

Hacia la verdadera humanización de la muerte

¿Es necesario legislar sobre el final de la vida?

En fechas recientes han surgido proyectos legislativos tendentes a regular aspectos del proceso final de la vida, incluyendo las actuaciones médicas supuestamente pertinentes en tales circunstancias. No les ha faltado eco mediático, sesgado con frecuencia por los personales puntos de vista del cronista de turno, más allá de la objetividad deseable y hasta exigible en materia tan delicada.

Las pautas de atención a los enfermos terminales se han ido consolidando a través de la praxis secular del ejercicio de la profesión médica. Obligado es reconocer que no siempre son suficientemente conocidas ni aplicadas. Sin embargo, el camino correcto quizá sea optimizar su uso. Esperar de las esferas legislativas o judiciales la solución a un problema asistencial puede acabar volviéndose en contra de los pacientes a los que pretende beneficiar. Lo que sí se ha de esperar de la sociedad es el establecimiento de las condiciones que faciliten la mejor asistencia posible a tales pacientes. Benedicto XVI señala al respecto que *“en el campo de la reglamentación laboral normalmente se reconocen los derechos específicos de los familiares en el momento de un nacimiento. Del mismo modo, y especialmente en ciertas circunstancias, deberían reconocerse unos derechos parecidos a los parientes próximos en el momento de la enfermedad terminal de un familiar. Una sociedad solidaria y humanitaria no puede menos de tener en cuenta las difíciles condiciones de las familias que, en ocasiones durante largos períodos, deben cargar con el peso de la asistencia a domicilio de enfermos graves no autosuficientes. Un respeto mayor de la vida humana individual pasa inevitablemente por la solidaridad concreta de todos y de cada uno, constituyendo uno de los desafíos más urgentes de nuestro tiempo.*

Como recordé en la encíclica *Spe salvi*, *‘la grandeza de la humanidad está determinada esencialmente por su relación con el sufrimiento y con el que sufre. Esto es válido tanto para el individuo como para la sociedad. Una sociedad que no logra aceptar a los que sufren y no es capaz de contribuir mediante la compasión a que el sufrimiento sea compartido y sobrellevado también interiormente, es una sociedad cruel e inhumana’*¹. Esta llamada a la acción pública en favor de los enfermos graves y quienes los atienden no necesita más comentario que el deseo de verla hecha pronto realidad e inscrita en el elenco de los derechos a proteger habitualmente reconocidos en nuestras sociedades.

Datos a tener en cuenta

El objetivo primero del médico ante un paciente es la curación de su dolencia, pero hay situaciones en las que este logro no está a su alcance. El acto médico busca entonces otros objetivos no menos dignos que la curación, como son aliviar los síntomas del enfermo o ayudarlo a bien morir.

Es importante precisar el concepto de enfermo terminal, ya que, pese a parecer intuitivo, la práctica demuestra una gran disparidad de criterios a la hora de su aplicación a pacientes concretos.

El diagnóstico de síndrome terminal de enfermedad se produce cuando concurren una enfermedad de evolución progresiva, un pronóstico de supervivencia muy corto, la

¹ Benedicto XVI. *Discurso a los participantes en el congreso organizado por la Pontificia Academia para la Vida sobre el tema “Junto al enfermo incurable y al que muere: orientaciones éticas y operativas”*, n.38, Roma, 25 de Febrero de 2008.

ineficacia comprobada de los tratamientos disponibles en la situación clínica del enfermo y la pérdida de la esperanza de recuperación.

La Medicina Paliativa, desde la perspectiva del respeto absoluto que se debe a toda persona y ante los límites terapéuticos de la propia medicina, pasa a controlar los síntomas de la enfermedad terminal, especialmente el dolor, acompañando al enfermo hasta la muerte. Estos cuidados son proporcionados en la actualidad por equipos multidisciplinares de profesionales cualificados.

En muchos casos, los equipos de cuidados paliativos facilitan la presencia del paciente en su domicilio, aportando un beneficio emocional indudable y realzando su dignidad de persona, merecedora de cariño y atención hasta el último momento de su vida. También los que le rodean tienen oportunidad entonces de contactar con realidades cotidianas como la enfermedad o la muerte.

Cuidados paliativos. ¿Y sedación terminal?

