni por cualquier procedimiento, ya sea electrónico, mecánico, reprográfico, magnético o cualquier otro, sin autorización previa y por escrito de la Fundación Alternativas

© Fundación Alternativas

ISBN: 84-96653-28-5

Depósito Legal: M-42830-2006

Al revisar la lista de trabajos publicados por el Laboratorio de Alternativas se puede apreciar la atención permanente que hemos prestado al estudio de los temas sanitarios, incluidos los que conciernen al profesional y a la práctica médica. El tema que presentamos hoy como fruto de un debate de expertos se refiere a la última fase de la vida, que es el trance de la muerte. Etapa –larga unas veces, corta otras– en que el médico advierte que curar ya no es posible, pues no existe la curación y se enfrenta a una tan indispensable como nueva tarea: ayudar a morir.

El debate que sigue gira en torno al trabajo *La intervención médica y la buena muerte*, cuyos autores son Marc Broggi, Jordi Trelis y Clara Llubilà, médicos que trabajan en el hospital público de Germans Trias i Pujol, con amplia experiencia profesional en los asuntos que son objeto de tan apasionante como sensible debate. Como indica el Dr. Broggi en la presentación de su trabajo, la idea de los autores ha sido dirigirse a gente –profesionales sanitarios, ciudadanos o cuidadores– que se muestra un tanto reactiva o le cuesta comprender algunos cambios. Sin duda, más allá de su interés para los profesionales sanitarios, el debate tiene una indudable trascendencia filosófica, ética y política, de la que son tributarias las emotivas tomas de posición que, en torno al asunto de la buena muerte, se producen en nuestra sociedad.

De manera sucinta, los autores presentan una visión crítica de la gestión de la ayuda real a morir con la que pueden contar nuestros enfermos. No en vano la orientación de la deontología y la práctica médica, hasta ahora, han recalcado casi en exclusiva la tarea del médico dirigida a la prevención y la curación de la enfermedad, pero mucho menos la que se deriva de la aceptación del proceso final de la vida, que es la muerte. Y, sin embargo, el personal sanitario percibe hoy de modo directo el deseo de muchos enfermos de “apropiarse la propia muerte” y las condiciones de la misma y, por tanto, de poder expresar su última libre voluntad en este trance. En este nuevo contexto surge, al decir de los autores, un nuevo marco de demandas sociales, a veces contradictorias, que suponen un reto para el sistema sanitario, para el profesional de la medicina y, en ocasiones, para la práctica médica al uso. El trabajo ha dado respuesta a algunos de los interrogantes así formulados y a los conflictos que generan.

Pero la profesión médica y su conocimiento especializado no podían ser los únicos ingredientes de una cuestión como la muerte, que por ser medular para la vida de cada persona, requiere un enfoque pluridisciplinar en su tratamiento. El derecho, por un lado, la ética, por otro, y, en fin, la práctica política, las percepciones sociales de ciudadanos de distinta condición y los criterios de los profesionales implicados en este asunto, han tenido expresión a lo largo del seminario. Entre todos se han explorado los contornos, no siempre nítidos, de lo que puede significar en la sociedad de nuestro tiempo una muerte digna al cabo de una digna vida.

La discusión rigurosa que se ha hecho, y de la que dan fe tanto el documento inicial como las intervenciones de los invitados a tomar la palabra en el seminario, contrasta, en mi opinión, con los rasgos que, al menos hasta ahora, ha tenido el debate público –por llamarlo de alguna manera– en la sociedad española. En efecto, una rara síntesis de silencio, ignorancia consciente cuando no hipocresía, fundamentalismo de la peor ralea y ruido mediático con fines políticos, se han aliado para dificultar que se hable con sosiego y con rigor de lo inevitable, del derecho a morir con dignidad y de las prácticas profesionales adecuadas a semejante aspiración humana. Entre el ruido y el silencio había que buscar el clima adecuado para afrontar el problema y analizar las consecuencias para el mundo del derecho, para los profesionales sanitarios, para los responsables públicos y para los ciudadanos en general, en algún momento de su vida. Esto es lo que hemos pretendido hacer en el seminario, con el sosiego y la serenidad que corresponden a una sociedad avanzada, en que las instituciones y los comportamientos públicos han de someterse a escrutinio social para decidir su plausibilidad y su adecuación a los valores de una ética civil compartida democráticamente.

Quiero expresar mi agradecimiento a todos los participantes en el seminario por sus aportaciones, tan ricas intelectual y vitalmente como materialmente desinteresadas. Un tributo especial es debido a Marc Broggi, Jordi Trelis y Clara Llubilà, autores del trabajo inicial, y a Victoria Camps, que iluminó con su presentación los perfiles filosóficos y éticos de la discusión posterior.

Ojalá que las páginas que siguen, como las que estuvieron en su origen, puedan ser una contribución a la defensa de la dignidad y la autonomía humanas, en el momento decisivo de la muerte. Son, en cualquier caso, un homenaje a los muchos profesionales dedicados a aliviar el dolor que, por esta vía, hacen un poco más respetable la especie humana.

Juan Manuel Eguiagaray

Director del Laboratorio de Alternativas

Asistentes

Juan Manuel Eguiagaray, Director del Laboratorio de Alternativas.

Javier Ortiz, Coordinador del Laboratorio de Alternativas.

Marc Broggi, Jefe de Servicio de Cirugía General y del Aparato Digestivo del Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona.

Clara Llubiá, Servicio de Anestesiología y Reanimación del Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona.

Jordi Trelis, Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Catalán de Oncología en el Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona.

Victoria Camps, Catedrática de Ética en la Universidad Autónoma de Barcelona. Presidenta del Comité Consultivo de Bioética de Cataluña.

Fátima Aburto, Diputada del PSOE.

Javier Barbero, Psicólogo. Servicio de Hematología del Hospital La Paz.

Juana Betancor, Experta en Bioética y ex vicepresidenta de la Federación Mundial de Asociaciones pro Derecho a Morir. Profesora de Bioética de la Universidad de Barcelona.

José Luis Díez Ripollés, Catedrático de Derecho penal en la Universidad de Málaga.

Alberto Fidalgo Francisco, Portavoz del PSOE en la Comisión Sanidad del Congreso.

Joaquín Insausti, Anestesiista. Jefe de la Unidad de Dolor del Hospital Severo Ochoa de Leganés.

Teresa López Fando, Psicóloga clínica. Departamento de Hematología del Hospital La Paz.

Pablo de Lora del Toro, Profesor Titular de Filosofía del Derecho. UAM.

Luis Montes, Ex coordinador de Urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés.

Javier Rey, Supervisor del Laboratorio de Alternativas.

Manuel de los Reyes, Presidente de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.

José Manuel Ribera Casado, Jefe del Servicio de Geriátrica del Hospital Clínico de Madrid.

Carlos Romeo-Casabona, Doctor en Derecho. Doctor en Medicina. Catedrático de Derecho Penal de la Universidad del País Vasco (Euskal Herriko Unibertsitatea).

Carmen Tomás y Valiente, Profesora de Derecho penal de la Universidad de Valencia.

Margarita Uría Etxebarria, Diputada por Vizcaya. Presidenta de la Comisión de Sanidad en el Congreso y portavoz del PNV en dicha Comisión y en la de Justicia.

La intervención médica y la buena muerte

Marc-Antoni Broggi Trias

Servicio de Cirugía del Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona

Clara Llubíà Maristany

Servicio de Anestesiología y Reanimación del Hospital
Germans Trias i Pujol de Badalona

Jordi Trelis Navarro

Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Germans
Trias i Pujol de Badalona

El documento presenta algunos cambios que ha sufrido y está sufriendo el entorno del enfermo y que condicionan en gran medida la ayuda que espera recibir cuando se acerca a la muerte.

La incorporación de nuevas posibilidades, mucho más eficaces que antes, crea más expectativas, pero, a su vez, también más temores. Son posibilidades que pueden ayudarnos más, pero que pueden ser causa de mayor sufrimiento y desasosiego. Además, nuevos valores en alza nos obligan a interrogarnos constantemente sobre la aplicación de dichas posibilidades y, en cada caso concreto, nos obligan a una reflexión más minuciosa de la que antes era necesaria. De hecho, son demasiadas las personas que dejan la vida de un modo que no querían. Se trata de un cambio importante, porque, durante siglos, la única actuación posible ante la muerte era esperar, sin más, a que sucediera, aceptando resignadamente los síntomas que la acompañaban o la imposición o retirada de un tratamiento. En cambio, ahora existe la convicción de que las opciones posibles deben adaptarse a las preferencias del enfermo, haciendo que el respeto a su mundo personal presida la toma de decisiones. Hay que tomarse más en serio los nuevos derechos del paciente, al menos tal como vienen expresados en la letra y el espíritu de la reciente Ley 41/2002, ya en vigor en nuestro país. La situación, por tanto, se va haciendo más compleja, sobre todo si recordamos la falta de preparación ante la muerte de la mayoría de enfermos, o ante la pérdida inminente por parte de sus familiares, y la dificultad de los profesionales para tolerar según qué peticiones o negativas. En el documento se plantean algunos de estos problemas.

También se dan en él algunas propuestas básicas para que la ayuda se proporcione con más racionalidad y respeto, para que los mismos enfermos, sus familias, los profesionales y las instituciones se familiaricen más con algunas

posibilidades: por ejemplo, con la limitación del tratamiento o con la sedación, evitando así excesos de actuación o de inhibición. No son decisiones del todo técnicas, sino que deben basarse, en gran parte, en una racionalidad moral que debemos perfeccionar, actualizando lo que se entiende por “buena práctica” en la ayuda al moribundo. El informe concluye:

- Que un enfermo libre, competente y bien informado puede no aceptar una indicación acertada y oportuna para su salud, su vida o su felicidad; que este derecho a no aceptar un tratamiento incluye su inicio o su continuación, y las terapéuticas más variadas (como son la alimentación enteral o parenteral, la hidratación endovenosa o el respirador automático); que el respeto a esta negativa no puede calificarse de suicidio ni de eutanasia pasiva.
- Que el enfermo incompetente no ha perdido por ello su derecho, que puede ejercerse a través de un documento de directrices previas en el que se exprese con claridad su voluntad o su rechazo.
- Que el tratamiento fútil, no eficaz razonablemente, no puede presentarse como alternativa y que, si la constatación de dicha futilidad sobreviniera más tarde de haberse iniciado, deberá ser retirado. Tampoco esto puede clasificarse de eutanasia pasiva.
- Que no hay diferencia ética entre no empezar o detener un tratamiento, y que, a menudo, es mejor empezar y detenerlo después, cuando se constate su rechazo o ineficacia.
- Que la limitación del tratamiento puede programarse de forma escalonada, pactándose con el enfermo o sus representantes.
- Que la demanda de sedación cerca de la muerte es una demanda legítima cuando es para evitar el sufrimiento real, sea éste de origen físico o psíquico. No atenderla, entonces, sería maleficente. No puede equipararse esta actuación a la eutanasia directa o indirecta.
- Que, aparte de estos supuestos, convendría regular legalmente algunas formas de eutanasia directa, pedida reiteradamente y con fundamento, si se cumplieran unos requisitos estrictos, previos y de control, a estudiar. Sería beneficioso para enfermos, familiares y profesionales.

Informe de contenidos

Juan Manuel Eguiagaray (moderador)

■ Muy buenos días a todos, bienvenidos a la Fundación Alternativas. El documento que hoy nos ocupa es La intervención médica y la buena muerte, cuyos autores son Marc Broggi, Jordi Trelis y Clara Llubilà.

Les voy a indicar muy brevemente cómo vamos a proceder en el Seminario. La primera parte contará con la exposición de los propios autores en torno al documento, su tema y contenido, así como con la intervención de Victoria Camps. En la segunda parte, espero que pueda abrirse el diálogo general y tengan ustedes la libertad de tomar la palabra para decir lo que les parezca oportuno.

Antes de comenzar, quisiera muy brevemente agradecerles el esfuerzo que han hecho para venir a este Seminario. Desde la Fundación, nos parecía que éste era un tema que podía integrar distintas áreas de conocimiento científico y profesional, así como reunir a personas de distintas profesiones con diferentes aproximaciones, tales como la jurídica, biológica, ética, social, incluso política, ética y bioética, entre otras.

Es uno de esos temas que hemos tomado con muchísimo cariño desde hace bastante tiempo y cuya producción en términos de edición del documento coincide con un momento en el que la atención social hacia estos temas se ha visto muy amplificadas no solamente por acontecimientos singulares, como son los que han tenido lugar en Leganés, sino también porque la sensibilidad en general de la sociedad se ha visto acrecentada en torno a estas cuestiones. Creo que hoy tenemos una posibilidad de debatir este tema de una manera muy serena. Les quiero agradecer, por lo tanto, su presencia.

Le voy a dar la palabra, en primer lugar, a Victoria Camps, vieja amiga, conocida y colaboradora de esta Fundación, una persona a la que admiramos, respetamos intelectualmente y a la que le profesamos una gran simpatía. Le quiero agradecer el esfuerzo de acompañarnos y hacer esta presentación inicial.

Victoria Camps (ponente)

Lo que voy a hacer es hablar un poco del marco general, filosófico, sociológico y ético desde el cual creo que hay que acercarse a este documento. No voy a hablar del contenido, ya que le toca hacerlo a los autores.

Voy a hablar de los cambios que se han producido en la sociedad y en la ética a partir de un cambio fundamental, como ha sido el desarrollo tecnológico y científico. Éste nos ha

permitido hacer muchas cosas que antes no se podían hacer, pero al mismo tiempo ha producido el choque con una serie de valores fundamentales, de los cuales creo que hay que destacar dos: por una parte, la autonomía de la persona, el valor de la libertad para tomar decisiones, y, por otra parte, el valor de la justicia.

La protección de la salud se entiende como un valor universal. Es un bien común que tiene que ser garantizado para todo el mundo. Por ello, tanto en la práctica médica como en la ética se han dado una serie de cambios de perspectiva, que son los que quiero básicamente enumerar. Voy a hablar de cinco puntos principales. El último tema que trataré es el de la ética, en el que me extenderé un poco más.

El primer punto tiene que ver con los cambios originados en torno a una nueva concepción de la medicina. Una concepción de la medicina dirigida no sólo a combatir la enfermedad, sino a otros objetivos. Uno de ellos es el de paliar el dolor y el sufrimiento, además de combatir la enfermedad. Otro, relacionado con el anterior, el de cuidar cuando no hay ya curación posible, y el de ayudar a morir. Todo esto formaría parte de la práctica médica, y creo que es una novedad importante.

Por otra parte, la existencia de una relación clínica no paternalista, pero tampoco exclusivamente contractual. La relación paternalista entre un profesional sabio y competente y un paciente que acata lo que le dicen ha ido cambiando. Pero está cambiando en una dirección que no es la más adecuada, una relación mercantilista o jurídica, de modelo contractual, donde se busca una simetría entre médico y paciente que es irreal. En cualquier caso, la relación contractual es más igualitaria que la paternalista, pero es fría. Habría que avanzar hacia otro modelo, que es el de la confianza. Más complejo, pero más humano.

En tercer lugar, la concepción de la muerte también ha cambiado. Esta idea se la debo, sobre todo, a Marc Broggi. La concepción de la muerte ha dejado de ser natural cuando, para que un paciente muera, alguien tiene que tomar una decisión: tiene que hacer o dejar de hacer algo. Es decir, la evolución natural hacia la muerte puede ser interrumpida de muchas maneras, los avances tecnológicos permiten alargar la vida casi indefinidamente; alguien decide cuándo a un enfermo le toca morir.

Finalmente, el concepto de la relación clínica también ha cambiado. Tiene que hacerse extensivo, tanto a toda la organización sanitaria, como a todos aquellos que se ven afectados por las decisiones que se toman. No sólo al paciente, sino a todo el entorno del paciente, tanto a los familiares y circunstancias que acompañan al paciente, como a toda la organización sanitaria que tiene que ver con la toma de decisiones. Debido a la división del trabajo, en la toma de decisiones intervienen muchos agentes, lo cual repercute en el hecho de que finalmente las responsabilidades se difuminan y nadie acaba siendo responsable de nada. En tal sentido, hoy se está hablando mucho de la ética organizacional, de una ética que tiene como sujeto a todo el entorno. Y ese entorno hay que tenerlo en cuenta.

En último lugar, con respecto a la concepción de la ética, yo quería señalar básicamente dos cosas. En primer lugar, que, precisamente porque se han dado todos estos cambios, también la ética cambia de perspectiva, y se concibe a sí misma de una forma un tanto

distinta. Yo diría de una forma más dubitativa, más modesta, busca el equilibrio entre lo que es el discurso más teórico y lo que es la aplicación práctica. Hoy hablamos de una ética “aplicada”. Una ética aplicada no es una ética distinta de la que se ha hecho siempre, es una ética que, como siempre, tiene en cuenta unos principios fundamentales, unos valores y unos derechos. Pero el discurso no se agota ahí. El discurso ético tiene que proseguir para dar cuenta de cómo se interpretan, cómo se aplican esos principios y cómo se tienen en cuenta, sobre todo, las distintas singularidades y las situaciones concretas que se dan en cada caso. En este sentido, yo diría que el problema ético fundamental está en el paso de los principios a su aplicación concreta, en la flexibilidad de los principios. Es decir, debemos tener en cuenta que cada una de las situaciones es singular y distinta de otra. Por lo tanto, se exige un esfuerzo de creatividad ética mucho mayor de lo que podía parecer en otras épocas. Voy a poner un ejemplo para no quedarme en el discurso más abstracto. En el caso de la información al paciente, requisito fundamental para que las personas puedan tomar decisiones de una forma libre informada, no existe un protocolo capaz de determinar de qué forma hay que informar en cada caso, porque cada caso será distinto. Hay un ejemplo en el documento que hoy analizamos que a mí me ha gustado mucho. Es el caso del médico que le dice al paciente, “si usted no se opera, morirá”. Efectivamente, puede ser verdad que si no se opera morirá. Pero esa expresión deja de decir otras cosas. Deja de decir qué pasará si se opera. A lo mejor, las consecuencias serán mucho peores que la muerte en cantidad de sufrimiento, en secuelas o el cualquier otro aspecto. Así, pues, no sólo dar la información, sino tener en cuenta qué cantidad de información está dispuesta a recibir una persona, todo ello forma parte de una cotidianeidad que no puede estar contenida en la formulación de unos grandes principios.

Para acabar ya, respecto a lo que son los grandes principios, también quería poner de relieve que los cuatro grandes valores de la bioética: no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia, deben ser vistos también desde la perspectiva de que su aplicación acaba siendo bastante discrecional. Podríamos decir que el significado de todos esos conceptos no es unívoco, sino que va cambiando de acuerdo con las circunstancias. Por ejemplo, hoy en día, el no hacer daño no quiere decir sólo tratar bien a un paciente. No hacer daño puede querer decir no tratarlo en absoluto, o tratarlo a medias. Por lo tanto, el no hacer daño tiene un significado mucho más ambiguo. Del mismo modo, lo que sea la beneficencia depende del equilibrio entre la opinión del profesional y la del paciente. En este sentido, creo que este último es uno de los conflictos bioéticos fundamentales, junto a la autonomía del paciente. Del mismo modo, la autonomía del paciente hay que verla con una cierta prevención, pues es fácil que se pervierta. Dejar al paciente la responsabilidad de decidir puede ser una irresponsabilidad del médico.

Por lo que hace a las exigencias de la justicia, éstas obligan a racionar la práctica médica. Y ésta es una obligación no sólo de macropolítica sanitaria, sino de micropolítica, que es también muy complicada. En definitiva, creo que este documento lo que pone de manifiesto es que la práctica médica, a partir de todos los cambios que hay que asimilar, para que sea una práctica realmente más humana, debe ser una práctica que no tema a las dudas ni a la complejidad de los problemas que plantea. Tampoco puede esperar de la ética que dé unas respuestas claras. Antes estábamos hablando de la tendencia de la política actual de que todo sea blanco o negro. Este documento está en el terreno de los grises. Porque la ética hoy en día se mueve en el terreno de los grises. Ello no implica

abandonar la responsabilidad, sino más bien la obligación de compartirla. La responsabilidad es más real cuanto más compartida esté, cuanto más equipo tenga a su alcance y cuanto más diálogo genere. Para eso estamos aquí, para hablar de estos asuntos y para intentar tomar las decisiones de la mejor forma posible.

Juan Manuel Eguiagaray

■ Gracias, Victoria. A continuación van a tomar la palabra los autores. Comenzará Marc Broggi.

Marc Broggi (ponente)

“ En primer lugar, muchas gracias a la Fundación Alternativas, especialmente a Juan Manuel Eguiagaray y a Javier Rey, y a todos ustedes por estar aquí hoy. Es un honor para nosotros. El texto que presentamos a su consideración es fruto del trabajo de tres profesionales del hospital público Germans Trias i Pujol. Los tres formamos parte del CEA o Comité de Bioética del hospital. Clara Llubia es anestésista y anestesióloga del Servicio de Reanimación, Jordi Trelis forma parte del Servicio de Cuidados Paliativos y yo pertenezco al de Cirugía General. Los tres estamos en el Comité de Ética Asistencial.

Nuestro objetivo ha sido el de aportar una visión crítica de la gestión que hacemos de la ayuda en el proceso de morir de nuestros enfermos y resumir algunas propuestas de racionalidad. Desde el comienzo, nos dimos cuenta de que podía ser demasiado extenso si queríamos abarcarlo todo y decidimos limitarnos, en primer lugar, al entorno hospitalario y después al cuidado médico, dejando en esta ocasión, por ejemplo, la atención primaria o domiciliaria y el cuidado de enfermería. Preferíamos basarnos en nuestra experiencia. Además, no queríamos que fuera un estudio muy técnico, profundo y exhaustivo. En este sentido, no quería competir con trabajos recientes, como los de Azucena Couceiro sobre cuidados paliativos, Javier Barbero y Ramón Bayés sobre protocolos de intervención en este ámbito, Gómez Rubí sobre cuidados críticos, o Pablo Simón sobre voluntades anticipadas, por citar sólo algunos excelentes entre nosotros. Al contrario, pretendíamos resumir estas y otras aportaciones y ofrecerlas de manera más trillada para transmitirla a los profesionales que no sean de estos ámbitos: ni de cuidados paliativos, ni de críticos, ni estén próximos a la bioética. Se ha procurado no utilizar tecnicismos de ninguno de ellos.

Queríamos dirigirnos a gente que quizás no comprenda algunos cambios actuales, tanto entre profesionales como entre ciudadanos y cuidadores. Por ejemplo, a gente que no comprende muy bien el alcance de lo que ha venido en llamarse consentimiento informado para la toma de decisiones. Si la voluntad del enfermo no se toma en serio, se deja a los ciudadanos que están cerca de la muerte sin opción, sin que puedan apropiarse de ella. Muchos profesionales de nuestro entorno creen que el consentimiento informado es un requisito necesario siempre que la decisión sea banal o pueda posponerse, y que, cuando es importante para el enfermo o para nosotros, no deberíamos dejarla en sus manos. A veces es una actitud originada en el desconocimiento por falta de for-

mación. Nuestra idea era insistir en que los profesionales conocieran que hay opciones válidas para respetar mejor al enfermo, vigentes desde hace unos años, y que con ellas deben evitarse imposiciones, o su alternativa defensiva, desentenderse del problema. Es un problema de profesionalidad. Por otro lado, queríamos al mismo tiempo recordar a los ciudadanos sus derechos actualizados ahora con las nuevas leyes de este siglo. Es un problema de dignidad.

Finalmente, el objetivo también era ayudar a desechar el miedo de los profesionales que están actuando en condiciones difíciles. Es necesario que los profesionales pierdan el miedo a la mirada excesivamente entrometida del entorno. En este sentido, queríamos mostrarles que existen opciones defendibles, como la limitación del tratamiento o la sedación, que hay que abordar y defender dando razones; que la demanda de sedación es legítima para los enfermos que sufren. Y que estas formas de ayuda, si se toman con racionalidad y respeto, forman parte de la práctica esperada en un profesional al día. Nuestro trabajo intenta mostrar el cambio en el concepto de buena práctica, que se entiende aún de forma muy ideologizada y paternalista. La práctica está variando y se espera de nosotros, como Victoria Camps suele decir, una autorregulación responsable. El documento pretende ayudar a tomar conciencia de esta urgencia.

El trabajo se estructuró en las siguientes partes. En primer lugar, un resumen de algunos cambios fundamentales, como los ya apuntados, pero presentándolos en su complejidad real, sin simplificaciones. Me interesa mucho insistir, por ejemplo, en que la alternativa a la relación clínica paternalista no es la simple relación contractual. Es verdad que ésta funciona bien en nuestra práctica cotidiana y más banal cuando es mínimamente respetuosa. Pero cuando las cosas se complican, cuando el enfermo tiene necesidades más complejas, como cuando está muriendo, hay que hacer un trabajo para reconducir la relación a un ámbito más personal y cálido. Es necesario precisamente ayudar entonces a clarificar demandas, mostrando hospitalidad, con receptividad y dejando que nos sorprenda la diversidad personal. Precisamente, el segundo capítulo intenta ser una aproximación a algunas de estas complejidades específicas de la relación clínica cerca de la muerte, en parte debidas a la dificultad social para aproximarse a ella. Hay un capítulo sobre el documento de voluntades anticipadas, o de directrices previas, en el que se intenta explicar el esfuerzo aún por hacer para “medicalizarlo” más, en el sentido de rescatarlo de otros ámbitos, notariales o sectoriales, donde ha quedado preso y llevarlo a la clínica, que es donde deberá manejarse en última instancia. No puede ser que la Generalitat nos hable de miles de documentos en depósito y no veamos ninguno en nuestros centros o consultas. Queríamos estimular sobre todo a los profesionales a implicarse más, pues los documentos pueden ser una ayuda para nuestros enfermos, pero también para los profesionales que quieren ser respetuosos con ellos con una mayor seguridad. Otros dos capítulos están más focalizados en la limitación de tratamiento, del que hablará Clara, y en la sedación, que nos comentará Jordi Trelis.

Sigue un resumen esencial, que quiere servir de guía, o de estímulo para hacer guías, en las que puedan estructurarse más racionalmente posibilidades de actuación, en primer lugar, distinguiendo entre si hay limitación de tratamiento a demanda del enfermo, cuando la demanda nos llega a través de un documento de voluntades previamente expresadas, o cuando viene defendida por un representante. Otro caso es la sedación a demanda o por indicación profesional. Hay una referencia a la eutanasia y suicidio asistido, como actua-

ciones distintas de las señaladas, y hacemos referencia al excelente texto de Carmen Tomás y Valiente publicado recientemente en este Laboratorio.

Finalmente, hacemos una llamada a las instituciones sanitarias y docentes para que se impliquen más responsablemente en estos problemas para bien de nuestros enfermos. Y, para ir por pasos, pasamos la palabra primero a Clara y después a Jordi, porque ambos representan ámbitos en los que, aunque no exclusivamente, se toman estas decisiones.

Clara Llubia (ponente)

“ Muchas gracias. Yo trabajo en una unidad de cuidados críticos postoperatorios, donde no es infrecuente que pacientes que han sido intervenidos (sobre todo aquellos que tienen enfermedades asociadas) fallezcan, y lo hagan en ocasiones después de largo tiempo de sofisticados tratamientos. Mi intención es acercarlos lo más posible a lo que es la realidad cotidiana que nosotros vivimos y transmitirles la dificultad y complejidad que supone llevar al terreno práctico muchas de las teorías o de los principios que compartimos. No hace falta decir que la medicina ha cambiado más en los 25 últimos años que en los 25 últimos siglos. Las medidas de soporte vital, tales como la ventilación mecánica, las drogas vasoactivas, o la hemodiálisis, tienen una historia breve, de unos cincuenta años. Y son muy eficaces, hasta el punto de que permiten mantener individuos en muerte cerebral (donantes de órganos) durante horas o días. Por tanto, la primera idea que quiero transmitirles es que las medidas de las que disponemos para mantener corazones latiendo o riñones funcionando son extraordinariamente efectivas; no obstante, al mismo tiempo pueden suponer molestia, dolor o sufrimiento para los pacientes. Es decir, no sólo es la enfermedad la que provoca dolor, sino que los tratamientos también duelen. Creo que es difícil hacerse realmente a la idea de todo lo que implica el estar ingresado en una unidad de este tipo, y sólo lo comprenden realmente aquellos que lo han sufrido personalmente o a través de un ser querido. El paciente está solo, sin ningún familiar a su lado, desnudo, algunas veces lleno de tubos, en la tráquea, en el estómago, drenajes en la herida, etc. Esta es la primera idea: que los tratamientos de soporte vital no pueden aplicarse sin que supongan un cierto grado de agresión y dolor.

La segunda idea es que son tratamientos transitorios. Son de soporte vital, no de curación vital. Las unidades de cuidados intensivos nacieron en Dinamarca en 1952, con la epidemia de poliomielitis. La idea de un anestesiólogo, Bjørn Ibsen, de aplicar sistemas de ventilación artificial (que sólo se usaban en los quirófanos) a los niños afectados de parálisis en su musculatura respiratoria permitió que la mortalidad descendiese de forma espectacular. Mientras los pacientes eran ventilados, la enfermedad subyacente podía mejorar y llegar a curarse. El propio Ibsen escribe: “el paciente continúa enfermo, pero con la saturación de oxígeno en su sitio”. Pienso que esta idea a menudo se olvida y la gente piensa: “bueno, está en ventilación mecánica, está asistido, por tanto, lo están curando de alguna manera”, pero si no existe un proceso de recuperación subyacente porque la enfermedad esté muy avanzada, realmente esta medida va a tener una utilidad discutible.

Otra cuestión a considerar es la calidad de vida que tienen algunos de los pacientes que sobreviven. No hace mucho tiempo recibimos una carta de una señora comentando el

estado de su padre, y decía: “le salvaron la vida, sí pero mi padre está sordo, casi ciego, por las lesiones que le provocó el pronó (decúbito pronó significa estar boca abajo), no tiene fuerza para andar, los dolores son continuos y muchas noches nos levantamos para calmarle cuando tiene aquellas pesadillas”. A veces pueden salvarse vidas, pero dejar enfermos en condiciones muy lamentables.

De estas dos características del soporte vital, eficacia y transitoriedad, se deriva la siguiente cuestión: la necesidad de adecuar y de individualizar los tratamientos en función de la historia médica, biológica, etc., de cada paciente; y, por lo tanto, evitar aquellos tratamientos que son fútiles, o que no van a conseguir el objetivo marcado. El hecho de limitar tratamientos cuando esté indicado es una buena praxis. De alguna manera, la retirada de tratamientos de soporte vital no solamente puede entenderse como que se permite al enfermo morir, sino incluso como una obligación de ayudarlo a morir. Hace unos años, se publicó una nota editorial muy ilustrativa en el *New England*, una revista de gran impacto médico. El editor comparaba la situación del enfermo totalmente dependiente de vida artificial con un niño cuyo padre ayuda a subir a un árbol muy alto y cuando está arriba, después de haberlo ayudado durante el ascenso indicándole, “mira, por esta rama, por aquí, por allá”, le dice, “ahora baja tú solo”. Y el niño no puede bajar. De forma similar, en ocasiones nosotros, con nuestra actuación médica agresiva, colocamos al paciente en una situación en la que le es imposible morir él solo. Y tenemos por ende la obligación de ayudarlo. No obstante, tal como comentaba al inicio, poner en práctica esta idea que parece tan lógica incluso con pacientes que han manifestado su voluntad de forma anticipada, resulta muy complicado.

De forma sucinta, les comentaré cuáles son algunas de estas dificultades para que podamos analizarlas. La primera dificultad intrínseca a toda decisión es la duda. La duda está siempre presente porque la medicina no es una ciencia exacta. Y en todo tratamiento que se haga siempre se juega con un cierto grado de incertidumbre. O sea, que ante un caso concreto, nos preguntamos por ejemplo: “¿debo aplicar este tratamiento a este paciente?, ¿tiene alguna posibilidad de recuperarse? Si no lo aplico, seguro que no, pero si lo hago, ¿cómo?, ¿con qué grado de sufrimiento?” Duda intrínseca. El médico debe usar su conocimiento, su experiencia, su entrenamiento basado en muchos casos anteriores para establecer el diagnóstico con la mayor exactitud, el pronóstico si puede, las alternativas de tratamiento que existen, y entre estas alternativas debe considerarse el “no tratamiento”.

El siguiente paso difícil es la relación con la familia de un paciente con escasísimas probabilidades de recuperación. En medicina crítica, son muy pocas las ocasiones en que el propio paciente puede ejercer su autonomía, ya que suele ser demasiado frágil o estar bajo sedación farmacológica. Son sus familiares los que se convierten en interlocutores del médico. Se establece una relación de comunicación en la que el componente emocional es muy importante y que requiere de tacto y habilidad por parte de los profesionales. Cualquier persona que tenga alguien querido gravemente enfermo y al que le ronda la muerte está preocupada y angustiada. Quiere saber cosas. Su capacidad de comprensión está alterada. Además, no puede establecer un diálogo al mismo nivel intelectual del médico, el cual puede estar muchísimo menos implicado. Existe, pues, un desequilibrio en la relación. No obstante, el objetivo común que se persigue es, o que la persona se recupere, o en el caso de que no se vaya a recuperar, que no sufra. Esto queda bastante claro para ambas partes y suele ser el punto de convergencia. Sin embargo, existe otra cuestión que puede

ser conflictiva. A diferencia de la medicina paliativa, donde la enfermedad de alguna manera está asumida y el personal sanitario viene a aliviar, en el caso de la medicina crítica no. Aquí el enfermo ha entrado en quirófano de forma urgente, o a veces no urgente, a través de la cirugía programada, y se ha complicado, pero el hecho de ingresar en una unidad de cuidados especiales implica de algún modo la esperanza de curación.

Resulta muy difícil para los familiares pasar de la tensión con esperanzas positivas a la aceptación de la irreversibilidad y el paso a las medidas de confort. Hay múltiples situaciones y múltiples tipos de familiares. Están los que dicen “haga todo lo que pueda, como sea, cuando sea”. Los que entran ya diciendo, “bueno, ¿dónde se han equivocado ustedes? ¿Qué pasa? Aquí algo no ha ido bien”, los que buscan culpables como sea. Los que niegan la realidad, “no, esto no puede ser, mi padre no va a morir. Es muy fuerte y no se rendirá”. Los que tienen sentimientos de culpa, “si lo hubiéramos traído antes” o “si no se hubiera operado”. Los que, cuando se plantea algún tipo de decisión, se sienten incapaces ni siquiera de opinar porque sienten como si estuvieran sentenciando de alguna manera. Hacer frente a esto es una habilidad que el médico necesita tener en el momento de informar. Es necesario que sepa transmitir la sensación inequívoca de que la decisión terapéutica no la toma la familia. Que los familiares lo que hacen es ser portavoces de la voluntad del paciente, informadores de sus valores o de sus preferencias. Y que todo esto, junto con la realidad biológica de esta persona, permite tomar decisiones lo más beneficiosas posible para el paciente.


En relación con este punto hay dos cosas que se plantean siempre como necesarias. Por un lado, los *tempos* de entender. Los familiares muchas veces entienden la situación, pero no la interiorizan. Emocionalmente, no la comprenden bien. Por tanto, hay que dejar un cierto margen de tiempo para que las cosas se asimilen. Esto puede hacer aconsejable, a veces, mantener un tratamiento (tal vez inútil) durante un tiempo para llegar todos al convencimiento de qué actitud es la más conveniente. La segunda cuestión son los deseos ilusorios y falsas esperanzas, que si no se verbalizan pueden llegar a crear confusiones. Por ejemplo, una información puede ser buena, “mire, hoy está mejor, ha bajado la fiebre”, pero esto no significa que el enfermo vaya bien. Los familiares se enganchan a esta buena noticia, deformando sin querer la realidad y creando una ilusión de curación. Otra es la información excesivamente simple. Por ejemplo, “mire, su padre tiene una oclusión intestinal, si no se opera, se muere”, pero ¿qué pasa si se opera?, tal vez deba explicarse cuál es el curso probable que siga después de la intervención: “mire, va a entrar en esta unidad, va a tener un tubo, va a respirar de forma artificial, va a tener que estar sedado, etc.” Podría ser bueno explorar cuáles son realmente las expectativas y de este modo evitar falsas esperanzas.

Otro punto, en cuanto a los conflictos que tenemos, es nuestra propia cultura hospitalaria. Por un lado, existe la presión asistencial. Cuando se tienen diez enfermos a los que poner el tratamiento, intubar, ponerles vías, etc., estamos presionados (el quirófano acaba, han de ingresar nuevos pacientes...), situación que no invita en absoluto a la calma. Por otro lado, delante de un enfermo no existe un único médico responsable. En un hospital, es más que probable que este enfermo haya sido tratado por varios especialistas (internista, oncólogo, cirujano y, finalmente, el anestesiólogo o intensivista). Cada especialista tiene una visión sobre el problema y muchas veces son distintas, con lo que hacer confluir estas visiones no suele ser fácil. Por otro lado, la voluntad de los

gerentes de incentivar la productividad, así como el concepto de la muerte como fracaso forman parte también de la presión asistencial.

Para finalizar, quisiera apuntar cuatro aspectos de la práctica médica que pueden aportar algunas soluciones. Una, el tiempo en diferentes sentidos. En el sentido material, necesitamos un cierto tiempo para conocer toda la biografía del paciente, la enfermedad, el pronóstico, la evolución del paciente, cómo responde al tratamiento. Dicen que cuando uno entra en un hospital es biología, pero no biografía. De un altísimo tanto por ciento de nuestros enfermos, muchas veces, no sabemos ni el nombre... Es decir, a veces no se sabe nada de aquella persona, cómo ha vivido, qué ha hecho, qué valores tiene, cómo encara la enfermedad y sus consecuencias... También necesitamos tiempo para establecer un consenso con los diferentes especialistas. Nos hemos de sentar. Tiempo también para establecer una relación de confianza con los familiares. No se puede en un pasillo de cualquier manera recibir cierto tipo de noticias. Y luego, finalmente, respetar los *tempos* internos, ya que muchas veces todos podemos llegar a conclusiones parecidas pero en momentos distintos. En segundo lugar, otro punto fundamental es la docencia. Nuestros estudiantes y residentes no reciben suficiente formación, ni de pre, ni de posgrado, sobre cuestiones éticas. Sería bueno integrar el debate ético y humanitario en el debate clínico. Cuando hacemos una sesión clínica, introducir elementos de este tipo y enseñar habilidades de comunicación. Muchas veces la propia manera de comunicarse médicos o enfermeras con los pacientes genera conflictos. Además, habría que integrar la medicina paliativa en los cuidados críticos. Y por último, el cuarto punto es el debate social. Pienso que tiene que existir una intercomunicación. Es decir, trasladar estos problemas a la sociedad, para que entienda realmente la gente cuál es la realidad de las cosas y qué puede ofrecer hoy en día la medicina. En este sentido, pienso que los medios de comunicación tienen una importantísima función. Muchas veces nos despistan porque las noticias sobre los grandes avances son siempre muy impresionantes. Por ejemplo, se habla de complicadas intervenciones, de transplantes de seis órganos, de separación de siamesas y, sin embargo, la realidad de cada día está bastante distanciada de todo esto. Por tanto, dicho esto, yo creo que la responsabilidad para mejorar las cosas se reparte en tres niveles. El primero es el individual, de cada uno de nosotros. El segundo el institucional, el de los propios hospitales, las organizaciones y las universidades. Y finalmente, el último corresponde a lo social, a los políticos y a los medios de comunicación.

Jordi Trelis (ponente)

 Quiero agradecer a Marc Broggi la valentía de juntar dos especialidades que parecen muy contrapuestas, pero que al final están más unidas de lo que parece. Una unidad de cuidados críticos y una unidad de cuidados paliativos. Las dos se dedican a cuidar, aunque parezca que sean muy divergentes. No debemos olvidar que todos los cuidados críticos tienen algo de cuidados paliativos y, por otro lado, parte de los cuidados paliativos tienen que ver también con los cuidados críticos.

Primero, me gustaría hablar de la confusión que existe con algunos conceptos. El primer concepto es el del “enfermo terminal”. ¿Qué quiere decir que es un enfermo terminal? ¿En función de qué lo definimos? ¿Los definimos en términos de curación?

Porque si éste es el primer concepto, el hecho de que se pueda curar o no una enfermedad, les tengo que decir que el 50% de las personas enfermas son terminales. ¿Qué persona con una artrosis se cura? ¿Qué persona con una enfermedad pulmonar obstructiva crónica se cura?

Otra confusión es la que existe entre terminalidad y tiempo de vida. Hay un consenso, pero un consenso como el que podemos tomar nosotros aquí hoy, “hemos decidido que por tiempo consideraremos un enfermo terminal aquél cuyo pronóstico sea inferior a seis meses de vida”. Es muy relativo, porque en seis meses de vida pueden pasar muchas cosas, como complicaciones inesperadas que nos pueden acortar el pronóstico o, por el contrario, circunstancias que hagan vivir a los enfermos más de seis meses. Por lo tanto, pienso que el concepto de enfermedad terminal no se debe basar sólo en si se cura o no, o en el tiempo de vida o no, sino que es más que todo esto. Por ejemplo, tenemos que tener en cuenta la evolución de la enfermedad, su respuesta a los tratamientos, cómo ha llevado otros problemas de salud, etc.

Otro de los conceptos a los que me gustaría referirme son las connotaciones que llevan algunas enfermedades a la hora de tomar decisiones, como, por ejemplo, las enfermedades que tienen la connotación de relacionarse con la muerte. Y la muerte, hoy en día, aún sigue siendo un tabú para todos. Por ejemplo, si le dicen a una persona que le han diagnosticado un cáncer, lo primero que le puede pasar por la cabeza es “a sufrir y a morir”. La realidad del cáncer es que se curan el 50% de las personas. Y esto debe decirse en voz alta. Hace diez años se curaba el 30%, ahora se cura el 50%. Y sin olvidar que, aunque no se curen, lo que está pasando en el campo de la oncología es que cada vez hay más supervivientes de cáncer. Por lo tanto, van a aparecer, y están apareciendo ya, enfermos crónicos de cáncer. Si a éstos, además, les hemos dicho que son enfermos terminales, vamos a ver cómo organizamos todo este lío, porque muchas veces las decisiones van en función de esto.

Otro de los conceptos que me gustaría aclarar es el referente a los posibles tipos de muerte. ¿Os lo habéis planteado alguna vez? Por un lado, existe una muerte aguda, que aparece de forma inesperada. Por ejemplo, algún caso de infarto agudo de miocardio. Otra sería la subaguda, es decir, aquella muerte en que si fallan una serie de factores puede desencadenarse o acelerarse por sí misma sin que podamos intervenir nosotros, porque no tenemos que olvidar que hay gente que se muere porque se muere. Finalmente, otra muerte sería la muerte crónica, que es aquella que nosotros sabemos que va a aparecer, aunque no sepamos si va a ser en una semana, en tres o en cuatro meses. Y es en este tipo de casos donde más tiempo tenemos para poder prever, para poder hablar, para poder pactar o para poder decidir. Porque, cuando esta muerte crónica se convierte en aguda o se agudiza, no es momento para tomar la mayoría de las veces decisiones, ya que pueden ser decisiones sesgadas, tanto por parte del enfermo como por parte de la familia o del equipo terapéutico. Por lo tanto, esta prevención, que yo no sé si dicho así suena muy mal, la prevención de una muerte crónica sería ideal: sería una línea por donde podríamos avanzar. Está claro que cuando una persona tiene una enfermedad y esta enfermedad se aproxima a la muerte, adaptarse al proceso puede ser asequible, pero aceptarlo es difícil, por no decir imposible. Y en esta dicotomía entre aceptar y adaptar es donde nosotros, los profesionales, nos encontramos muchas veces. Somos los mediadores entre la aceptación y la adaptación a un proceso de morir.

En este sentido, surge el concepto de sedación, que si se dan cuenta, también tiene una connotación añadida. Sedación, ¿a qué va asociado? A muerte. El primer pensamiento que nos viene a la cabeza cuando nos dicen que a un enfermo lo van a sedar es que “se va a morir”. Yo definiría el concepto de sedación como la disminución del nivel de conciencia. Nosotros vamos a utilizar la sedación para disminuir el nivel de conciencia en diferentes casos. En algún caso para hacerle una prueba complementaria, en otro para controlar un síntoma difícil o refractario, y en otros porque la situación es tal que vemos que la situación actual de esta persona es incompatible con la vida. Por norma las sedaciones se clasifican en terapéuticas y no terapéuticas. Ésta es una clasificación errónea. Las sedaciones siempre son terapéuticas. Por lo tanto, el concepto “sedación”, de por sí, es un concepto terapéutico. Hay diferentes tipos y los podemos aplicar de diferentes maneras, según en qué casos, desde sedaciones superficiales a profundas, continuas e intermitentes. Sin embargo, la pregunta es, ¿qué problema hay en la sedación?

El problema que tenemos con la sedación, y sobre todo cuando atendemos a enfermos en situación de enfermedad “terminal”, es que, en principio, la sedación no se considera como una herramienta terapéutica más, y la mayoría de las veces no está protocolizada. El sedar a un enfermo implica un tiempo para tomar decisiones, y también necesitaremos un tiempo una vez aplicado el tratamiento para poder evaluar los resultados. Por lo tanto, la sedación debe estar protocolizada. Y protocolizar, ¿qué quiere decir? De la misma manera que nosotros tenemos el protocolo de fiebre por falta de glóbulos blancos y sabemos lo que debemos hacer, o tenemos el protocolo de un abdomen agudo y los cirujanos saben qué deben hacer, debemos disponer de un protocolo que garantice que delante de unas situaciones determinadas se aplicará la herramienta terapéutica denominada sedación.

Ahora bien, es necesario conocer que la sedación no siempre implica una muerte inminente en minutos, excepto en situaciones determinadas y muy específicas. De la misma manera que en una unidad de cuidados intensivos se evalúa la temperatura, la tensión, la frecuencia respiratoria, etc., en un enfermo con el tratamiento de sedación tendremos que evaluar otras constantes, que a lo mejor no son tan vitales como éstas, sino que son constantes de confort: está tranquilo, está agitado, puede hablar, se mueve, no se mueve, puede ingerir, tiene la piel hidratada, etc. Por lo tanto, vamos a hacer lo que hacemos en cuidados intensivos fuera, en una unidad o en una cama de hospitalización o incluso en el domicilio.

Voy a hablar en dos minutos de situaciones especiales, como hacía referencia Clara Llubà. Por ejemplo, en una situación especial, ¿cómo evaluamos el sufrimiento de los enfermos? Utilizamos a veces argumentos del tipo, “es que le vamos a sedar porque lo está pasando mal”. Bien, evaluémoslo, argumentémoslo. ¿En qué nos basamos?, ¿le pasamos un test?, ¿le hacemos una entrevista?, ¿nos basamos en la opinión de los familiares?

Estas situaciones especiales podrían agruparse en cuatro grupos:

- El plantear la sedación de forma reactiva como consecuencia de una mala noticia: por ejemplo, “la enfermedad ha progresado y no le podemos ofrecer ningún tratamiento”. En muchas ocasiones es probable que el enfermo diga que preferiría morir.
- El plantear la sedación como consecuencia de la presión familiar: por ejemplo, “si no le van hacer nada más, para vivir de esta manera es mejor que lo duerman, no

queremos verlo así". La pregunta que nos planteamos sería, ¿quién sufre más, el enfermo o la familia?, ¿el enfermo dispone de toda la información de la situación?

- Otra sería la que surge de las expectativas generadas. Y pienso que en esto los profesionales tenemos parte de responsabilidad. Generamos expectativas y llega un momento que las expectativas no se cumplen. Esto genera un grado importante de frustración y luego las decisiones que tenemos que tomar pueden ser decisiones muy sesgadas, desde algunos casos de encarnizamiento a una falta de seguimiento regular como se hacía en otros momentos de la enfermedad. Hemos generado las expectativas y, a mayor expectativa, más dificultad tendremos para tomar decisiones.
- Otra situación especial es la relacionada con el grado de confianza de los profesionales que le atienden. Puede ser, y a veces pasa en estos grandes hospitales, que un mismo enfermo es atendido por diferentes profesionales, y que el lunes le visitará uno, el martes otro y el jueves otro. Si no generamos un grado de confianza para que esta persona pueda hablar, pueda opinar y pueda compartir sus decisiones con su médico de referencia, a menudo esto puede generar dificultades.


Estas cuatro situaciones no serían un claro ejemplo de iniciar el tratamiento de sedación. Son situaciones donde la comunicación médico-enfermo-familia debería ser muy fluida para poder conseguir disminuir la reactividad de las mismas.

Por último, sólo me gustaría incidir en la obligación de formar en pregrado y posgrado en estos temas. No puede ser que a nuestros estudiantes de medicina les pase lo mismo que nos ha pasado a muchos de nosotros, que hemos salido de la facultad sin saber prácticamente nada en estos aspectos, ni en tratamientos analgésicos, ni en temas de ética, ni en tomas de decisiones. Sólo sabemos curar, curar, curar. Por lo tanto, yo pienso que ahora parece que las cosas están cambiando, que el proceso de fin de vida genera una gran demanda de atención y que nosotros lo tenemos que saber. Como esto genera mucha demanda de atención, debemos estar preparados para poder dar respuestas. Finalmente, he de decirles que creo, y esto es una opinión muy personal, que el proceso de morir es un proceso único, tanto para el que lo padece, que es el propio enfermo, como para la familia, como para el propio equipo terapéutico. La muerte, en principio, no se debería vivir como un fracaso, sino que deberíamos tener la obligación de cuidar los detalles que van asociados a este proceso de morir, como sería la intimidad, la ubicación, la dedicación, la accesibilidad, la escucha, la comprensión, y a menudo el coraje. Porque a veces sí que necesitamos también tener coraje para tomar según qué decisiones.

Juan Manuel Eguiagaray

■ Muy bien, muchas gracias. Vamos a abrir entonces el turno de intervención de los asistentes. Les vuelvo a rogar que las intervenciones sean breves. Les ruego que pidan la palabra.

Joaquín Insausti

 He leído vuestro documento y me parece excelente. Quisiera señalar algunos de los problemas con los que hay que enfrentarse.

Primero, es fundamental la confianza entre el paciente y el médico. Si no existe esa confianza, apaga y vámonos. Si el paciente tiene la percepción de que ese médico le está engañando y que lo que va a hacer es acabar con su vida lo antes posible, evidentemente todo lo demás no tiene sentido. Eso nosotros lo hemos vivido recientemente y creo que es el daño mayor que se puede hacer a la medicina y a la relación entre el médico y el paciente, establecer la sombra de duda de que el médico no quiere hacer lo mejor para el paciente, sino que va a conseguir unos fines que nadie entiende muy bien cuáles son, pero de verdad no son los que el paciente busca. Segundo, existe la justicia. Y me refiero a la justicia en el sentido ético o bioético que se ha comentado al principio. Yo creo que la justicia, por lo menos desde mi experiencia, va disminuyendo un 1% a medida que se aleja uno del centro de Madrid hacia el sur. No es lo mismo tratar a un paciente en el hospital de Puerta de Hierro que tratarlo en el Severo Ochoa de Leganés, en Móstoles, o en Getafe. No es lo mismo. Y aunque me digan que hoy en día la asistencia sanitaria es universal e igual para todos, es mentira. Por lo menos, ésa es mi percepción. Yo tengo que limitar mis recursos porque no tengo presupuesto, mientras que en otras unidades del dolor, en Puerta de Hierro, por ejemplo, no tienen una limitación presupuestaria. Yo sí tengo limitaciones. No puedo poner más de un determinado número de implantes al año porque no me dejan, porque no tengo dinero para ellos. Es decir, eso de la justicia es un tema que todavía, yo desde luego, no lo he percibido.

Otra cosa es ver qué pasa con las familias. En toda esta historia de la muerte, de las situaciones del final de la vida, a mí me preocupa mucho la familia. La familia, la mayoría de las veces, ha vivido un proceso largo con un paciente al que quieren y que ha estado padeciendo una enfermedad, muchas veces traumática, tanto para él como para el resto de la familia, y llega el momento en que se avecina la muerte. Y esa situación se puede convertir en un trauma más, en otra amargura más, para la familia, para el paciente, para el médico y para toda la gente que en ese momento participa de ese momento. Entonces, yo creo que la sedación es un arma terapéutica que elimina esa angustia tanto de la familia como del paciente, como también de los médicos, y que bien utilizada, evidentemente, tiene una indicación clarísima.

¿Protocolizar las sedaciones? Mi experiencia es que gracias a un protocolo que yo creo que está mal hecho, y un protocolo sectario, en mi hospital hay cinco médicos denunciados porque no se han ajustado a ese protocolo. Con lo cual, la última carta que le mandé a mi gerente fue decir que no voy a admitir ningún protocolo porque creo que tengo suficiente experiencia, después de quince años de tratar a pacientes, de ser anestesista, de tratar a enfermos terminales, como para saber qué es lo que tengo que utilizar y qué es lo que no tengo que utilizar. Y que no creo que un medicamento sea mejor que otro para hacer una sedación, siempre y cuando lo que se consiga es que el paciente se sede. No creo que haya ningún medicamento superior a otro. Pero todo eso se está utilizando diariamente para criminalizar y para acusar a compañeros de mala práctica, de asesinatos, de homicidios, etc. Entonces también, ojo y cuidado con los protocolos, porque los protocolos pueden ser un arma muy buena o pueden ser un arma arrojada.

José Manuel Ribera

“ Me ha gustado mucho el documento. Quería, sin embargo, apuntar dos problemas que me parecen muy importantes desde la perspectiva de la ética y de la atención al morir en el tipo de población que atendemos en nuestra unidad.

Uno de ellos es la relación con la familia. La mediatización de la familia, en nuestro caso, es enorme. Existen algunos agravantes. Los agravantes son, en primer lugar, la influencia de los hijos. Los hijos tienen un nivel cultural, de estudios y de situación cognitiva muy superior a la de los padres, lo cual determina en gran medida la relación que vamos a tener con el paciente, ya que nos obliga a contar, yo creo que en mayor medida de la debida, con la familia. En segundo lugar, la familia no es la familia. Son las familias. Es decir, la diversidad de opiniones dentro de los miembros de la familia, hijos, maridos, mujeres, a veces incluso familiares más alejados, ocurre con cierta frecuencia. Entonces no sabe muy bien uno muchas veces con qué carta quedarse.

El segundo punto que quiero destacar es el de la judicialización de estas situaciones. Cada vez, en mayor medida, es otra forma de mediatizar. Las amenazas, expresas o no, la difusión de los medios de comunicación, los generales y también los específicos (raro es el día en que el Diario Médico no dedica varias páginas a hablar de temas que tienen que ver con los juzgados en ese tipo de situaciones), son otros condicionantes muy importantes con los que jugamos cada día.

Finalmente, ya más referido al tema de los viejos, en concreto, insistir en una idea que en parte está expresada aquí, me parece que ha sido Victoria quien la ha dicho, ser viejo no es ser enfermo. Y el concepto de vejez es un concepto que no se expresa en términos de edad. No hay una raya y las expectativas de vida se están modificando. De modo que cuando nosotros hablamos de estas cosas tenemos que ser muy cautos también. En mi caso, cada vez que tengo que dar una charla por ahí, siempre se levanta alguien y dice, “¿cuándo llama usted a uno viejo?”, “pues mire usted, yo no lo llamo desde ningún momento concreto”. Es decir, tenemos una idea sobre lo que es un paciente geriátrico y la expresamos, pero la raya no vale. La raya vale para los abogados, la Administración, cuando te jubilan, y vale para los epidemiólogos cuando tienen que comparar cosas. Y ahí se acaba el valor de la raya. Nada más.

Alberto Fidalgo

“ Pido la palabra ahora porque me pareció oportuno después de la introducción de la ética aportar la visión del político antes que la del jurista, porque yo sé que después nos vamos a liar en los términos jurídicos y en lo que se puede hacer y no se puede hacer. Quiero empezar con la autocrítica del político. En mi caso, además, por la doble profesión de político y médico que ejercía en el servicio de urgencias de un gran hospital y del que pasé directamente al Congreso de los Diputados. Aquella vorágine de las urgencias me permitió valorar la importancia del factor tiempo que debe ganarse para dedicar al enfermo. Me permitió, además, ver de cerca las situaciones en las que aquella vorágine asistencial pone en peligro el respeto a la dignidad de las personas. Situaciones que la rutina impone con demasiada frecuencia, y así la contrastada efectividad de nues-

tros servicios adolece, sin embargo, de condiciones de intimidad, información, etc., imprescindibles para completar la calidad exigible. Podría hacerse más y por eso, entre otras cosas, ha de ganarse tiempo para el enfermo y para sus familiares. Trasladar esto a una acción legislativa es complicado. En la anterior legislatura coincidíamos Margarita Uría y yo, como ponentes de la Ley 41/2002, acerca de la autonomía del paciente. Fue una buena oportunidad y un buen debate que permitió avanzar en este tipo de cuestiones en el ámbito legislativo, coincidiendo, además, con un cierto debate social que se estaba produciendo.

Uno de mis objetivos en la presente legislatura es profundizar en el desarrollo de esa ley o complementarla en otros aspectos. Algo hemos hecho, por ejemplo, la extensión efectiva de los derechos de información y confidencialidad al ejercicio privado o el impulso a la figura del médico responsable, pero seguramente también la vorágine del Parlamento nos deriva hacia otro tipo de cuestiones impuestas por la actualidad inmediata y, desde luego, el asunto desdichado del hospital de Leganés ha distorsionado el marco: ha introducido un manto de sospecha, yo creo que terrible, para el ejercicio de la profesión sanitaria, sobre todo en el servicio público. Sin embargo, y en mi ánimo de extraer siempre consecuencias positivas, considero que, paradójicamente, se ha introducido también un debate serio de los profesionales sobre estas cuestiones de las que venimos hablando y mi percepción es que se están tratando estos temas ya ahora de manera un poco alejada del fragor mediático e incluso ideológico: el efecto colateral es afortunadamente positivo.

En todo caso, el documento actualiza mucho lo que es la profesión médica en este momento o lo que debería serlo o lo que la nueva sociedad espera de ella. Hay varios capítulos que me parecieron un manual esclarecedor y merecedor de ser conocido en los hospitales. Muchas de las conclusiones y, por supuesto, el último capítulo de recomendaciones en torno a las organizaciones, merecería también algún tipo de acción legislativa que las promoviese en toda la organización sanitaria. Al fin y al cabo estamos hablando de un cambio de cultura, difícil como casi todos los cambios, pero para eso está la política. Cambios en la cultura de los profesionales, pero también cambios en la cultura de la ciudadanía. Y ahí no sólo la política, sino también los propios profesionales e incluso los medios de comunicación juegan un importante papel. Estamos demasiadas veces bajo la presión de lo espectacular y sólo se tratan las cuestiones espectaculares cuando este debate realmente es un debate ciudadano y de fondo. Cuando se les pide a los profesionales un tipo nuevo de relación con el enfermo, creo que también es necesario pedirle al ciudadano un tipo nuevo de relación con los médicos y con la profesión sanitaria. Es decir, ese concepto de ciudadanía tiene que ser complementario también a las exigencias de los médicos. La ciudadanía no es sólo exigencia, yo creo que también la ciudadanía es corresponsabilidad. Hay que establecer una relación fluida que permita a los ciudadanos vivir en un nuevo mundo, una nueva sociedad que queremos construir, más racional, más lógica y más abierta. Y desde luego, en este sentido, para mí hay valores y hay aportaciones del trabajo que me parecen muy importantes.

El tema de la confianza creo que es clave. La propia Ministra de Sanidad ya se ha referido más de una vez al término confianza como algo imprescindible en ese diálogo permanente entre el médico y los profesionales sanitarios y los enfermos. Pero otra cuestión que se introduce claramente es la del diálogo. Ese diálogo, además, que lleva la voluntad de un

consenso y, al final de ese consenso, aceptar el acuerdo que se haya logrado. Eso, que es propio en este momento del ámbito sanitario, no se puede abstraer tampoco del ámbito político que nos toca vivir en estos días, que también es muy trascendental.

Juan Manuel Eguiagaray

■ Muchas gracias. Marc quería decir alguna cosa.

Marc Broggi

« Quería saludar calurosamente a todos los profesionales de Leganés y decir que habéis destapado una espada de Damocles que sabíamos que existía, pero la veíamos más pequeña. La hemos visto grande a partir de vuestro caso, colgada de un pelo delgado, y nos hemos sentido muy solidarios con vuestro dolor. Querría declarar que esta solidaridad no es corporativismo. Es una solidaridad por lo que habéis dicho, por la quiebra de la confianza, de angustia por una rotura pública entre instituciones y el mundo de los que trabajamos. Vemos que existe una ruptura grave. No es un problema de simple corporativismo entre nosotros, sino de demanda de más racionalidad y de coincidencia en querer un mundo sanitario mejor.

En cuanto a los protocolos: diría que en este momento creo que existe la necesidad de ellos para disminuir la variabilidad de la propuesta profesional, por decirlo así. Pero en cambio, deberían favorecer el aumento de variabilidad en el caso de cada enfermo para aceptar su demanda. Protocolos, sí, para disminuir la variabilidad de la propuesta técnica que hacemos, pero al mismo tiempo para que favorezcan el estudio racional de la persona concreta y su necesidad, de la situación concreta, que permitan actuar según cada caso dando razones. Este es el reto que tenemos.

José Luis Díez Ripollés

« Bueno, ya ha aparecido el jurista, como se había anunciado. Mi visión es la un catedrático de Derecho penal que hace ya tiempo que trabaja con un grupo de juristas más amplio que está elaborando propuestas sobre cómo regular la eutanasia.

Nuestra propuesta surgió en el seno del Grupo de Estudios de Política Criminal en 1992 y es una propuesta que coincide en gran medida con la que luego se aprobó por un sector de la Comisión del Senado que se ocupó de la regulación de la eutanasia. La primera impresión que causa un trabajo como éste es de una profunda satisfacción, porque de alguna manera, con el paso del tiempo, percibimos que el sector médico es capaz de explicitar de una manera muy coherente la realidad de la práctica profesional, algo que, debido probablemente a cierto temor por la reacción de la sociedad, no se era capaz de poner de manifiesto claramente.

Naturalmente, estas resistencias estaban previstas, y sabíamos que tarde o temprano esto iba a acabar en los tribunales, por decirlo en términos coloquiales. Eso era algo que

tenía que suceder, porque sabíamos que había un sector de la sociedad al que no le gustaban, y un sector profesional médico que no compartía esas prácticas. En ese sentido, no creo, por lo menos visto desde una perspectiva jurídica, que suponga mayor sorpresa, sin perjuicio de que haya unos costes inmediatos para las personas sobre las que recaen, que tienen toda nuestra solidaridad y que, efectivamente, no hay que olvidar en ningún momento.

Otro aspecto del trabajo que me resulta especialmente satisfactorio es ese acercamiento a algunas posturas que se habían planteado también en el Derecho, pero que inicialmente tropezaban con bastantes resistencias en el sector profesional médico. Me refiero al hecho de que estamos ante un tema donde la libertad de disposición del paciente, el consentimiento del paciente, tiene que tener un papel fundamental. Creo que muchos de ustedes estarán de acuerdo en que la imagen que se trasladaba a veces por parte de la actividad profesional médica era de que sí, de que ellos eran conscientes de esos problemas que planteaba el final de la vida, pero que ellos ya sabían cómo resolverlos, y que el preguntárselo al paciente, o el estar en función de lo que dijera el paciente, podía ser a veces perturbador. Este trabajo va en una dirección exactamente contraria, y creo que es un mérito muy importante el poner en primer plano la voluntad del paciente.

También hemos aprendido o recordado algunas cosas. Por ejemplo, una que ya conocíamos, porque ya se produjo en la evolución del tratamiento de la eutanasia en Estados Unidos. Se sabe que una forma muy útil para avanzar en el tratamiento sensato de todo lo que tiene que ver con las situaciones críticas al final de la vida pasa por ir progresivamente calificando cada vez menos situaciones clínicas como eutanásicas. En la medida en que se clasifican como no eutanásicas se pueden tratar por la actividad médica de una manera mucho más desembarazada y sin tantas limitaciones. Este trabajo es especialmente ejemplificativo de ello.

Hay un especial interés en dejar fuera situaciones que, no voy a decir siempre, pero sí habitualmente, al menos en otros ámbitos profesionales, se han tratado como eutanásicas, y que ya no se quieren calificar así. Por mi parte, y por parte del sector del Derecho, pienso que no hay objeción alguna. Es decir, si queremos llamarlo de otra manera, lo llamamos de otra manera. Si eso va a facilitar las soluciones, desdramatizándolas e insertándolas en un contexto más normalizado, por nuestra parte no va a haber ningún tipo de inconvenientes, pero es bueno recordarlo. Lo que en este trabajo queda calificado como eutanasia, que se califica como eutanasia activa, no pasará tiempo en que dejará también, en determinadas situaciones donde la calidad de vida sea muy baja, de ser llamado también eutanasia. Lo cual nos parecerá muy bien si de esa manera se puede resolver más eficazmente el problema.

Naturalmente, me ha parecido muy interesante el hecho de que esa aproximación hacia el consentimiento, hacia la libertad de expresión del paciente, vaya acompañada, y esto es algo que los juristas deberíamos interiorizar más y tenerlo muy presente, por una reflexión de que no sólo estamos ante un problema de relación contractual, sino que es también un problema de relación de confianza. Eso, desde el punto de vista del Derecho, se tiende a olvidar, y conviene que los que están en contacto directo con los pacientes nos lo recuerden. Y eso es efectivamente muy importante, con independencia de que cuando uno tropieza con problemas como el de cuándo estamos ante un enfermo termi-

nal o no, cuándo estamos ante un sufrimiento inaceptable o no, en último término, la solución la deba dar el paciente. El que dice finalmente cuándo está ante una enfermedad terminal, el que dice cuándo tiene un sufrimiento que no puede soportar, al final, es el paciente. Y eso es algo que no debemos olvidar. Tampoco deberíamos intentar objetivizar demasiado las cosas. Es muy difícil saber cuándo el sufrimiento es inaceptable, pero si no sabemos lo que opina el paciente nunca vamos a poder determinarlo.

Quisiera hacer algún otro tipo de referencias sobre la situación jurídica actual. Yo creo sinceramente que resuelve la mayor parte de los problemas, aunque ciertamente hay algunos pendientes de resolver. El núcleo del asunto está en el cambio, ya en marcha, de las mentalidades sociales. Cuando cambien las mentalidades sociales veremos que el Derecho tiene que hacer algunas cositas más, pero no muchas más de las que hasta ahora ha hecho.

Finalmente, quisiera hacer una referencia a un aspecto que algunos de los otros ponentes han mencionado. Nosotros hicimos un estudio empírico sobre el tratamiento de enfermos terminales en la ciudad de Málaga hace unos años, a partir de personas que habían fallecido por cáncer, y nos llamó extremadamente la atención un aspecto que aquí ha salido y yo también lo quiero plantear. Es el papel que tienen los familiares a la hora de tomar decisiones en estos ámbitos. Lo cierto es que con mucha frecuencia el paciente se muere sin saber lo que tiene, pero quien lo sabe perfectamente y quien ha tomado todas las decisiones, si no es el médico, es el familiar o sus familiares. Eso puede ser muy razonable en muchos casos, pero hay otros casos en los que uno se queda con la duda de si no ha habido una cierta conspiración de silencio, y a pacientes que pueden tomar decisiones no se les permite tomar esas decisiones, las toman entre el médico y los familiares. Nosotros detectamos eso con excesiva frecuencia en esa investigación. Sería lamentable que, a cuenta de la Ley de 2002, las decisiones las vayan a tomar de manera generalizada, no el médico ni el paciente, sino los familiares de éste.

Juana Betancor

Yo también quiero, ante todo, felicitar a los autores, al tiempo que agradecer la invitación a participar en estas jornadas. Tengo aquí subrayado un párrafo del trabajo que me impresionó una barbaridad al leerlo. Pensé que La muerte de Iván Ilich, el conocido libro de Tolstoi, es la mejor descripción que he leído de una muerte en que el enfermo padece el dolor de la incomunicación. Se trata del párrafo siguiente: “Quizá no haya mayor distancia, peor muerte que la que acontece en la habitación de un hospital. Con un tratamiento excesivo para una curación ya imposible, después de la vertiginosa visita de un médico de guardia desconocido, escuchando Tele 5 en la televisión del vecino, y los familiares ausentes o en el pasillo”. Este es un cuadro exacto y terrible de la situación a la que en muchos casos se llega al final de vida hoy en día. El valor pictórico inmediato de esta descripción es una de las numerosas aportaciones en este trabajo que, sin duda, abarca los temas clave del proceso de morir en nuestra sociedad.

He tomado también unas cuantas notas de cuestiones de ética práctica que me gustaría comentar. Una, la cuestión de la terminología y del lenguaje. El uso del lenguaje en el ámbito clínico tendría que abordarse también en las facultades de medicina. Para la

comunicación con los familiares y con el enfermo, creo que, en cierta manera, el médico tiene que desprogramarse, cosa que hacen con más facilidad las enfermeras. Es decir, el uso de la terminología específicamente clínica se le escapa al médico, por así decirlo, porque, como en todas las especialidades, tendemos a utilizar nuestra terminología. En medicina este hecho es grave, ya que puede dificultar gravemente la comunicación, disminuyendo inevitablemente la autonomía del enfermo. La mayoría de las familias y enfermos, especialmente en el hospital, viven pendientes de una pregunta; “¿qué me dirá el médico cuando pase la visita?”.

Anecdóticamente, cuento una escena bastante patética por su valor ejemplificador. Yo estaba en un hospital con una familia en la que la madre y esposa tenía un cáncer irreversible. Ella llevaba muchos meses de tratamiento y la situación había llegado a un extremo en que no existían ya más posibilidades de prolongarlo con finalidad curativa. La angustia familiar era intensa mientras todos esperábamos a un médico del equipo que había de darnos la última información. Llega el médico de turno, reúne a los familiares en un pasillo y dice, “está en una situación en la que lo mejor es que la pasemos a cuidados paliativos”. De alguna manera, suerte que estaba yo allí, porque el marido, desconcertado, preguntó, “¿a dónde?”. “Mira –le dije– no te preocupes, son cuidados de confort. Estará más cómoda, más atendida, con más gente a su lado”. Y de momento se salvó la situación, pues el médico aparecía tan incómodo como el marido, sin una respuesta fácil, rápida, consoladora. Es decir, creo que el comunicador tiene que desprogramar su lenguaje y adecuarse al lenguaje del lego, que son el paciente y su familia. Y ello necesita entrenamiento previo. A este apunte de tipo lingüístico se añade un tema crucial ya tratado aquí, el del cambio de comunicadores. Sé que es difícil de evitar porque el enfermo va pasando por distintas secciones, pero el equipo ha de intentar mantener un interlocutor estable. Expreso mi añoranza por el antiguo médico de cabecera, figura central de confianza y reconducción del diálogo.

Otro tema es la burocratización. Soy más bien partidaria de menos burocratización. Creo que puede haber medidas orientativas, como son orientativos los principios bioéticos o como son orientativos los derechos humanos. Jordi, tú decías: “necesitamos un protocolo para la sedación”. Probablemente tienes razón, pero podría tener ese carácter orientativo nada más, de forma que no se utilice posteriormente para otros fines. Cabe igualmente recordar lo ocurrido con el documento de consentimiento informado, que muy acertadamente se denuncia en este trabajo. Hace pocos años me quitaron una pequeña variz en una pierna. Vino la enfermera y me dijo, “mire, usted tiene que firmar este papelito, que es un consentimiento informado, y no le ocurrirá nada, le saldrá todo muy bien”. La anécdota, de nuevo, ejemplifica hasta qué punto puede pervertirse la utilización de instrumentos comunicativos pensados para otro fin. ¿Y si se dan simplemente unas pautas orientativas y en cambio se hace constar toda actuación médica en la historia clínica, donde hay una parte reservada al médico? Es una propuesta más para que ni el protocolo se convierta en un corsé ni falte la información documentada obligada de la actuación médica. Acabo aquí mi intervención. Espero que después se hable de los documentos de voluntades anticipadas.

Manuel de los Reyes



Abundo en el agradecimiento, por la invitación a participar y por el regalo del documento, con el que estoy muy satisfecho por el lenguaje empleado. Es un texto

muy romántico, pues ha evitado esa sistematización y esa dureza tan habitual a la hora de abordar tantos y tan complejos temas que pueden hacer difícil su lectura. Creo que, efectivamente, ha desprogramado algo el lenguaje médico usual.

Yo soy médico y trabajo en la trinchera de la asistencia clínica, pero también estoy ocupado en temas de bioética. Quiero agradecer a los autores su gran contribución, aunque ellos afirman que tiene limitaciones. Quizá el documento puede tender a ser hospitalocéntrico y, como dice el título –La intervención médica...–, puede verse sólo desde el punto de vista médico sin tener en cuenta a la enfermería. Esto es importante, que no nos olvidemos de otros ámbitos (la asistencia extrahospitalaria) y de otros profesionales (enfermeras/os) que también hay que contemplar.

Una de las cosas que siempre me preocupa es cómo podemos clarificar responsablemente el lenguaje en estas situaciones tan cargadas de emociones, sentimientos y valores, como decía antes Victoria Camps. El lenguaje no es neutro, tampoco inocente, a veces incluso es peyorativo. Abordar los temas de la finitud humana, del final de la vida, es asunto complejo porque nos toca lo más íntimo, nuestra intimidad. Por eso sería interesante, para ponernos de acuerdo, realizar un glosario de términos que podría colocarse como apéndice al documento, para aclarar algunos términos ambiguos o delimitar otros más confusos y saber si todos estamos hablando de lo mismo. Otra cuestión sería buscar acuerdos para este glosario, porque lo probable es que los aquí presentes no coincidamos en todo. Acuerdo no es lo mismo que consenso, y tampoco debemos olvidar que importa mucho el disenso razonado.

Aprovecho para incidir en algunos términos legales, que en el ámbito médico acaso se entiendan de otra manera a como ocurre en el campo jurídico. Para nosotros, la “eutanasia pasiva” y la “eutanasia activa indirecta” no dejan de ser modos de buena práctica clínica, de limitación del esfuerzo terapéutico basado en la evidencia, o la aplicación del doble efecto. Por eso el concepto “eutanasia”, dada su carga emocional negativa alejada del concepto etimológico inicial (“buena muerte”), debería circunscribirse a la “eutanasia activa, directa y consentida”. Otro término que habría de desterrarse es “encarnizamiento terapéutico”, debiendo sustituirse por obstinación, ya que se trata de una actitud, es decir, “obstinación diagnóstica o terapéutica”. La palabra “futilidad” no sólo significa “inutilidad”, ya que se trata de actuaciones con componente cuantitativo y cualitativo, con criterios objetivos y subjetivos. La expresión “limitación del esfuerzo terapéutico”, que no aparece como tal en los tesauros de raíz francesa o inglesa, a lo mejor es una convención de origen español, pues en realidad se emplea para hablar de “no poner”, “quitar o retirar” e “interrumpir”. Se dice lo mismo pero con otra carga emocional y acaso con eufemismos. Otra cuestión es lo de actuar “en el mejor interés” de la persona; ¿mejor?, ¿interés?, acaso sea más preciso y justo hablar del “mayor beneficio” para la persona. Como ven estamos aquí para deconstruir los conceptos, al igual que algunos modernos cocineros aseguran que “deconstruyen alimentos y sabores”, que también tiene su mérito. En fin, que el asunto es más complejo de lo que se pudiera creer.

Me gustaría, además, que hubiera un preámbulo a modo de reflexión sobre la necesidad de que no se reduzca todo a dilemas, sino que se consideren estos temas como problemas, porque son complejos, conflictivos y tienen siempre varios puntos de vista. Es decir, estos asuntos no son blanco o negro, sino que los debates exigen una gama de grises; incluso el que una decisión no sea extrema y sí intermedia no significa que el documento o sus conclusiones tengan que ser tibias. Esto es así porque nuestro razonamiento clínico funciona

con una lógica de probabilidades, manejando incertidumbre y no certezas. El tema que nos reúne, más que de hechos biológicos y criterios científicos con arreglo a la evidencia disponible, trata de valores no estrictamente racionales, es decir, sentimientos, emociones, creencias, que hacen más necesaria una reflexión sobre cómo se manejan estas situaciones.

A lo mejor hay que decir, y no gusta, que actualmente se reivindican y exigen continuamente derechos, pero no se está dispuesto a asumir deberes, a incorporar y convivir mediante la corresponsabilidad con una “nueva cultura de deberes”. Las leyes, todas pero especialmente las que tocan temas de salud, deben estar escritas para que el ciudadano común las comprenda, no sólo para los juristas, los profesionales sanitarios o la gente ilustrada. Por tanto, al ciudadano hay que educarle en los valores éticos que esas normas quieren reflejar. No podemos consentir que se nos diga: “la sociedad no está preparada para debatir sobre los temas de la muerte o del morir”, por tanto, “ahora no procede despenalizar o legalizar...”. Quienes dicen eso, ¿qué argumentos morales y culturales aducen?, ¿desde qué presupuestos ideológicos lo afirman?, ¿con arreglo a qué estrategia de oportunidad política lo plantean?, etc. ¿Quién no ha tenido alguna experiencia de enfermedad propia, de algún familiar o amigo?, incluso, ¿hay alguien que no haya presenciado la muerte de un ser querido o su proceso terminal con una grave dolencia? Creo que éste es un tema que, sobre todo, asusta porque incomoda, porque se manejan situaciones del ámbito de la intimidad y de la privacidad. A lo mejor, en esa futura asignatura de “educación para la ciudadanía” se podrían contemplar los valores de la salud, de la enfermedad, del morir, del sufrimiento, para que se destabuicen y se vayan incorporando al acervo cultural.

Finalmente, una petición a los políticos: busquen siempre el acuerdo, tras un debate en profundidad y la defensa de las respectivas posturas, para que estos temas tan delicados no entren en el puro comercio de los votos, porque a veces ésa es la percepción del ciudadano, que cualquier mayoría vale con independencia del asunto que se trate, sean los presupuestos económicos o los temas acerca del valor de la vida humana. El acuerdo, repito, no es lo mismo que el consenso estratégico. Si no se percibe transparencia en la deliberación, el asunto está viciado en origen y nos perdemos los matices. Y en los matices puede haber varios niveles de decisión: el nivel micro –tomar decisiones individuales en la relación clínica– con incertidumbre y carga emocional en los profesionales, los pacientes y familiares; el nivel meso –responsabilidad de las instituciones–, que hace posible implementar las decisiones en el marco de los servicios asistenciales hospitalarios, en residencias o en los domicilios; y el nivel macro –de las decisiones políticas y legislativas–, que al final es el horizonte de convivencia ciudadana, respeto y paz social.

Una última precisión sobre la “deliberación”. El diccionario de la Real Academia de la Lengua dice lo siguiente: “deliberar” es “considerar atenta y detenidamente el pro y el contra de los motivos de una decisión, antes de adoptarla, y la razón o sinrazón de los votos antes de emitirlos”; también “resolver una cosa con premeditación”. Me paro a pensar si realmente se delibera o se actúa con mera visceralidad.

Marc Broggi



Una cosita sólo, la verdad es que me has abierto muchas cosas que ahora veo mejor. Quizás el documento debería reescribirse, y me haría ilusión. En el fondo, como dice

Borges, siempre estamos reescribiendo la misma obra. Quería decir que sí, que conscientemente he introducido el concepto de futilidad, que sé que es polémico, y el de competencia, que también lo es. No me desagrada que introduzcan una cierta confusión. Hay confusiones que no están mal, si obligan a volver a mirar, a tener miramiento, con un problema. Por esta razón, en este caso, el motivo era expresamente defender en la clínica el concepto de futilidad, esta nueva forma de ver la inutilidad del tratamiento ante objetivos definidos, no sólo técnicamente, y el de competencia del enfermo, quizás incapaz legalmente, para decidir.

Javier Barbero

Estoy encantado en poder compartir con vosotros esta reflexión. Cuando os estaba escuchando, la sensación que tenía es que hay una línea común entre todos nosotros. Nos estamos preguntando acerca de cómo poder gestionar la experiencia de sufrimiento de los demás, específicamente la de los pacientes al final de la vida. El legislador, a la hora de legislar, el médico, cuando está delante del paciente y tiene que tomar una decisión en la urgencia, el psicólogo, cuando el propio paciente le está preguntando “¿por qué me tengo que morir a los 37 años?”. La cuestión es cómo gestionamos esa experiencia de sufrimiento o, más concretamente, cómo le ayudamos al paciente a gestionarla.

Poner la reflexión sobre el sufrimiento en otro escenario podría ayudarnos. Fijémonos, por ejemplo, en el proceso de paz que se está intentando hacer en el País Vasco y en el resto de España. Uno se pregunta cómo se valora la experiencia de sufrimiento de las víctimas cuando las víctimas reclaman que en función de su experiencia de sufrimiento tienen que tener un tipo de palabra diferencial. La experiencia de sufrimiento es profundamente subjetiva y con toda seguridad se encuentra en todas las partes en conflicto, tanto en la madre del Guardia Civil asesinado como en la madre del etarra muerto en prisión. No estoy haciendo una lectura política, sino simplemente un intento de aproximación a la experiencia emocional de esas personas. Probablemente esas dos madres han vivido la muerte de sus hijos y las circunstancias que lo acompañaron como algo tan doloroso como injusto, viéndose como víctimas, cada una desde su lugar y, probablemente también, entienden que ese dolor les legitima para plantear determinadas exigencias.

La reflexión sobre algo tan humano y tan común como es la experiencia de sufrimiento nos debería llevar a diferenciar más claramente lo que son las emociones de lo que son los valores. Esta diferencia no siempre está clara y creo que es una de las confusiones que dificultan enormemente la tarea en el proceso de toma de decisiones. Cuando participo en este tipo de foros, suelo decir que cuando un psicólogo habla, incorpora la parte de los aspectos emocionales, que a veces se dan excesivamente, por supuesto, pero que condicionan enormemente la reflexión y la toma de decisiones. Las emociones pueden contaminar el mundo de los valores. Lo tenemos diariamente en urgencias, cuando determinados familiares de un paciente que está realmente en fase avanzada-terminal exigen al médico de puerta el ingreso de éste en la unidad de cuidados intensivos, ante la incapacidad (emocional) de asumir la posibilidad y cercanía de la muerte de ese ser tan querido.

Se nos ha mencionado antes la importancia de la confianza como un valor fundamental en la relación clínica. ¿Cómo se puede generar confianza cuando el paciente llega a la urgencia del Hospital Severo Ochoa con miedo, en función de lo que lleva escuchando en la radio de

lo que hacen allí? El miedo es un sentimiento que puede llegar a bloquear y que puede hacer muy complicado el proceso de toma de decisiones. El miedo suele generar agresividad y ésta, posturas contradefensivas nada recomendables. Y claro, ¿cómo gestionamos esos sentimientos que están acompañando a todos los intervinientes en la experiencia de sufrimiento y cómo gestionamos a la par el mundo de valores? Es decir, por ejemplo, cuando me encuentro con un paciente hematológico grave, recién diagnosticado de una leucemia, potencial beneficiario de un trasplante de médula ósea, me puedo plantear que sería muy interesante hacer con él un proyecto de voluntades anticipadas donde podamos incorporar la posibilidad de la sedación, como alternativa terapéutica que podría estar indicada en determinadas circunstancias en el futuro. Pero claro, él tiene percepción de amenaza. Él se siente amenazado por una enfermedad donde, según el tipo y grado de malignidad, puede haber mucho riesgo de muerte. En ese caso, yo tengo que preguntarme cuál es el escenario menos amenazante y cuál es la estrategia comunicativa más adecuada para plantearle las distintas alternativas. Y también me pregunto, ¿y quién me ayuda a mí a gestionar mi angustia, mi propia ansiedad ante estas situaciones? En último término, yo puedo contar con las estrategias que me aporta mi profesión de psicólogo, pero ¿y el médico de la urgencia que se tiene que comer situaciones también de un alto nivel de estrés, con bastante frecuencia? ¿Quién le ayuda a él?

Además, a esta gestión del sufrimiento que realizamos los clínicos, podemos añadir las responsabilidades políticas. Cuando uno ve que en la Comunidad de Madrid llevamos varios años con equipos de soporte de atención domiciliaria en unas determinadas áreas sanitarias, mientras que en otras –al menos hasta ahora– no se cuenta con este apoyo para los pacientes en fase terminal y sus familias, indudablemente se pone en cuestión la equidad del sistema. El área que corresponde a Leganés no cuenta con esos equipos –por seguir con el ejemplo–, que también serían útiles para apoyar a esos pacientes y sus familias y a esos clínicos que tienen que sostener tanta experiencia de sufrimiento. O también, cuando tienes que escuchar que los equipos de cuidados paliativos domiciliarios (equipos especializados) no cuentan con psicólogos y sólo las unidades hospitalarias de referencia los van a tener, también te cuestionas si al paciente complejo que quiere y puede –por tener suficiente apoyo familiar– ser atendido en casa se le está tratando de forma discriminatoria en cuanto a los recursos disponibles, con respecto al que va a morir en esas unidades del hospital. El principio de justicia no sólo se gestiona desde lo micro (la relación clínica), sino fundamentalmente desde las decisiones del planificador y del gestor.

Por tanto, hay que hacer esa reflexión también desde los valores, no sólo desde los sentimientos. En último término, a mí me parece que la obligación moral por excelencia del profesional sanitario es no volver la cara a la experiencia de sufrimiento. Pero para eso nos tienen que dar herramientas. Y esas herramientas le tocan al legislador, le tocan también al que tiene que regular dentro de las instituciones cómo se distribuyen los costes. Nos tocan también a los clínicos, tengamos más o menos recursos. Creo que podría ser importante incorporar esta línea de debate.

Juan Manuel Eguiagaray

■ Aprovecho para darle la palabra a la señora Presidenta de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados, Margarita Uría, a la que le agradezco, además, especialmente que haya venido.

Margarita Uría

“ Quería agradecerte, Juan Manuel, el que me hayas convocado a este encuentro, que tiene que ver con dilemas éticos al final de la vida, una circunstancia que me ha interesado siempre, sobre todo desde la perspectiva del ordenamiento jurídico del derecho, puesto que, aunque presido la Comisión de Sanidad, mi formación es jurídica, cómo se puede ayudar a facilitar entre los profesionales determinadas certezas.

Agradezco enormemente la intervención de la profesora Camps, y también a los autores del trabajo, que a mí sí me ha gustado mucho. He visto que había algunas críticas que me han sugerido una idea que viene avalada por la intervención del profesor Díez Ripollés, que es que, en la primera legislatura que yo estuve, la del 1996-2000, trabajamos en un intento de modificación del Código Penal en relación con la eutanasia. Ahora, leído el documento de profesionales sanitarios, quizá me lleva a pensar que nos hubiésemos precipitado al dar por despenalizadas conductas que hoy a nadie se le ocurre ni siquiera que pudieran haberse considerado penalizadas. Quiero con esto decir que el Código Penal, o los textos legales, son mucho más lentos que lo rápido que ha avanzado la medicina en determinadas materias. Quizá, como nos han entregado otro documento, y todavía creo que intervendrá la profesora Tomás y Valiente, hay algunos aspectos que ella nos pueda aclarar sobre si todavía considera necesario o conveniente algún retoque en tipos penales, bien en el sentido de aquella famosa Comisión del Senado que no concluyó en nada, o quizá ya más adecuada a lo que en este momento se ha podido ver desde los ámbitos de la medicina.

Hay otra cuestión que tiene más que ver con lo administrativo, y es la pregunta de si deberían establecerse determinados requisitos en el contenido de los documentos, se llamen de voluntades anticipadas, o de instrucciones previas, como hace el texto de la ley. Yo quería saber otra cosa, si el hecho de que esta ley hable de que va a existir un registro único para todo el Estado, facilitaría en algo la labor de los profesionales, porque han pasado cuatro años y ese registro único todavía no existe. No sé si esto no tiene nada que ver, o sería útil para una búsqueda más fácil de quien tenga establecidas estas voluntades.

Javier Rey

“ Yo no voy a hablar tanto de aspectos éticos como de aquellos otros relacionados con la realidad, que tienen que ver con la forma y la razón por la que se encargó este trabajo. Se encargó con unas precisiones muy concretas. Hay un trabajo previo, que se les ha repartido, de Carmen Tomás y Valiente sobre la regulación de la eutanasia. Desde el punto de vista legal, por tanto, no se trataba de añadir nada a un debate que ya estaba planteado en la Fundación mediante este documento. Y lo que se les pidió a los autores, por lo menos eso traté de vehicular yo, era una demanda de conocer cuál era la situación real de los médicos para actuar ante las situaciones al final de la vida, que son muchas y muy variadas, probablemente diferentes también, para distintas especialidades y campos de actuación, como ha quedado de relieve. Creo que en ese sentido el documento es de un enorme valor, ya que propone cosas desde muchos aspectos, desde el formativo hasta las actitudes de los médicos, el conocimiento, la relación del consentimiento informado con los pacientes y demás.

Si planteara un déficit que yo observaría en el documento, sería el de especificar o definir de una manera mucho más concreta cuál es la situación que están experimentando los médicos para actuar y qué dificultades tienen para hacerlo en estas épocas del final de la vida. Y lo digo porque a mí me parece que hay un dato de enorme valor, que es que lo que experimentan los médicos, y más tras casos como el de Leganés, para actuar en estas situaciones es una enorme inseguridad. Enorme inseguridad derivada de una mala comunicación también con los pacientes, comunicación que deriva de las condiciones reales con las que está organizado el sistema sanitario y que no facilitan esa comunicación. Yo les pondría otro ejemplo, también, desde un punto de vista muy práctico. Uno de los grupos sociales, por decirlo de alguna manera, que se ha tratado de encontrar para que vinieran a este seminario eran asociaciones de pacientes. No hay asociaciones de pacientes que hayamos podido encontrar que hayan intervenido sobre este tema más que aquéllas que han intervenido en el caso de Leganés. A mí me parece el ejemplo de cómo no tienen que abordar los pacientes, ni individual ni colectivamente, la relación con los médicos en general, ni en esta materia en concreto. Porque ustedes conocerán cómo han planteado esta cuestión esas asociaciones, en términos de demandas judiciales, tratando de obtener beneficios de naturaleza completamente distinta a la sanitaria. En la mayor parte de los casos, por motivos económicos o de perjuicio al profesional que haya actuado en un caso concreto, lo cual a mí me parece que es la mejor muestra de la desconfianza y la ruptura que hay en las relaciones entre el médico y el paciente en esta materia. Además, por la misma naturaleza y forma en la que se han planteado, a lo que lleva es a reproducir esa misma relación entre otros profesionales y otros pacientes. No creo que sea un secreto para nadie que en este momento los profesionales médicos de Madrid se han retraído de cara a practicar, a llevar a cabo prácticas de sedación perfectamente legítimas y adecuadas desde el punto de vista ético y desde el punto de vista biológico, digamos, o clínico, como consecuencia del trato y de la secuencia de actuaciones que se han dado en relación con los profesionales del hospital de Leganés.

Por tanto, a mí me parece que encontrar vías de solución diferentes para establecer la relación entre los médicos y los pacientes me parecen importantes. Yo creo que eso deriva de las relaciones de los pacientes con el sistema sanitario, las cuales son muy poco fluidas desde el punto de vista de la organización de los servicios sanitarios y de la participación de los pacientes en los servicios, que no está en absoluto construida con unos cimientos adecuados y por unas vías que permitan realmente dar solución a los problemas.

Les sugiero la lectura del documento de Albert Jovell, que también va a publicar la Fundación dentro de muy pocos días. Albert Jovell, además de médico, es el Presidente del Foro Estatal de Pacientes. Una de las formas curiosas que plantea para mejorar esa relación, que yo no creo que se pueda hacer a través de asociaciones que reclamen cosas al sistema sanitario, es introducir la participación de los pacientes en los colegios profesionales. Yo no estoy muy de acuerdo. Propone crear una vocalía de pacientes.

Esto me lleva a enlazar con otra cuestión, la cual yo creo que ha planteado con enorme viveza el caso de Leganés, que es el déficit enorme que hay de representación profesional y, por tanto, de juicio sobre los comportamientos médicos que se dan en los colegios profesionales. Cuando el profesor Díez Ripollés hablaba de que a lo mejor no son necesarias otras modificaciones legales, yo creo que para tratar temas como el caso de la eutana-

sia, o el caso de las actuaciones médicas al final de la vida, sí que hay una modificación legislativa imprescindible, que es modificar la forma de constitución y de participación, incluso de los propios profesionales, y de juicio de la conducta profesional que se hace a través de los colegios. Porque con estos colegios, ¿qué es lo que está ocurriendo? Que cada vez que se plantea un problema de este tipo, los colegios son capaces de designar comisiones de expertos hechas a dedo, que juzgan sin ningún criterio profesional.

Los colegios profesionales españoles tienen una historia cargada. Se originan y proceden de unos colegios que eran una forma de participación política durante la dictadura y siguen dominados en este momento en sus formas de organización por los sectores corporativos más conservadores. Y en esta materia tienen conceptos muy claros, que probablemente no se corresponden con los de la mayoría de la profesión, y desde luego con lo que de la profesión esperaría la población. Para evitar que cada vez que se plantea una cuestión de este tipo haya que plantearse también quién nos representa, quién juzga, qué comisiones se nombran, etc., yo creo que habría que modificar estos colegios profesionales, ya que en cualquier país civilizado de nuestro entorno las asociaciones médicas están perfectamente regladas y funcionan con criterios estrictamente médicos, y no de naturaleza política. Sé que esto es muy complicado. Vivimos de una legislación preconstitucional que, además, abarcaba todos los colegios profesionales, pero que desde mi punto de vista es una de las necesidades más inmediatas. Porque la profesión médica en España, que tendría como tal que responder también ante este tipo de problemas, no se encuentra adecuadamente representada con los actuales mecanismos de representación. Perdonad si he derivado el problema hacia unos campos distintos de los que estabais hablando, pero me parece que tiene una enorme y directa relación con estas cuestiones.

Juan Manuel Eguiagaray

■ Igual tenemos que hacer un trabajo sobre eso específicamente, Marc.

Marc Broggi

Yo querría aceptar que el documento tiene limitaciones y, en este caso, de falta de valentía en cuanto a algunos supuestos no raros. Pongamos por caso el de la delegación en la familia. ¿La delegación es una forma autónoma de expresarse y de estar tranquilo, o es una falta de autonomía? Ésta es una dificultad que nunca he sabido resolver. Me parece que puede ser las dos cosas, y depende de cómo se llegue a ella. No sé, éste es un tema que se ha tratado poco en el documento, y es muy importante en el momento de morir. Por ejemplo, hay sedaciones previstas pero no escritas, “oiga, doctor, ¿no me dejará?”. Una de las indicaciones de la sedación puede ser la de no querer vivir la agonía. Quizá siempre lo haya pensado así y, por tanto, es coherente con su vida, “yo no quiero vivir la muerte y, como usted puede ayudarme, le pido por favor que me ayude”. Esto es difícil de tratarlo así en un escrito, pero existe.

Clara Llubia

Quisiera hacer un comentario referente a la intervención de Javier sobre qué es lo que se está haciendo o qué es lo que se hace. Es mucho más fácil hacer y seguir con la rutina asistencial que sentarse, hablar, consensuar y decidir. Por ejemplo, viene un enfermo a urgencias, un enfermo demenciado y mayor, con una calidad de vida malísima y con una perforación intestinal. Probablemente, no exista una indicación de intervención quirúrgica porque no tiene muchas probabilidades de recuperación. Pero, aun siendo bastante claro y teniendo todos los datos sobre la mesa, les aseguro que es muchísimo más fácil pasarlo a quirófano, operarlo, y después tenerlo unos cuantos días en ventilación mecánica o con las medidas que precise (actuar así puede suponer una hora o dos horas) que hablar con los familiares, con los otros especialistas, dialogar, consensuar, etc., lo cual puede suponer una mañana entera. Si esto no se contempla desde las instituciones, es difícil que se extienda como buena práctica, ya que conlleva más tiempo, más esfuerzo y estamos poco preparados desde el punto de vista de la comunicación interpersonal para afrontar estas situaciones. No es de extrañar, pues, que se escoja el camino más sencillo y para el que se nos ha preparado.

Carmen Tomás y Valiente

En primer lugar, querría por supuesto agradecer a la Fundación el haberme invitado a estar aquí. Y me gustaría decir, aunque a estas alturas de la mañana ya no resulte nada original, que el documento me ha gustado mucho. Me parece, entre otras cosas, que está muy bien escrito, algo que no es frecuente en la literatura de carácter “médico”; me atrevería incluso a decir que destila un cierto grado de poesía.

Al margen de esto quería enlazar con algunas cosas que se han dicho hasta ahora. Recogiendo el guante que me lanzaba la diputada Sra. Uría en relación con posibles reformas legales en el tema que nos ocupa, me quería referir a un aspecto concreto que creo que sí necesitaría quizás una regulación específica, aunque sin olvidar los problemas que toda normativización conlleva. Problemas que se derivan de esa tensión, tan frecuente en el Derecho, entre la necesidad de lograr un cierto grado de seguridad jurídica –que muchas veces es reclamada por los propios profesionales– y la conveniencia de dejar siempre un margen a la flexibilidad. La política legislativa se mueve siempre en esa tensión entre lograr el máximo de seguridad jurídica sin perjudicar la flexibilidad que es necesaria en muchísimos campos (y sin duda lo es en este ámbito de la práctica médica: en este sentido, estoy muy de acuerdo con la idea que se repite varias veces en el documento de que en las cercanías de la muerte no es aconsejable una excesiva rigidez), de modo que no resulta nada sencillo encontrar ese punto de equilibrio que satisfaga ambas demandas.

Ahora bien, a pesar de lo que acabo de decir sobre la conveniencia de una cierta flexibilidad en este campo, voy a poner un ejemplo concreto de algo que creo que sí que necesitaría, quizás, una atención legislativa específica que en la Ley 41/2002 no se contempla, y que yo creo que genera bastante inseguridad en los profesionales (de hecho, es algo por lo que me han preguntado muchas veces en diferentes foros de debate con médicos o con enfermeras). Se trata del conocido problema de la retirada de ven-

tilación asistida o de medios mecánicos de soporte vital, que en varias ocasiones he discutido con Marc Broggi, y a la que se refería también Clara Llubilà. En el documento se habla mucho de este tema, si bien implícitamente se está limitando a pacientes inconscientes, personas ya terminales –con todas las dificultades que este concepto implica, y a las que antes se refería el Dr. Trelis–, pero en cualquier caso muy próximas a la muerte, prácticamente en un periodo ya agonizante; respecto de este tipo de pacientes se dice claramente en el trabajo, y se insiste en ello, que en caso de retirárseles la ventilación (ya sea porque ellos lo han dejado expresamente dicho en un documento de voluntades anticipadas, ya sea porque se pacta con la familia partiendo de que los profesionales consideran que el tratamiento ha dejado de estar indicado por haber devenido inútil), lo que ha matado al enfermo no es la retirada del tratamiento, sino su propia enfermedad. En este sentido, en una intervención anterior se insistía en que el soporte vital no es realmente una curación, sino que es algo puramente transitorio que lo que intenta es detener el curso de la enfermedad. Lo que pasa es que no siempre es así, o al menos no exactamente.

No siempre el respirador artificial se aplica como algo puramente transitorio para mantener al enfermo con vida mientras se intenta solucionar el proceso patológico que está en la base, sino que a veces la ventilación es realmente el instrumento que permite que una persona pueda seguir viviendo durante años. Todos conocemos casos de este tipo; de hecho, hace tan sólo unos meses ha recibido gran atención mediática el supuesto de la muerte de un ciudadano de Valladolid, llamado Jorge León, tetrapléjico conectado a un respirador desde hacía años, y que fue encontrado muerto en su domicilio con el respirador desconectado (algo que obviamente sólo pudo hacer otra persona). Hace unos años, por ejemplo, en Estados Unidos tuvo lugar un caso muy interesante a este respecto, que quizás los juristas de la sala conoceréis (el que dio lugar a la sentencia del Tribunal Supremo de Nevada conocida como McKay vs. Bergstedt, de 1990, en la que por cierto se resolvió a favor de la petición del demandante); se trataba también de un enfermo que llevaba muchos años viviendo con un respirador –concretamente desde los ocho años–, y que siendo ya un adulto plenamente consciente pide que se lo retiren. Este es un tipo de caso que genera mucha inseguridad jurídica para las personas que se ven involucradas en él (paciente, familiares, profesionales sanitarios). Indudablemente, cuando una persona recibe una petición de este tipo por parte de un enfermo en estas condiciones, surge la duda sobre las consecuencias jurídicas de la desconexión o retirada del respirador: ¿es eso un homicidio? Porque lo que parece claro, al menos en principio, es que el enfermo se va a morir por asfixia como consecuencia de retirarle el respirador, mientras que si éste siguiera funcionando esta persona podría seguir viviendo años una vida plenamente consciente.

Perdonadme si con esto me introduzco en un área excesivamente concreta en relación con lo que estamos hablando, que es mucho más general. Está claro que estos son casos poco frecuentes si los comparamos con lo que constituye el día a día de los hospitales; pero aun así, no me cabe duda de que existe un cierto número de personas con traumatismos de médula espinal, conectados a respiradores, que quizás estén pensando en terminar con esa situación, o que incluso lo hayan solicitado (aunque no lo hayan hecho de manera pública o no hayan llegado a formularlo jurídicamente). Lo que está claro en todo caso, y en relación con esa inseguridad jurídica a la que antes me refería, es que al enfermo que realice una petición de este tipo no le va a resultar nada fácil encontrar un médico o un familiar dispuesto a ello, porque siempre va a existir el miedo

a ser condenado por el homicidio del art. 143.4 del Código Penal, esto es, por el llamado homicidio eutanásico solicitado.

Lo cierto es que la Ley del 2002, que consagra claramente el derecho del paciente a rechazar tratamientos médicos, no hace ninguna mención expresa a la retirada de tratamientos mecánicos, y, como antes decía, creo que sería conveniente introducir esta mención para así despejar las dudas sobre la calificación jurídica de estos casos. Porque, en el estado actual de la regulación, ¿cómo debemos calificar este comportamiento desde el punto de vista jurídico? ¿Es una mera retirada de una medida terapéutica, penalmente irrelevante y asimilable a cualquier otra interrupción de un tratamiento no deseado por el paciente? ¿Es esto equivalente, por ejemplo, a dejar de darle quimioterapia a un enfermo cuando éste dice que no quiere más quimio, o es algo distinto? Desde luego, todos estaríamos de acuerdo en calificar la conducta como homicidio si la retirada del respirador a una persona consciente, que lleva años viviendo gracias a él, se realizara sin su consentimiento; jurídicamente no existiría ninguna duda de que esta conducta debería sancionarse como homicidio (art. 138 CP), por cuanto se trataría de un comportamiento que ha tenido como consecuencia la muerte de una persona. Pues bien, el hecho de que esa persona solicite que le retiren ese mecanismo de respiración asistida, ¿cómo modifica la calificación jurídica del supuesto?

A raíz del reciente caso de Jorge León, al que antes me refería, el profesor Díez Ripollés publicó un artículo en El País en el que opinaba que la conducta de quien había retirado el respirador a solicitud de aquél había de considerarse penalmente irrelevante, al tratarse simplemente de un caso de una negativa a un tratamiento médico por parte de un paciente perfectamente competente para decidir y, por tanto, con derecho a exigir la interrupción de una medida terapéutica no deseada. Pero si se llegase a identificar a un posible responsable y el asunto llegara a ser enjuiciado –por el momento únicamente están abiertas diligencias–, personalmente tengo muchas dudas de que esa opinión fuera compartida por el tribunal. Personalmente creo que (y perdonad si entro en un cierto tecnicismo jurídico-penal), esta conducta constituye un homicidio del art. 143.4 CP, pues a mi juicio encaja con la descripción del comportamiento prohibido por este precepto (esto es, se trata de una conducta activa que termina con la vida de una persona que lo solicita de forma seria encontrándose en una situación de gran sufrimiento); se trata, por tanto, de una conducta que inicialmente encaja en un tipo penal y que es penalmente relevante. Ahora bien, a mi juicio el comportamiento, aun siendo penalmente típico a la luz de este precepto, está cubierto por una causa de justificación –es decir, que finalmente debe considerarse autorizado por el Derecho, como, pongamos por caso, cuando alguien hiere a otro en legítima defensa–, pues la conducta constituye la realización del derecho del enfermo a negarse a un tratamiento (derecho que ha sido reconocido incluso por el Tribunal Constitucional como un derecho fundamental), y precisamente nuestro Código Penal reconoce el ejercicio de un derecho como una causa de justificación o autorización de conductas. En cualquier caso, ésta es una interpretación personal; probablemente la mayoría de los jueces considerasen que este caso se trata de un homicidio eutanásico solicitado del art. 143.4 sin más, e impusieran la pena prevista en dicho precepto.

En fin, al margen de la discusión técnica y de mi opinión personal, lo cierto es que la situación de inseguridad jurídica en torno al tema es la que ha motivado que en este caso a esta persona se le haya tenido que retirar el respirador de una manera clandestina, y

a que no se le haya podido aplicar adecuadamente un tratamiento que en el momento de morir disminuyera su angustia. No creo que en nuestro país haya un médico que ahora mismo, a un paciente que está consciente y con posibilidades de sobrevivir un tiempo largo con un respirador, se atreva a quitárselo, y eso condena a la clandestinidad a casos de este tipo. De ahí esa necesidad de una previsión legislativa específica, que de una vez por todas aclare que este tipo de tratamiento puede ser rechazado por el paciente adulto y competente, y que éste tiene derecho a exigir su retirada.

Carlos Romeo-Casabona

“ Para mí es un documento esencialmente humanista, desde la perspectiva de médicos humanistas que manejan el sentido común en el abordaje de materias éticas tan complejas. Destaco este perfil, en primer lugar, como rasgo principal del documento y como alabanza a sus autores. Como crítica, se puede apuntar que, paradójicamente, es un documento que va a máximos, porque, en verdad, la situación real como podemos contemplarla es muy diversa y no tan arquetípica, como suele presentarse, sin embargo, en las reflexiones sobre esta cuestión. Por otro lado, el documento también evita ciertos compromisos al no ser tajante en sus apreciaciones, sino que, como también he dicho anteriormente, se mueve en esos tonos del sentido común. Quiero subrayar de este modo que frente a la posibilidad de sostener afirmaciones y posiciones tajantes se ha optado por matizar, relativizar las situaciones. Y es que, ciertamente, es así la realidad como se presenta.

Si nos referimos, por ejemplo, a las tres partes más significativas que pueden verse involucradas en el proceso del final de la vida, que entiendo que son los pacientes, los profesionales y los familiares, y tomamos como referencia el paciente ideal, el médico ideal y el familiar ideal, no tendría que haber ningún problema. Pero, por desgracia, esto no suele ser así. Por un lado, los familiares pueden tener que representar al paciente, de acuerdo con la normativa vigente, pero pueden también tener otros intereses no coincidentes con los del paciente, y que por tal motivo les muevan a pretender acelerar o bien retrasar el proceso terminal de aquél. No olvidemos a este respecto que con cierta frecuencia se presentan intereses que, siendo cotidianos, o si pudiera decirlo así, muy a pie de tierra, no dejan tampoco de ser reales y que por ello ejercen su propia presión.

En cuanto al paciente, ensalzar y defender la autonomía del paciente me parece muy adecuado. Pero sabemos que no se está muchas veces en la situación subjetiva idónea para ejercer dicha autonomía o autodeterminación, y a pesar de ello el profesional puede decir “que decida el paciente”. Y es aquí donde veo yo la expresión de uno de los abusos de la bioética. Al pronunciarnos así, le transferimos al paciente el problema: que lo resuelva él, dejándole solo, por una aplicación excesiva, abusiva y no matizada del principio de autonomía. Creo que la bioética consiste en un proceso metodológico inverso. Es precisamente un instrumento que aparte de establecer, en otros ámbitos, como ocurre con la investigación, límites o caminos que deben ser observados, en el caso de la bioética clínica, ha de servir de ayuda a las partes.

Y entre los profesionales puede ocurrir lo mismo también; presentan tipologías diversas. Nos encontraremos con el humanista, pero existe también el médico poco comunicativo o que se limita a informar de todos los aspectos, en particular de los riesgos, incluidos

los más remotos, y “resuelva usted”, pero entonces, ¿qué hará el paciente?, “¿qué es lo que tengo que hacer?”, se preguntará, ante una información que no está en condiciones de asimilar o de valorar. Y con todo, es una hipótesis que puede plantearse tan sólo si el paciente se puede comunicar. Quiero subrayar de este modo que, por tanto, hay que manejar todo con muchísimo cuidado.

En este sentido, el Derecho marca unos espacios de desenvolvimiento más o menos definidos. Respecto al ejemplo que nos has puesto, Carmen (Tomás y Valiente), yo lo concibo jurídicamente como lo ha planteado José Luis (Díez Ripollés), aunque también tengo mis dudas. Creo que, efectivamente, se trata de una interrupción de un tratamiento y estaría amparado incluso por la Ley de Autonomía del Paciente. Ahora bien, debo confesar, modestamente, que si acude a mí un médico a consultarme este asunto, apenas podría aconsejarle, porque probablemente su caso acabará en los tribunales y realmente no sabemos lo que puede pasar entonces. Nuestros jueces no se manejan tan claramente con las categorías que elaboramos y utilizamos los académicos. Por ejemplo, cuando me preguntaban hace años, en relación con los testigos de Jehová, “¿debo transfundirle la sangre o no debo hacerlo?”, mi respuesta: “mira, haz lo que estimes mejor, porque, según quién conozca de los hechos, probablemente serás procesado, pero no te preocupes demasiado, porque te van a absolver. Sí, es posible que si realizas la transfusión te procesen por haber impuesto un tratamiento contra la voluntad del paciente, y si no la realizas, por el delito que corresponda en virtud de la omisión de un tratamiento”. En efecto, no estaba nada claro, aunque teóricamente sí se veía cómo debería resolverse idealmente, respetando la decisión del paciente adulto y capaz. Es uno de esos supuestos poco definidos jurídicamente que, afortunadamente, el paso del tiempo ha ido asentando. Sin embargo, en este caso que nos ocupa ahora, realmente no puedo anticipar cómo actuaría un juez, cómo acabaría resolviendo. Lo cierto es que los argumentos que maneja Carmen tampoco son desdeñables. Por consiguiente, el Derecho, en mi opinión, en estos asuntos relacionados con el final de la vida, más que en otros del ámbito médico o, incluso, de cualquier otra relación social, debe marcar espacios definidos, pero no puede ni debe llegar a concretar más, a precisar más, porque no es posible ni tampoco recomendable, debe dejarse un marco que facilite la individualización de la respuesta –ética, jurídica– para la situación concreta.

En el documento que se ha presentado y en lo que se ha comentado antes se confirma que al ser tan rica la vida hospitalaria es imposible precisar más. Tengo dudas de cómo habría que enfocarlo, en particular si realmente habría que especificarse en la ley. Sin embargo, entiendo que tal vez comportaría entrar en un casuismo no deseable. En fin, sería cuestión de pensar sobre ello, pero no podemos entrar ahora en propuestas definidas. No obstante, aquí la bioética, el humanismo médico, pueden ser muy importantes, y no sólo el humanismo, sino también otro aspecto: afianzar lo que a mi juicio tendría que continuar siendo la base del ejercicio de la asistencia clínica, pero que la medicina masificada y colectivizada quizá ha hecho perder. Me refiero a una relación personal médico-paciente, basada en la confianza recíproca. En el caso del enfermo terminal tiene que haber dos caminos confluyentes. Uno, que yo denominaría “científico”, “técnico” o “clínico”, tengo dudas sobre cuál sería la palabra más conveniente. En todo caso, es muy importante que se pueda precisar, avanzar científicamente en describir las situaciones concretas que se pueden plantear, los cuadros patológicos que se pueden ir presentando con todas sus variedades. Es decir, la identificación de las diversas situaciones desde el punto de vista clínico, pero con el previo

soporte científico. ¿Por qué esto? Porque puede ayudar a identificar cuáles son los tratamientos y medidas aplicables en cada situación de forma estándar. Ciertamente que para tal propósito disponemos de los protocolos, sin perjuicio de la desconfianza que pueden generar, como nos mostraba poco antes Joaquín (Insausti). En vuestro documento, proponéis: “aquí de lo que se trata es de establecer un marco operativo en los protocolos, pero esto no impide que luego lo personalice”. En efecto, creo que éste es el enfoque correcto en relación con los protocolos. De todos modos, a mí me generan también una cierta desconfianza. Asistimos a una atomización tal de protocolos, no sólo en el ámbito del final de la vida o en relación con tratamientos intensivos, sino en general en la relación médico-paciente, que puede ocurrir que ya no se sepa cómo actuar. Probablemente habrá unos puntos en común en esos diversos protocolos, pero al mismo tiempo este fenómeno en ocasiones está contribuyendo más a confundir que a orientar. Por esta razón, considero que éste es un tema en el que habría que profundizar.

Decía que existen entonces dos caminos que confluyen. Uno he señalado que sería el científico, el clínico, pero el otro es, indudablemente, el de humanizar. Humanizar la relación médico-paciente y recuperar la relación de confianza, sobre todo precisamente en estas situaciones de enfermos terminales, si es que mantienen la conciencia. Pero esa relación de confianza ha de ser capaz de establecerse también con los familiares. Y, como voy a apuntar a continuación, para lograrlo, el profesional necesita, entre otras condiciones, saber comunicarse con el paciente y los familiares.

En efecto, a mí entender una parte muy importante del documento de trabajo presentado es la relativa a la docencia, mejor dicho, al aprendizaje. Es probable que el interés y la intensidad de ese aprendizaje sean más dependientes de las características de las diversas especialidades médicas, por lo que quizá ya en la fase del MIR debería insistirse más en el aprendizaje en los tres puntos que se han expuesto, introduciendo los sesgos más específicos propios de cada especialidad. Respecto a esos puntos debe subrayarse la formación en ética, formación que podría dirigirse ya al estudiante de licenciatura, bastando probablemente con la aportación de unos principios y criterios generales, puesto que el estudiante en esa fase todavía no ha elegido la especialidad a la que quiere orientar su futura actividad profesional. Pero también es importante la formación y la adquisición de habilidades para la comunicación con los interlocutores habituales del médico, esto es, el paciente y sus familiares. Como ya he sugerido previamente, esta capacitación me parece asimismo muy importante, porque en muchas ocasiones surgen problemas graves derivados de la deficiente o inadecuada comunicación practicada por parte del profesional, debido en un buen número de situaciones a que no sabe cómo debe hacerla, al faltarle preparación, porque ha sido formado exclusivamente para curar y tratar. Finalmente, también es necesario un cierto aprendizaje para la toma de decisiones, decisiones que pueden tomarse solas o compartidas. Pero al mismo tiempo, tal formación ha de ir encaminada a que el profesional contribuya a su vez a facilitar al paciente y a sus familiares la adopción de su decisión personal. Esto es, en resumen, lo que quería destacar del informe.

José Manuel Ribera




Yo estoy aprendiendo muchísimo y me encanta escuchar a los abogados, a pesar de lo que he dicho antes de la judicialización excesiva del tema, pero en plan

un poco de aportar a las situaciones reales de las que estamos hablando. Lo excepcional es lo del señor de León. La gente se muere, miles y miles y miles, y se muere en los hospitales, y se mueren en sus casas. En nuestro servicio se muere, al cabo del año, entre el 15% y el 20% de los que ingresan. Y a los problemas que se han dicho yo añadiría otros de gestión.

Es decir, la preocupación de los gerentes de mi hospital, y de todos los hospitales, es la estancia media, y el IEMA, y no sé qué. Y entonces si tú dices, “sí, pero espera un poco que es que se está muriendo y no se lo pueden llevar”, “que se lo lleven a su casa, o a una residencia, o a un centro sociosanitario”, “no hay”, y ¿qué haces con él?, te las apañas como puedes. Yo creo que las prisas burocráticas o administrativas es algo que no se tiene en cuenta, pero que es realísimo, y que es lo que le coge a la inmensa mayoría de la gente. Yo quería destacar el problema que representan las presiones desde las direcciones y gerencias de los hospitales. Son presiones, en último término, económicas a la hora de las estancias médicas. Y eso va unido también muchas veces al tema del entorno. En mi hospital, por ejemplo, que es un hospital bien grande y bien representativo, que es el Clínico de Madrid, no hay una unidad de paliativos como tal. Y cuando se ha hablado de crearla ha habido líos, porque ¿de quién depende?; los anestesiistas dicen que es suya, y los oncólogos, y los otros, y no sé quién. Entonces ¿qué se hace con el señor que se te muere a ti allí? Si tú quieres darle una cierta privacidad y sacarle de una sala en la que hay otros tres señores en las camas de al lado, tienes muchos problemas, porque no hay un lugar donde meterlo. Lo hay cuando el que se está muriendo es el padre del recomendado, o del médico del hospital o del ministro de turno. Entonces suele haberlo, pero si se quiere extender eso es muy difícil. A mí me parece que todas estas cosas son delicadas. El otro día tuvimos una discusión muy grande, precisamente porque, en mi hospital, que es esquizofrénico, es decir, hay medio hospital que es de los años treinta y otro medio hospital que es del año 2000 porque lo han reformado, en un lado están las salas que eran de seis, y en el otro lado están habitaciones individuales con cuarto de baño para cada uno en vez de para cada 18 como ocurre en el otro sitio; si tú quieres trasladar a un señor que se está muriendo a una habitación individual, no puedes. Creo que este tipo de cuestiones que son del día a día, que no son quizás muy de salir en el periódico, también deben tenerse en cuenta, porque condicionan tremendamente las decisiones que uno puede tomar, cómo puede plantear el problema, la calma que hay que tener para hablar de estas cosas, el *tempo* de las respuestas a las preguntas que te van haciendo, y en último término decisiones, unas médicas y otras no tan médicas, por ejemplo, el lugar donde se puede morir un señor o el grado de compañía que puede tener en el momento de terminar.

Alberto Fidalgo

 Quisiera hacer un par de precisiones. En cuanto a las referencias que se hacen de la Ley 41/2002 y la necesidad de que todo estuviera previsto en la ley, como sabéis, eso es imposible en cuestiones como la que tratamos. Creo que, además, permite que se produzca ahora este debate, que es un debate constructivo, y permitiría a lo mejor un segundo tiempo legislativo, ya veremos, para centrar este tipo de cuestiones.

Sobre lo dicho acerca de si se trata de una Ley del 2002, que corresponde al contexto político y social del 2002, no siempre es la actividad legislativa, ni muchísimo menos, una

actividad mercantil de votos. Sería una visión simplista, tópica y peyorativa del Congreso de los Diputados, y no hace falta recordar que la presentación que hacen los diputados de la sociedad traslada allí el propio debate social y sus posibilidades de acuerdo de mínimos. Se hace, por tanto, un gran esfuerzo de acuerdo. En aquel momento fue aprobada la Ley 41/2002 por unanimidad, fruto de un gran debate y fruto de ese acuerdo global, en donde todo el mundo hemos cedido. Por supuesto, cada uno de los grupos tenderíamos a máximos. Incluso, a lo mejor, podía haber quedado perfectamente determinado este caso concreto, pero bueno, no se pudo conseguir. El hecho es que el texto final de la Ley es un texto acordado. En aquel momento se consiguió lo que se consiguió y es una Ley de acuerdo. Además, dicho esto, yo creo que hay que resolver lo del día a día. Hay muchas posibilidades para resolver el día a día hoy en nuestros hospitales y en nuestras organizaciones en lo que se refiere a la organización sanitaria. Creo que en ese trabajo es en el que tenemos que involucrarnos mayoritariamente, independientemente de que, desde el punto de vista legislativo o de otro tipo de cuestiones o de discusiones avancemos también, incluso socialmente. Sin embargo, queda un gran margen de maniobra en los hospitales, sobre todo en los hospitales, porque si bien alguien se refería con anterioridad a la atención primaria, la muerte institucionalizada sanitariamente se produce en los hospitales. Alguien se refería a la atención primaria, pero es totalmente diferente, porque la muerte, además, básicamente está en los hospitales y en los domicilios. Y curiosamente en los domicilios, porque el entorno es familiar y probablemente deseado, no se da esta problemática.

Jordi Trelis

“ Dos cosas brevemente. La primera es que decimos que tenemos hospitales de agudos porque dicen que las patologías son agudas. A mí me gustaría saber qué tanto por ciento de patologías agudas hay en los hospitales de agudos. Menos del 50%. Las patologías son crónicas y están ingresados en hospitales de agudos. En mi caso, a veces también entro en conflicto para diferenciar las urgencias como agudas o crónicas. Si una persona con una enfermedad terminal ingresa en urgencias porque se está muriendo, ¿es esto igual, menos o más agudo, que la persona con apendicitis, que también va a urgencias por un problema?, ¿qué es agudo, lo uno o lo otro? Nadie me sabe contestar. Tienen el mismo derecho uno y el otro, ¿me explico o no? Por lo tanto, el concepto de agudos es un concepto a revisar, no olvidemos que las patologías cada vez son más crónicas y que cada vez hay más supervivientes de enfermedades que antes no se podían curar. Esto es un tema a pensar por los gestores sanitarios.

La segunda, brevemente, tiene que ver con la protocolización. Yo creo en la flexibilidad y creo en los conocimientos que podemos tener los profesionales, pero estoy convencido de que una guía, llámale protocolo u otra cosa, tiene que haber. No tenemos que explicar en la guía cómo se tiene que informar o no, pero detectar síntomas, tratamientos posibles, márgenes de dosis que se puedan utilizar, esto tiene que existir, porque ¿sabes qué nos pasa hoy en día? Que como ya sabemos cómo sedar a los enfermos, tenemos enfermos que aún van con un cóctel lítico, que es un conjunto de fármacos sin indicaciones específicas para los síntomas que presentan los enfermos, y lo utilizan como método de sedación. Pues no puede ser. Tenemos que decir que no es adecuado realizarlo de esta manera, debemos ser capaces de argumentar cada una de las cosas que realizamos. Los residentes de medicina que están en fase de aprendizaje deben tener algo donde poder basar sus

actuaciones en este aspecto. No dudo en que todos lo sabemos hacer bien, pero un mínimo de guía es necesario. Y si no, para eso están también las sociedades científicas, para que se pongan de acuerdo y dispongan de un documento.

Marc Broggi

☞ Sí, yo creo que la guía, o lo que sea, tiene que servir, como ya había dicho antes, para invitar precisamente a la variabilidad de cada persona. Es muy difícil hacerla si el profesional tiene un poco de miedo, si no tiene un documento de su centro que le dice, “por favor, investiga qué caso tienes delante y adáptate a él”. Aunque sólo diga esto, sería una guía muy corta, pero ya sería suficiente para algunos compañeros que sufren y no saben cómo hacer las cosas.

Por otro lado, quería comentar lo de máximos. Si lo que se mira es a una excelencia, entonces, como hacían los antiguos, tienes que poner lo que tendrían que hacer los héroes para que los otros no lleguen ni a la mitad. Pero no, yo creo que sí que hay que decir a la ciudadanía, y a los profesionales también, que lo reclamen, porque para morir bien tienes que tener delante gente excelente, familiares excelentes y profesionales excelentes. Si no hay una excelencia a tu alrededor, si no tienes unos buenos hijos y unos buenos profesionales, no vas a morir bien. Uno de los trabajos en la vida es prepararte no sólo tú, sobre todo tú, pero, además, el entorno, hacerlo lo más amistoso posible para cuando te tengas que morir. Buscarte un buen médico, arreglarte un poco para morir bien.

Pablo de Lora

☞ Decía el doctor Ribera que el caso de León que ha suscitado Carmen (Tomás y Valiente) es un caso excepcional. Los juristas suelen emplear el aforismo siguiente, un aforismo anglosajón, *the hard cases make bad law*, los casos difíciles no son buen sustento para la regulación. Yo no estoy tan seguro. Me parece que el ejemplo que ha suscitado Carmen, aparte de que llama la atención sobre una cierta laguna, o la necesidad de colmar una cierta laguna en las disposiciones legislativas, me parece que también es un excelente banco de pruebas para juzgar el alcance de los principios que supuestamente profesamos. Y en esa línea yo pensaba, al hilo de su planteamiento, ¿qué es lo que lo hace peculiar?, ¿qué es lo que tiene de peculiar el supuesto de este tetrapléjico de Valladolid? Y uno inmediatamente piensa: ¿será el hecho de que en una ocasión, hace muchos años, se le tuvo que poner un respirador artificial? Porque parece que esa circunstancia es moralmente irrelevante. Claro, nos conformamos diciendo: “interrumpimos un tratamiento”. Pero yo no sé si no hay en ello una cierta hipocresía moral, frente a otro paciente que sin tener un respirador artificial, también por buenas razones desea poner fin a su existencia y no puede hacerlo él solo. Uno diría que aquí lo moralmente relevante es que la decisión la toma él, que es una decisión informada. Sin embargo, ¿no será que vamos a llegar a un punto en el que todos estaremos a la búsqueda de un tratamiento para que se nos interrumpa y entonces podamos morir bien? Y si aquellos son los factores moralmente relevantes, la regulación supongo que tendrá que ir directamente a contemplarlos, coger el toro por los cuernos, con las cautelas que muy bien ha identificado Carmen en ese documento que se nos ha distribuido, permitir, despenalizar, desincriminar, o como se quiera decir mejor, algunos tipos de eutanasia activa o cuasiactiva.

Por último, quería hacer un comentario sobre la delegación, es decir, si cuando uno delega, ejerce o no ejerce la autonomía. Es una pregunta muy milliana, también. John Stuart Mill se planteaba si los pactos de esclavitud perpetuos son permisibles como ejercicio supremo de la libertad o de la autonomía. Yo creo que la delegación es uno de los ejercicios supremos de la autonomía. Sería absolutamente irracional no delegar nuestro juicio. Lo hacemos, y por muy buenas razones, continuamente. En particular con los médicos. Lo que se impone desde el respeto a la autonomía es que seamos nosotros quienes decidamos quién es nuestra segunda opinión o nuestro delegado. Por lo demás, yo creo que no, que es una manifestación de nuestra autonomía moral muy claramente.

Joaquín Insausti

Yo quería bajar un poquito a la realidad, porque todo esto de los documentos de últimas voluntades está muy bien, muy bonito, pero desde luego aquí en Madrid no existe. Ya no es que ni haya proyecto, es que no existe, directamente. Entonces lo que nosotros encontramos diariamente son dos tipos de problemas. Uno, el paciente que llega y el familiar entra diez minutos antes para decirme, “mire, es que mi padre o mi madre no sabe nada de lo que le pasa y, por favor, no se lo vaya a decir, porque entonces se moriría”. Casi siempre es un cáncer, claro. Entonces eso ya para empezar, con esa tensión con respecto a la familia, qué hago, qué no hago. Yo cada vez soy más prudente, es decir, que cada vez intento enfrentarme menos con la familia porque yo sé que la familia, a la larga, va a ser la que va a tener que soportar la enfermedad del paciente. Procuero no enfrentarme con la familia. Y dentro de lo que es posible, respetar la creencia o los anhelos de la familia. No es fácil, a veces, es muy difícil.

Pero también me encuentro con otra cuestión. Me entran al paciente en la consulta, un señor con un hepatocarcinoma, con un dolor importante que lleva dos o tres meses, y que en otro hospital, que es donde le han diagnosticado, le han dicho que le van a poner en un programa de trasplante, y que si hay un hígado le van a trasplantar el hígado. En estas circunstancias la familia, claro, está anhelando un trasplante hepático, que, desde mi punto de vista, es totalmente un planteamiento irracional. Es decir, a un paciente con un hepatocarcinoma, que yo sepa, la probabilidad de que se le trasplante el hígado es completamente nula. Entonces, éstos son los márgenes entre los que nos movemos. Por un lado, el acaparamiento de la familia de toda la información y, por otro, algunos aspectos de nuestros colegas.

Otro caso típico, el del señor que va a entrar al quirófano, 90 años, demencia, Alzheimer, y que la familia ha planteado al cirujano, “¿y qué probabilidades tiene?”. Y el cirujano lo que dice es que “mientras hay vida hay esperanza”. Eso hace una semana, en mi hospital. Entonces a mí me encantaría tener un paciente con un documento de últimas voluntades y saber perfectamente lo que quiere, y tener una idea de qué tipo de muerte anhela, o qué biografía tiene, pero en un 90% de los casos yo no tengo nada de eso.

Creo que sí, que hay que hacer un esfuerzo para que esto se desarrolle, de modo que las autoridades den importancia al tema del documento de últimas voluntades. Pero hoy en día es muy difícil esto. Por otro lado, cuando llegamos a una situación realmente de muerte inminente, a lo mejor es que probablemente nosotros somos excesivamente

conservadores, y yo, cuando pongo una sedación, es una situación en la que el paciente está poco menos que agonizando. En esos casos, mi idea es que esa situación sea lo menos traumática para todo el mundo y sea lo más rápida posible. No sé si estoy equivocado, pero para mí tener un paciente sedado una semana, o quince días o veinte días, como hay algunos de mis colegas que se vanaglorian de haberlo conseguido, para mí realmente no es una buena situación. Creo que una vez que se ha tomado esa decisión de sedar al paciente, cuanto menos se alargue esa situación yo creo que es lo mejor para el paciente, para la familia y para los médicos que estamos implicados en el tema, porque es una situación, por lo menos para mí, bastante desgastante y estresante.

Por último, el papel de las instituciones. Yo no sé dónde se tienen que morir los enfermos, porque a mí nadie me ha dicho que un enfermo tenga que morir en un sitio o en otro, o que morir en un sitio sea mejor que en otro. Lo que sí sé es que cuando una institución toma medidas, como es en este caso mi hospital en este momento, para que ningún enfermo se muera en la urgencia, pase lo que pase, lo que está pasando es que se está priorizando que se ingresen los enfermos agonizantes antes que los enfermos que tienen un tratamiento y que pueden ser recuperables. Entonces yo creo que también hay que tener cuidado con las medidas institucionales, porque ninguna medida es gratuita y todo lleva sus consecuencias.

Marc Broggi

Con relación a la familia, es verdad lo que pintas, que las familias interfieren muchas veces en la autonomía del paciente, se adelantan, quieren sustituirlo porque quieren evitar el dolor o lo que ellos creen que es el dolor, y en cambio evitan una cierta dignidad del paciente que muchas veces el enfermo también reclama. Pero no se atreve a hacerlo porque tiene miedo de perder la compañía, etc. Es un proceso complejo que tenemos que estudiar nosotros. Yo creo que tal como están las cosas, y con la nueva Ley, una labor nuestra es, cuando un enfermo viene y la familia se adelanta excesivamente, hacerle ver lo que pasa. Por ejemplo, ahora utilizo mucho la frase siguiente que me costó bastante descubrir, “me parece que entiendo que me dice que no le cause dolor, y estoy de acuerdo con esto. Ahora, supongo que no me dice que defraude la confianza que tenía conmigo, o que tendrá conmigo”. Y me dice, “no”, “bueno, entonces hablemos. Yo estoy de acuerdo con lo que me pide, si es que no me pide que defraude una confianza”. Ahora, esto lo tienes que decir amistosamente para que no se enfaden. Pero un poco decirle, “cuidado, porque puede tener unas necesidades el enfermo de saber en un momento la verdad, y aquellas necesidades no se las podemos cortar. Otra cosa es no hacerle daño”.

Fátima Aburto

Me gustaría ampliar un poco el foco, aunque sea un poco tarde. Soy Fátima Aburto y he ejercido como médica pediatra durante 25 años, y ahora soy parlamentaria desde hace seis. Entonces conozco, creo, bastante bien, el daño que puede hacer la política a la medicina, y el caso más evidente es el de Leganés. Creo que no existe un daño mayor. Pero conozco también el daño que pueden hacer los profesionales de la medicina, lo injus-

tos que pueden ser a veces. Por ejemplo, en la Comunidad andaluza, si se sigue ofreciendo la cantidad de recursos que demanda la asistencia sanitaria, dentro de cinco años todo el presupuesto de la Comunidad andaluza se dedicará exclusivamente a sanidad.

Es necesario, absolutamente necesario que los profesionales sanitarios colaboren, de alguna forma, para dar a conocer a la población que los recursos siempre son limitados. Lo hablábamos antes. Siempre son limitados y, por lo tanto, el médico, o el profesional sanitario, siempre tienen que estar eligiendo y tomando decisiones. Eso es, desde luego, dentro de las decisiones, dentro de la ética y de aprender a gestionar y desde las habilidades sociales que no se enseñan, evidentemente, ni en la medicina ni en la residencia, y que, como dice muy bien el documento, es absolutamente necesario que se enseñen. Por ejemplo, cuando monté la unidad de cuidados intensivos pediátricos y neonatales en mi hospital, tuve que venir a Madrid a aprender cómo se hacía aquello, y además de aprender las técnicas de ventilación mecánica y nutrición parenteral, aprendí una cosa que me vino muy bien, que fueron las extubaciones accidentales.

Hemos hablado mucho de sedación terminal, pero de lo que no hablamos es de todo lo que se hace sin comunicarlo, ni escribirlo, ni hacer absolutamente nada. No consta en ningún lado. Pero desde luego terminar con la vida de un paciente porque consideramos que ya no es viable, eso se hace continuamente, todos los días, y muy frecuentemente, en las unidades de cuidados intensivos, y supongo que en otros sitios.

Hay una enorme hipocresía en ese tema. Y en ese aspecto creo que todo el tema de Leganés ha salido y tiene esa parte positiva. Y es que el debate ha salido a la sociedad, y creo que la sociedad está teniendo en cuenta lo que está ocurriendo. Porque la única parte del documento con la que no estoy de acuerdo es cuando dice que hay un consenso general en que sólo se debe hacer lo conveniente. Creo que no existe ese consenso, ni en medicina ni en sociedad. No existe. De hecho yo creo que mucha gente se ha enterado de que existen cuidados paliativos cuando ha surgido el tema de Leganés. Hay muchísima gente que no conocía ese tema.

Por último, dada mi condición de pediatra, encuentro que en el documento falta el caso del niño. Ya sé que el niño es un enfermo incompetente, pero no solamente es eso. A veces es bastante competente y, en cualquier caso, la familia del niño también encuentra la forma de abordarlo. Porque te encuentras con dos representantes, prácticamente siempre de la misma categoría, que son el padre y la madre, pero de una categoría que también ha cambiado muy deprisa en los últimos años, porque la mujer, que siempre estaba a lo que dijera el marido, ahora ya no lo está. Y entonces surgen a veces complicaciones añadidas muy importantes, porque si esa pareja no se lleva muy bien, desde luego el problema que puede suscitarle al médico es terrible. En ese sentido también ha habido alguna intervención de la soledad del médico ante las decisiones que tiene que tomar y que no puede en ningún caso repercutirlas en el enfermo, porque sería una dejación de sus funciones. El médico necesita de un apoyo, creo que lo decía Javier (Barbero), que necesita de un apoyo que yo creo que puede venir también de la continuidad de las comisiones de ética asistencial, que hubo un momento en que parecía que se iba a desarrollar en todos los hospitales, pero que eso ha desaparecido, o esa intención ha desaparecido. Y, desde luego, también la colaboración de la ciudadanía con lo que es la relación sanitaria.

Una última cosa que me gustaría resaltar es que si se quiere tener un éxito terapéutico, jamás puede dejarse de lado la confianza. Y pongo un ejemplo muy ilustrativo. Uno de los retos más importantes para un pediatra es conseguir un éxito terapéutico en un cólico del lactante. El cólico del lactante es el llanto ése desesperado del niño a las tres o a las cuatro de la madrugada, que llega al hospital justo cuando el médico está en sus horas más bajas, desde luego. A las tres, cuatro de la mañana, viene una familia desesperada. Si no consigues que esa familia se vaya a su casa convencida de que le has atendido adecuadamente, porque solamente se obtiene un éxito terapéutico si el enfermo se considera cuidado, y en el caso del niño cuando los padres se sienten atendidos, si no lo consigues, has fracasado. Y desde luego no es fácil de conseguir. Yo no sé si es más fácil de conseguir eso a nivel de la muerte o del cólico del lactante, pero por ahí debe andar. En cualquier caso, si se consiguen esas habilidades de comunicación, como se han conseguido en este país en relación con los trasplantes, ¿por qué no se van a conseguir en cualquier otro de los temas? A lo mejor había que aprender cómo se están haciendo esas habilidades de comunicación que hace la gente que se dedica a trasplantes y trasplantarlo a todo el resto de los profesionales sanitarios. Por cierto, echo en falta la enfermería. Una enfermería que tiene muchísimo que decir en todo este tema y, probablemente, dentro de los hospitales, más todavía que los médicos.

Victoria Camps

Yo sólo quiero muy brevemente apuntar otro tema, que es la formación del ciudadano. Normalmente, todos estos cambios que se han ido produciendo son cambios culturales, de los cuales empieza a ser bastante consciente la profesión sanitaria, de que la profesión debe cambiar, y yo misma lo he dicho, debe haber una serie de cambios de estructura, de mentalidad, que ya se están dando, en unos más que en otros, pero en cambio nadie piensa en cómo eso tiene que llegar a la ciudadanía. La ciudadanía, cuando se asocia, se asocia desde una perspectiva muy reivindicativa. Porque está damnificada, porque le ha pasado algo, porque está exigiendo algo. Pero lo que no le llega nunca es esa incertidumbre de la que estamos hablando. Una cosa es dar seguridad, y otra es tener que aceptar que el mundo de la salud es un mundo incierto y que, por lo tanto, también tiene que colaborar en la gestión de la incertidumbre. Me planteo cómo se puede conseguir, porque hablaba de la asignatura educación para la ciudadanía. Le pedimos tantas cosas a esa asignatura que no sé finalmente qué va a conseguir. Pero es verdad que las leyes, por una parte, contribuyen a educar a la ciudadanía, pero no lo hacen todo. La política más bien maleduca, muchas veces. A la profesión sanitaria tampoco se le puede pedir que se culpabilice de todo, y que diga, “es que no comunicamos bien, es que la docencia no es la adecuada”. No se le puede culpabilizar de todo. Tampoco se puede cargar en la escuela. Entonces, ahí falta algo. En Cataluña tenemos documentos de voluntades anticipadas y tenemos una ley, pero hay cantidad de gente que no sabe ni que eso existe ni cómo se hace, y hace tiempo que la ley ha empezado a rodar. Entonces, ahí hay un vacío fundamental que yo creo que también debería ser objeto de estudio.

Juana Betancor

Voy a retomar el tema del registro único de las voluntades anticipadas. Personalmente, estoy a favor de los registros. Lo estoy porque he vivido su necesidad y

los problemas que conlleva su carencia desde una organización civil, la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD), que ha sido pionera en esta cuestión desde los años ochenta. En 1987 sacamos ya el primer modelo de testamento vital, y en 1996 el segundo, más sucinto, más práctico, acompañado de unas instrucciones de uso e información sobre la situación legal de estos documentos en nuestro país. En ese mismo año, creamos un registro para nuestros socios como respuesta a una demanda.

La cuestión del registro la he considerado siempre muy importante porque la gente pide un lugar estable para su localización. Hay un importante factor psicológico en esta cuestión: la tranquilidad de que el propio testamento vital podrá ser localizado, si ello fuese necesario, rebaja la angustia de quien teme el exceso terapéutico. En ese sentido, podemos decir que su elaboración y las facilidades que se den para su posterior utilización son terapéuticas en sí mismas. A DMD acuden normalmente personas ya muy concienciadas sobre sus deseos para el final de la vida. Durante años hemos escuchado la misma pregunta, “¿dónde se podrá localizar mi documento si me ocurre algo súbitamente?”. Muchas personas se encuentran solas cuando plantean a sus familiares o amigos la necesidad de que se hagan cargo de cumplir con sus voluntades anticipadas. El envejecimiento de la población, la disgregación de la familia y el tabú de hablar sobre la futura muerte agravan este hecho. Por ello, en 1996, ya dábamos a los socios que registraban su testamento vital un número que llevan en su tarjeta de afiliados, junto con un resumen del documento y lugar de localización de éste. Hay más de 400 documentos depositados en DMD. En el registro de Sanitat de Cataluña hay, si no me equivoco, unos ocho mil. En Cataluña el registro se creó con posterioridad a la Ley 21/2000 sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica, que establece que el documento se ha de depositar en la historia clínica. Entiendo la defensa que suele hacer Marc Antoni Broggi sobre el hecho de que las voluntades anticipadas han de ir a parar a la historia clínica, no sólo porque lo diga la ley, sino porque es el instrumento que recibe directamente el médico. Pero ello no resuelve frecuentemente el problema planteado, y con frecuencia difícil de resolver, para el usuario de sanidad: ¿quién lleva “sus voluntades” a la historia clínica si, por cualquier causa, entra en coma irreversible súbitamente? Hay personas sanas o enfermas en la actualidad que lo acaban enviando al registro oficial para aumentar su tranquilidad psicológica. No olvidemos, además, que el notario y el posterior registro forman parte de nuestra cultura latina.

En cuanto al registro central, al que se ha referido Margarita Uría, pienso que sólo sería útil si sirve para la mera interconexión de los diversos registros que ya existen. Porque, además del de Cataluña, se han creado registros en varias Comunidades Autónomas, e incluso en municipios, como en Vitoria y otros lugares. Si no se hiciera así, si se pretende que todos los documentos registrados pasen al registro central, se nos puede plantear un problema político como el de los papeles de Salamanca, pero al revés, con su inmediata repercusión mediática. Como lugar de interconexión informática sí que puede ser operativo sin herir susceptibilidades autonómicas.

Por último, pienso que sería deseable que en las tarjetas magnéticas de sanidad constase la existencia del documento de voluntades anticipadas, de modo que su uso en cualquier autonomía, con motivo de desplazamientos, aportase esta información. Acabo con un breve apunte sobre la eutanasia voluntaria, un final de la vida con peticiones minoritarias, pero, probablemente, también provenientes de una tipología de pacientes enormemente

autónomos, los que los autores norteamericanos conocen como *do-it-yourself patient*, que se encuentran marginados de la legalidad. Si extrapolamos cifras de otros países donde está legalizada, como Bélgica, Holanda, etc., hay aproximadamente un 2,5% de pacientes que la solicitan. El Comité de Bioética de Cataluña, presidido por Victoria Camps, ha realizado una propuesta para una posible legalización, el Informe sobre la eutanasia y ayuda al suicidio, que creo merece más publicidad de la que está teniendo, más aún proviniendo de un organismo consultivo oficial, algo no muy frecuente en España. Disiento de algunos puntos de esta propuesta, como es que haya un comité para los crónicos y un comité *post* para los enfermos terminales, pero lo importante es que se trata de un valioso documento serio y bien elaborado que aconsejo leer a todo el mundo que esté interesado por esta cuestión y llevarlo a debate en otros ámbitos. Por descontado que leeré también con el máximo interés la propuesta que nos ha aportado una persona tan experta en esta cuestión como Carmen Tomás y Valiente.

Es una lástima que el Gobierno Zapatero haya pospuesto el tema de la eutanasia para una posterior legislatura. Comprendo que es un Gobierno que ha llevado adelante cuestiones importantes en temas que afectan a la intimidad y la sensibilidad de cada uno, como la de las células madre o los matrimonios homosexuales, y que quizás plantear la legalización de la eutanasia voluntaria le supone un coste político excesivo. Sin embargo, algún día habrá de darse ese paso, propio de un país civilizado, si no queremos que sigan dándose eutanasias ocultas, lo que aumenta el sufrimiento del enfermo y pone en riesgo la seguridad jurídica del médico.

Manuel de los Reyes



Voy a intentar ser muy telegráfico.

Primer asunto. Mi intervención anterior no criticaba la Ley 41/2002 de autonomía del paciente, porque pienso que se hizo un buen trabajo, se buscó el acuerdo más amplio posible y, porque a todos nos afectaba de manera muy particular, se logró la unanimidad en la votación final. Me gustaría destacar algo: creo que es la primera norma que establece un glosario de términos, que intenta hacer un esfuerzo por clarificar; ese ejemplo debería repetirse y ser lo común. Un detalle no pequeño en esa ley, que ya sé que es básica y debe ser desarrollada, es que la figura del “representante” es clave y queda algo desvaída. También me parece que se puede generar una tendencia extraña a nuestra cultura mediterránea y hábitos, si se judicializa o burocratiza en exceso el registro de “instrucciones previas” (lo que también se ha llamado “voluntades anticipadas”, aunque es una denominación impropia, porque todos sabemos que la voluntad no se anticipa). Y otra recomendación a los clínicos, que se debe repetir cuantas veces sea necesario, es que las historias clínicas también incorporen “historias de valores”, con el fin de conocer mejor las preferencias y deseos de los pacientes en ausencia de documentos registrados.

Segundo punto. Se acaba de comentar y tiene que ver, cómo no, con el lenguaje ya acuñado por cierto uso casi repetitivo. Me refiero a una expresión cuya interpretación no es unívoca, sino equívoca: “derecho a morir dignamente”. ¿Acaso hay una sola manera de morir digna?, ¿ese derecho, caso de ser reconocido como fundamental, que ahora no lo es, tiene límites?, ¿qué deberes comportaría sobre uno mismo y sobre terceros?, ¿qué cualidades caracterizan

la dignidad en el proceso de morir?, ¿quién define si algo es digno o no?, etc. Morir dignamente, a lo mejor, son muchas cosas y a buen seguro que no todos los presentes entendemos o compartimos el mismo alcance y contenidos de esa frase. Uno de los grandes fines de la Medicina es “velar por un morir en paz”.

En tercer lugar, la “prudencia”, que es de lo que estamos hablando a la hora de deliberar; es lo que siempre deben hacer nuestros legisladores, los juristas, y lo que tratamos de hacer en la práctica clínica diaria. La prudencia es el arte de tomar decisiones racionales y razonables en condiciones de incertidumbre, donde el error también está inmerso. Habrá que distinguir, pues, lo que son situaciones urgentes de las que no lo son y pueden esperar un tiempo prudencial para decidir. Asimismo, en el terreno legislativo, habrá que discernir entre lo que se debe prohibir, lo que se puede permitir asumiendo riesgos e incertidumbre, lo que se puede o debiera despenalizar y, naturalmente, lo que es obligado realizar. A mí me preocupan más los actos de ética cotidiana, que no son tan sensacionalistas, que la resolución, a veces más teórica que real, de los casos excepcionales o raros, me interpela más la humanización día a día de mi quehacer profesional que lo extraordinario y noticioso del momento que, desgraciadamente, puede generar falsas esperanzas en los enfermos.

Finalmente, otro asunto que también me preocupa y que aquí no ha salido es el tema de la “conciencia”. De lo que se debe tratar es de educar la conciencia. Habitualmente se dice que hay un derecho a la “objección de conciencia”, que me corrijan los juristas, pero creo que lo que existe es el derecho a la libertad de conciencia, como a la libertad religiosa; por tanto, la objeción de conciencia no es un derecho fundamental reconocido. Una cosa es la objeción de conciencia que se realiza a un acto concreto y otra distinta, que algunos confunden, es la “objección de ley”, incitando a veces a la desobediencia civil de modo colectivo. Y eso es preocupante, porque esto emerge siempre con estos temas tan delicados y polémicos. Libertad para objetar en conciencia sí, pero objeción de conveniencia y doblez moral no. Aun y todo, yo me siento esperanzado, que es una categoría más sublime que la del optimismo.

Javier Barbero

“ Muy brevemente, me preocupa parte de la argumentación que se acaba de hacer, que nos puede hacer entrar en enormes paradojas. Comentaba antes nuestra compañera, decía que ojalá que la ley de eutanasia existiera, porque eso sí que está probado, al parecer da una mayor percepción de control, al tener una puerta, una alternativa más para la toma de decisiones. Claro, también hay gente cuya formulación es, “menos mal que no está despenalizada la eutanasia, porque el hecho de que no lo esté, a mí me permite tener el control sobre la presión familiar, no vaya a ser que lo que, en principio, es un derecho acabe convirtiéndose en un deber”. Y eso también es una cuestión de percepción de control.

Juan Manuel Eguiagaray

■ Para terminar, los autores podéis añadir algo, espero que no os calléis para siempre, sino que sigáis hablando, pero éste es el momento de terminar.

Marc Broggi

“ Voy a aprovechar para matizar algunos asuntos. Uno es que creo que después de la Ley del 2002, sí que tendríamos que instar a las instituciones que publicitaran los derechos de los enfermos que acuden a ellas. No sé, las salitas de espera, un poco como hizo la Self-Determination Act. Esto me parece que sí, que desde las instancias políticas, tendrían que hacerlo. Otra cosa es que estoy en contra de los registros de voluntades anticipadas; si se hacen que no se repitan errores de otros ya conocidos. Por ejemplo, el hecho de que se confunda un documento que es más legítimo porque está en registro, etc. Bueno, paso de largo esto, pero sí que me gustaría ahora dar las gracias a las intervenciones, a los elogios inmerecidos. He echado en falta alguna crítica más concreta, que nos hubiera podido servir, o sea, más crítica, pero gracias de todas formas.

Juan Manuel Eguiagaray

■ Muy bien, por mi parte también. Mi agradecimiento a todos por vuestra participación. Tan pronto como tengamos el texto en borrador os lo enviaremos para que podáis proceder a las correcciones de la transcripción, y cuanto más ágiles seáis en la contestación, tanto más pronto podremos sacarlo. Y si tras el plazo que se os dé, no lo remitís, lo que está escrito quedará escrito sin posibilidad de modificación. Pero os rogaría que atendierais las demandas de los editores para que podamos sacarlo con agilidad, que es la única forma de que estas cosas sigan teniendo un valor.

Muchísimas gracias a todos, ésta es vuestra casa, venid por aquí de vez en cuando o cuantas veces queráis.

Cuadernos publicados

- 1/2004. El control político de las misiones militares en el exterior. Debate de expertos.
- 2/2004. El sector del automóvil en la España de 2010. Debate de expertos.
- 3/2004. La temporalidad en la perspectiva de las relaciones laborales.
- 4/2004. La contención del gasto farmacéutico. Ponencia y Debate de expertos.
- 5/2004. Alternativas para la educación. Debate de expertos.
- 6/2004. Alternativas para el cambio social. Zaragoza, 26 de noviembre 2004
- 7/2005. Las bases y los límites del consenso en la política exterior española. Debate de expertos.
- 8/2005. Los mecanismos de cohesión territorial en España: análisis y propuestas. Debate de expertos.
- 9/2005. La inversión de la empresa española en el exterior: nuevos aspectos económicos, políticos y sociales. Debate de expertos.
- 10/2005. El futuro de RTVE y EFE. Debate de expertos.
- 11/2005. El recurso de amparo constitucional: una propuesta de reforma. Debate de expertos.
- 12/2005. Guerra de Irak y elecciones del 14 M: un año después. Debate de expertos.
- 13/2005. Azaña y Ortega: dos ideas de España. Debate de expertos.
- 14/2005. El aborto en la legislación española: una reforma necesaria. Debate de expertos.
- 15/2005. Los objetivos políticos del Presupuesto de Defensa español. Debate de expertos.
- 16/2005. Alternativas para la España plural. Debate de expertos.
- 17/2005. Reformas para revitalizar el Parlamento español. Debate de expertos.
- 18/2005. Las nuevas tecnologías aplicadas a la agroalimentación. Entre la preocupación y la urgencia. Debate de expertos.
- 19/2005. El crecimiento del sistema español de I+D. De la teoría a la realidad. Debate de expertos.
- 20/2005. La Agencia Europea de Defensa y la construcción europea: la participación española. Debate de expertos.
- 21/2006. Alternativas para la España plural. Debate de expertos.
- 22/2006. La crisis energética y la energía nuclear. Debate de expertos.
- 23/2006. Unión Europea y América Latina: retos comunes para la cohesión social. Debate de expertos.
- 24/2006. Alternativas para la España plural. Debate de expertos.
- 25/2006. Una financiación autonómica equitativa y solidaria. Debate de expertos.
- 26/2006. Solución de conflictos por medios no jurisdiccionales. Debate de expertos.
- 27/2006. El sistema de servicios sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia. Debate de expertos.
- 28/2006. El modelo social europeo. Laboratorio Alternativas-Policy Network.
- 29/2006. Alternativas para la España plural. Debate de expertos.
- 30/2006. Inmigración e integración: un reto europeo. Debate de expertos.