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en su introducción a la historia de los Cuidados Paliativos y del movimiento Hospice, define a los mismos como *“un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal. Los cuidados paliativos procuran conseguir que los pacientes dispongan de los días que les resten conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, de tal modo que los últimos días puedan discurrir con dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que les quiere”*.

“Los cuidados paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida ni tampoco aceleran la muerte. Solamente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal y en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos. La atención después del fallecimiento es fundamental para los miembros de la familia y algunos amigos. Los voluntarios juegan un rol importante en el soporte de la familia.”

En determinados casos se plantea la administración de sedantes, conocida como sedación terminal. *“Se entiende por sedación terminal la administración deliberada de fármacos para producir una disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé próxima, con la intención de aliviar un sufrimiento físico y/o psicológico inalcanzable con otras medidas y con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente”*.² El recurrir al consentimiento implícito o delegado, cuando el paciente puede conocer la información, quita al moribundo su derecho a afrontar el acto final de su vida: su propia muerte. La familia y el médico suplantando entonces al enfermo y lo despojan del conocimiento de esta decisión. Salvo circunstancias muy concretas, el verdadero respeto a los derechos del paciente pasa por hacerlo partícipe de las decisiones sobre su cuidado, aunque éstas impliquen una información desagradable. No es coherente, en un contexto social que exalta la autonomía hasta límites claramente antisociales, secuestrar esa autonomía en uno de los momentos más relevantes de la existencia.

“En la situación de enfermedad terminal, la ética médica impone también la obligación de acompañar y consolar, que no son tareas delegables o de menor importancia, sino actos médicos de gran relevancia para la calidad asistencial. No tiene cabida hoy, en una medicina verdaderamente humana, la incompetencia terapéutica ante el enfermo

² J. Porta, C. Guinovart, E. Ylla-Catalá, A. Estibalez, I. Grimau, A. Lafuerza, M. Nabal, C. Sala, A. Tuca. *Definición y opiniones acerca de la sedación terminal: estudio multicéntrico catalano-balear*. Medicina Paliativa, Madrid, 6:3; pp 108-115, 1999

*terminal, ya tome la forma de tratamientos inadecuados por dosis insuficientes o excesivas, ya la del atrás, cuando no se había desarrollado la medicina paliativa, la sedación en la agonía pudo haber sido ignorada u objeto de abuso. Hoy, una correcta asistencia implica que se recurra a ella sólo cuando está adecuadamente indicada, es decir, tras haber fracasado todos los tratamientos disponibles para el alivio de los síntomas. **La sedación en la agonía representa el último recurso./..La sedación no debe instaurarse para aliviar la pena de los familiares o la carga laboral y la angustia de las personas que lo atienden./..El inicio de la sedación en la agonía no descarga al médico de su deber de continuidad de los cuidados.** Aunque esta sedación pueda durar más de lo previsto, no pueden suspenderse los cuidados básicos e higiénicos exigidos por la dignidad del moribundo, por el cuidado y el aseo de su cuerpo”³.*

Nunca encarnizamiento terapéutico

El encarnizamiento terapéutico consiste en la aplicación a un paciente terminal de *"tratamientos extraordinarios de los que nadie puede esperar ningún tipo de beneficio para el paciente"* (Asociación Médica Mundial, 1983) y constituye una práctica éticamente reprobable. El artículo 28.2 del Código de Ética y Deontología Médica de la Organización Médica Colegial del Estado, dice que *"en caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Asistirá al enfermo hasta el final, con el respeto que merece la dignidad del hombre."*

La verdadera humanización de la muerte viene por tanto de la mano de la alianza terapéutica entre el enfermo y el equipo asistencial, buscando un adecuado alivio no sólo de los síntomas físicos sino también de los factores que ocasionan todo tipo de sufrimiento. Ayudar al enfermo a vivir lo mejor posible el último periodo de la vida no es tarea primaria de los poderes públicos, que sí han de ejercer su función subsidiaria de apoyo.

+ Rafael Palmero Ramos
Obispo de Orihuela-Alicante

Alicante, junio 2010

³ Declaración *Ética de la sedación en la agonía*, aprobada el 21 de febrero de 2009 por la Asamblea General del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos.