

Artículos Breves. Mes de Febrero 2011

Nota editorial: Las opiniones e informaciones recogidas no están necesariamente acordes con la línea editorial del Servicio Informativo de Bioética. En todo caso, se trata de información de actualidad de diversos medios de comunicación que pensamos es oportuno conocer.

Índice:

- 1. La secuencia de ADN que salvó al pequeño Nicholas. EE UU usa por primera vez esta técnica para evitar la muerte de un enfermo**
- 2. La valorización de la Medicina Familiar y de los médicos de atención primaria**
- 3. Se abre el debate ético en Estados Unidos por la conmutación de penas a cambio de donación de órganos**
- 4. Los expertos piden a India un sistema de salud universal para 2020**
- 5. ¿Cómo se muere dignamente?: La regulación de la muerte**
- 6. El acceso a unos cuidados paliativos de calidad**
- 7. Sentencia en Estrasburgo: Los estados no están obligados a asistir al suicidio**
- 8. Trasladado a una habitación especial el chico holandés enfermo mental que estaba atado a la pared**
- 9. El acceso a la sedación paliativa en la ley andaluza**
- 10. La inspección a los comités éticos de investigación avala su labor ante la sociedad**
- 11. El Senado francés da marcha atrás en su debate sobre la eutanasia**
- 12. La madurez del menor es decisión del facultativo**

1.- La secuencia de ADN que salvó al pequeño Nicholas EE UU usa por primera vez esta técnica para evitar la muerte de un enfermo

El País, DAVID ALANDETE - Washington - 08/01/2011

El pequeño Nicholas Volker, que ahora tiene seis años, estuvo a punto de fallecer en numerosas ocasiones. Sufría no una, sino dos extrañas enfermedades casi imposibles de identificar a través de sus síntomas. Cuando comía, se producían en sus intestinos unos agujeros enormes, por los que las heces se colaban a una herida en su abdomen. Sufría intensos dolores. Desnutrido, en seis meses fue operado en más de 100 ocasiones. En una de ellas le extirparon el colon, recubierto por una misteriosa úlcera amarilla. Vivía así desde los 23 meses, incapaz de comer ni un solo bocado durante la mayor parte de su corta vida.

Los médicos pensaban que su dolencia podía ser la enfermedad de Crohn, que provoca que el sistema inmunitario ataque al intestino del paciente. El tratamiento habitual era, sin embargo, inefectivo sobre Nicholas. En junio de 2009, su pediatra, el doctor Alan Mayer, decidió pedirle a un grupo de especialistas del Centro de Genética Humana y Molecular del Colegio Médico de Wisconsin que analizaran la secuencia genética de Nicholas. Su director, el doctor Howard Jacob, aceptó. Era la primera vez que EE UU usaba esta técnica para salvar a un paciente.

"El niño estaba a las puertas de la muerte", explica Jacobs. "La tecnología nos ofrecía una posibilidad de identificar el mal que sufría. Decodificamos poco más de un 1% de la secuencia de su ADN, la porción del genoma que codifica para proteínas, que se conoce como exoma. Tardamos tres meses. En noviembre de 2009 teníamos una idea de cuál podía ser su dolencia, algo que confirmamos tres meses después".

Los resultados del análisis demostraron que sufría, por un lado, XLP o síndrome de Duncan, una enfermedad inmune que se encuentra en su cromosoma X, solo afecta a varones y que padece uno entre un millón de pacientes. Esta dolencia hace que el cuerpo sea totalmente vulnerable a uno de los herpesvirus más comunes: el Epstein-Barr. Nicholas, además, sufre una segunda dolencia que le provoca agujeros en el intestino y la piel que lo recubre. El suyo es el único caso registrado hasta el momento.

Los médicos decidieron, entonces, tratar el síndrome de Duncan con un trasplante de médula. Su madre, Amylynne, recibió el diagnóstico con un sentimiento agri dulce. "Justo en aquel momento, Nicholas comenzaba a mejorar. Llevaba 300 días en el hospital. Íbamos a abandonar el centro. Y un trasplante de médula es algo traumático. Pero por fin iban a tratarle con algo que tenía visos de funcionar con seguridad. Aquello le dio una nueva oportunidad en su vida".

El doctor David Margolis, oncólogo en el Hospital Infantil de Wisconsin, experto en trasplante de médula, había conocido a Nicholas un año y medio antes y, pensando que padecía la enfermedad de Crohn, recomendó a sus padres la

quimioterapia. Se aplicó, pero los dolorosos síntomas regresaron tres meses después. Finalmente, una vez vio los resultados del análisis de su secuencia de ADN, en febrero de 2010, aceptó hacer el trasplante de médula de células extraídas de un cordón umbilical, que tuvo lugar el 14 de julio.

Riesgo de infecciones

"Nicholas está ahora bien", explica Margolis. "Tiene un excelente pronóstico. Aún hay riesgo de infecciones, algo habitual tras una operación de esa naturaleza. Sobre todo, puede haber problemas con lo que se conoce como enfermedad del injerto contra el anfitrión, en que el sistema inmune identifica a la parte trasplantada en el tuétano como una amenaza y la ataca. Pero, de momento, Nicholas está comiendo, jugando, creciendo ya como un niño de su edad, después de tanto sufrimiento. Aún tiene que venir al hospital de forma continuada, pero eso ya es algo por lo que pasan muchos pacientes".

Su madre cuida de él, ya en casa. "Ahora mismo está comiendo. Pasta con salsa al pesto, algo impensable hace solo un año", dice, en conversación telefónica desde su residencia en Wisconsin. "La recuperación del trasplante fue dura. Sufrió de encefalitis. Pero ahora está mejor. Lo único que me preocupa es verle todavía el tubo por el que le administramos los medicamentos y algunos fluidos. Pero por lo menos ya come".

Las facturas médicas de la familia Volker sumaron millones de dólares. El análisis de ADN, cuyo precio, según Amylynn, se estimaba en unos 200.000 dólares (154.000 euros) y lo pagó una serie de donantes y filántropos. Es un método de diagnóstico caro. "Pero el precio se va reduciendo a lo largo del tiempo, a medida que las empresas de investigación y desarrollo invierten más dinero en ese campo", explica el doctor Jacobs. "Es un sector que mueve al año unos 100.000 millones de dólares [77.000 millones de euros]. Las inversiones lo están dinamizando. En el futuro, auguro que será más barato y los métodos de diagnóstico más rápidos".

A pesar de que en el pasado se había usado una vez la decodificación de parte del ADN para diagnosticar a un paciente, esta es la primera ocasión en que ese análisis lleva a cambiar un diagnóstico y a aplicar un tratamiento efectivo, según los doctores. Es lo que estos han bautizado como el enfoque de Milwaukee, en relación a la ciudad, en el Estado de Wisconsin, en la que trabajan. Consiste en utilizar los avances en el campo de la genética para curar a los pacientes con enfermedades extremadamente singulares. De momento, están aplicando el mismo método sobre otros seis pacientes.

2.- La valorización de la Medicina Familiar y de los médicos de atención primaria

Verónica Casado Vicente. Presidenta de la Comisión Nacional de Medicina Familiar y Comunitaria

Diario Médico, Lunes, 10 de Enero de 2011.

Si la Medicina de Familia es la base del SNS, hace falta reorientar muchas cosas hacia la atención primaria. Valorar más la especialidad, además de incluirla transversalmente en el grado, exige mejorar las condiciones laborales de sus especialistas e incentivar la investigación. La crisis de vocaciones de Familia puede salvarse con empeño político.

La valorización, según señala el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española, es un término que significa "aumentar el valor de algo". Pero el valor de las cosas tiene dos componentes: el intrínseco, que es el valor de algo en sí mismo, su grado de utilidad, y el extrínseco, que es el otorgado por los demás, su significación.

Son las evidencias científicas las que definen el valor intrínseco y, haciendo una revisión de los múltiples estudios que analizan sistemas sanitarios, queda fuera de toda duda el impacto de los médicos de Familia y la atención primaria sobre la eficiencia, efectividad y equidad de los sistemas sanitarios.

Sobre su significación, su reconocimiento por la población en los barómetros sanitarios del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) es claro y rotundo. Su función social está reconocida por mayoría. Sin embargo, su prestigio académico y profesional está más en entredicho. Esto, junto a la percepción de que existen muchas dificultades laborales en el primer nivel asistencial pesa mucho en el momento de la elección de la Medicina Familiar y Comunitaria en el MIR para las nuevas promociones de licenciados. Aunque entre las 1.800 primeras plazas de residentes de la última convocatoria el número de las elegidas de Familia ocupe una posición intermedia con relación a las otras 47 especialidades médicas, no es proporcional al número de puestos que oferta.

El MIR, un paso clave

Esta percepción, sin embargo, mejora con el inicio de la formación especializada. En una reciente encuesta realizada entre los primeros residentes que han acabado el posgrado médico con el programa de Medicina Familiar y Comunitaria de 4 años, su valoración global de la residencia es alta y, sobre todo, la valoración de sus tutores. Les puntúan con un notable alto en capacidad docente y con un sobresaliente en competencia clínica, siendo estos resultados más altos comparados con estudios similares en otras especialidades.

Algunos autores concluyen que para mejorar la reputación de la Medicina de Familia y su consideración como opción profesional atractiva, se ha de estimular su desarrollo en el ámbito académico, pero también se han de mejorar las condiciones de su práctica en el sistema sanitario.

No existe ninguna duda sobre la importancia y pertinencia de la Medicina Familiar y Comunitaria como una materia del grado, dada su consistencia como disciplina académica. Y de ello dan fe los más de 100 departamentos de Medicina de Familia en Estados Unidos y los 95 de la Unión Europea.

* El reconocimiento de los médicos de Familia por la población en el barómetro del CIS es claro. Su función social está reconocida. Sin embargo, su prestigio académico y profesional está en entredicho

Pero sobre el prestigio de la profesión impacta también la calidad de vida profesional y la capacidad de influencia. La calidad de vida profesional, según diferentes estudios, es intermedia. La despersonalización es alta, el cansancio emocional también y, sin embargo, la realización personal es sentida por pocos médicos de Familia. Existe relación entre las demandas en el puesto y el cansancio emocional, y de éste con la calidad de vida profesional. En cuanto a la capacidad de influencia, nuestro Sistema Nacional de Salud (SNS), a pesar de la legislación, sigue siendo fuertemente hospitalocentrista.

En el momento actual la Medicina Familiar y Comunitaria y la atención primaria, dado su valor intrínseco, se enfrenta a claras oportunidades (cronicidad, pluripatología, dependencia, transnacionalidad...) y cuenta con fortalezas importantes (el marco legal, el desarrollo doctrinal, la formación sólida, la resolutivez, una red consolidada, la respuesta oportuna a la crisis...), pero no debemos desatender sus debilidades y amenazas. Las apuestas se deben orientar hacia mejorar la financiación, con incremento del porcentaje del PIB destinado al primer nivel asistencial, y que la atención primaria sea la función central real del SNS y del sistema formativo. Para ello se debe dar poder (empowerment) al nivel y a los médicos de Familia, como ha hecho el Reino Unido, donde el prestigio del especialista en Medicina Familiar y Comunitaria iguala o supera al del médico especialista hospitalario. Se debe reequilibrar la oferta de formación especializada e incrementar el número de médicos en atención primaria sobre el total de médicos del SNS, al menos al 50 por ciento, mejorar los tiempos de atención con la adecuación de las medias de población por médico de Familia, la desburocratización de las consultas y la gestión de la demanda, y profundizar y generalizar las reformas procoordinación entre niveles asistenciales y sectores.

Grado, más investigación

En cuanto a la formación en Medicina Familiar y Comunitaria durante la etapa universitaria, se debe conseguir el área de conocimiento y la incorporación de profesores titulares y catedráticos de la especialidad para impartir una asignatura propia y para enseñar la materia integrada en la formación clínica humana, la medicina social, la ética y la comunicación, y como ámbito preferencial de prácticas.

En cuanto a la formación especializada, los médicos de Familia han de jugar un papel clave en las futuras unidades troncales. Y también debe ser un ámbito especial para promocionar la investigación en atención primaria de una manera clara. Su prestigio académico se vincula no sólo a su solidez formativa, sino a su capacidad para generar conocimiento. Su posición en el sistema sanitario es

privilegiada para investigar en atención, gestión y formación y, también, para seguir generando evidencias en nuestro país de su propia efectividad y eficiencia, como función central del sistema sanitario.

Como diría Barbara Strafield, "la Medicina de Familia debe dar forma a la reforma y no al revés".

3.- Se abre el debate ético en Estados Unidos por la conmutación de penas a cambio de donación de órganos

La decisión del gobernador de Mississippi (Estados Unidos), el republicano Haley Barbour, de conceder que se anticipe la libertad condicional a dos hermanas condenadas por robo a mano armada a condición de que una done a la otra el riñón que esta última necesita ha suscitado un debate ético.

DM, Redacción - Martes, 11 de Enero de 2011.

Gladys y Jamie Scott han cumplido hasta ahora dieciséis años de una condena inusualmente larga por robar 11 dólares a mano armada, en un caso que se ha hecho célebre entre los movimientos de derechos civiles. Su libertad condicional estaba prevista para 2014, pero Jamie, de 38 años de edad, padece una insuficiencia renal que le obliga a someterse a diálisis, por lo que el gobernador ha afirmado que "el Departamento Penitenciario de Mississippi considera que las hermanas Scott ya no entrañan una amenaza para la sociedad. Su internamiento ha dejado de ser necesario para la seguridad pública o su rehabilitación, y la enfermedad que padece Jamie Scott supone un coste sustancial para el Estado de Mississippi. (...) La liberación de Gladys Scott se condiciona a que done uno de sus riñones a su hermana a la mayor brevedad posible", informa The Washington Post.

Aunque un portavoz del gobernador ha declarado que la idea surgió de Gladys, por lo que no fue en absoluto forzada, algunas voces ponen en duda la ética del sistema.

"Si Gladys debe seguir en prisión, se le debería permitir donar en cualquier caso; y si no debe seguir, su puesta en libertad debería ser independiente de que done o no", ha señalado Michael Shapiro, jefe de la Unidad de Trasplantes del Hospital Universitario Hackensack, en New Jersey, y presidente del Comité de Ética de la Red Unida para Compartir Órganos.

Benjamin Jealous, presidente de la Asociación Nacional para el Avance de la Gente de Color afirma que Barbour le ha garantizado que si ambas hermanas no son compatibles, en ningún caso Gladys volverá a prisión.

Shapiro teme una avalancha de ofertas de donación de riñón por parte de presos antes las comisiones que deciden la libertad condicional, y Arthur Caplan, director del Departamento de Ética Médica de la Universidad de Pennsylvania, apunta que esto podría interferir con el juicio clínico normal, pues la población penitenciaria presenta una tasa mayor de enfermedades transmisibles, dieta pobre y otros factores que influyen para mal en la salud.

4.- Los expertos piden a India un sistema de salud universal para 2020

DM, Redacción - Martes, 11 de Enero de 2011 - Actualizado a las 00:00h.

Una serie de artículos publicados en The Lancet analiza la situación del sistema sanitario de India y las debilidades del modelo ante el fuerte crecimiento de la población y de su economía. Los expertos concluyen tras el análisis que India debe establecer un verdadero sistema sanitario universal antes de 2029 para atender a las necesidades que presentará en los próximos años.

Entre los principales retos que debe afrontar el sistema sanitario de India, los expertos citan el control de las enfermedades infecciosas. En este sentido destacan el éxito en el control de la lepra, la polio y el sida, pero reclaman mayor prevención en tuberculosis y malaria, entre otras patologías.

Otro de los retos es la salud materno-infantil, ya que calculan que 1,8 millones de niños indios menores de cinco años mueren anualmente junto a 68.000 mujeres que fallecen por causas relacionadas con la maternidad.

Los expertos alertan también sobre las enfermedades crónicas en el país, que afectan ya a una de cada cinco personas y sobre la extensión de hábitos como el tabaco, que alcanza un tercio de la población más pobre del país y a un 11 por ciento de la población más rica.

Los artículos de The Lancet analizan también las implicaciones económicas y sociales de la ausencia de un sistema sanitario universal en el país y concluyen que el copago supera el 75 por ciento de los costes sanitarios, lo que empuja a la pobreza a 39 millones de indios cada año.

Otro de los problemas principales que afronta el sistema sanitario del país es la concentración de médicos en las zonas urbanas y la carencia en el ámbito rural, así como la fuga de médicos a países como Estados Unidos, Reino Unido y Australia.

5.- ¿Cómo se muere dignamente?: La regulación de la muerte

Federico de Montalvo, profesor de Derecho Constitucional UP Comillas (Icade) DM, Lunes, 17 de Enero de 2011.

El autor sostiene que el término de muerte digna responde no sólo al plan de vida de cada uno sino también a la no cosificación del ser humano. Defiende la necesidad de universalizar los cuidados paliativos con la dotación de medios, más que regular un catálogo de derechos.

El Consejo de Ministros anunciaba hace pocas semanas su voluntad de tramitar en esta legislatura una norma con rango de ley (parece que no orgánica) que regule la muerte digna. Tal noticia muestra algunos aspectos positivos, si tenemos en cuenta que una comunidad autónoma aprobó una ley autonómica sobre esta materia en 2010, provocando una ruptura del principio constitucional que consagra el artículo 149.1.1.^a de la Constitución, de garantía de la igualdad de los españoles en las condiciones básicas de ejercicio de los derechos.

Como ya habíamos apuntado en una tribuna publicada en este mismo medio (DM del 11-XII-2008), la ley andaluza de muerte digna se mostraba como un caso inusitado de fragmentación de unos derechos tan sustanciales y tan ajenos al concepto de territorialidad como eran los derechos fundamentales que entraban en juego en el proceso de la muerte (véase, vida, integridad, privacidad o libertad ideológica). Ahora, al menos, el Estado tratará de crear un régimen único que garantice tal igualdad. Un régimen legal que asegure que los derechos sean los mismos para todos los españoles, cualquiera que sea el lugar de nuestra muerte. Sin embargo, el anuncio también provoca necesariamente diversos dilemas ético-jurídicos. Entre otros, el que viene referido al propio objeto de la regulación ¿Qué es la muerte digna?

* No creo que nuestro problema radique en la falta de un sistema normativo que dé cobertura legal a la muerte, pues tanto el Código Penal como la Ley de Autonomía del Paciente son suficientes

Doble interpretación terminológica

Como es conocido, el concepto de la muerte digna es un concepto polisémico (es bandera tanto para aquéllos que promueven la despenalización de la eutanasia en su forma de activa directa como para aquellos otros que se oponen furibundamente a tal despenalización). Además, es un concepto que en sus inicios se sustentaba en una visión muy conectada con la concepción teológica del Derecho, de manera que los seres humanos éramos dignos en nuestra condición especial de hijos del Señor. Cuando el concepto abandona a partir del siglo XVIII su vertiente teológica y trata de construirse al amparo de la razón, es decir, cuando se seculariza, se producen los primeros dilemas sobre su verdadero significado. Tradicionalmente, hemos opuesto, en expresión kantiana, dignidad a precio. Las cosas tienen precio; las personas, dignidad. La dignidad entendida como garantía para impedir la cosificación del ser humano ha sido un buen refugio para el pensamiento tras el abandono de los postulados teológicos.

Sin embargo, en este tránsito, la dignidad también ha avanzado hacia la autonomía de manera que se ha proclamado que se es digno en la medida que se es libre. La autonomía parece que ofrece ahora a la posmodernidad el alegato perfecto para construir la dignidad. De este modo, se podría afirmar que se es digno en la medida en que se es libre para conformar nuestro propio proyecto de vida, o lo que viene a ser lo mismo, la muerte será digna en la medida que yo pueda elegir su forma de realización.

Tal fundamento de la dignidad como expresión de libertad ya ha sido puesto en cuestión por varios autores e, incluso, por algunos tribunales de justicia. El ejemplo del caso del lanzamiento del enano en Francia da buena cuenta de ello. Así, la dignidad parece fundamentarse no principalmente en la libertad, sino en la vulnerabilidad. El ser humano se encontrará en muchas ocasiones en situaciones de vulnerabilidad en las que, por su dignidad, habrá de ser defendido frente a terceros e, incluso, frente a sus propias decisiones. El ejemplo de la prohibición de venta de órganos es palmario. El ordenamiento jurídico nos prohíbe vender nuestros órganos sobre la base de la dignidad. Aquél que entra en el mercado de órganos no lo hace libremente, sino acuciado por necesidades, habitualmente económicas, que lo sitúan en una posición de vulnerabilidad. Por ello, el Estado prohíbe el tráfico de órganos, porque la dignidad, la prohibición de cosificarnos a nosotros mismos, prima sobre la libertad.

Medios más que derechos

Así pues, a la vista de todo ello, ¿qué sería muerte digna? Parece que aquella muerte que no sólo responde al plan de vida de cada uno, sino, sobre todo, que evita tal cosificación. Y ambas exigencias se satisfacen, no proclamando un catálogo de derechos, al estilo de nuestro ya superado hace tiempo Estado liberal (la creencia cuasimística de los efectos salvadores de las leyes tan característica de nuestro orden social), sino avanzando en la universalización de los cuidados paliativos y, sobre todo, en la satisfacción de una de las pretensiones de la gran mayoría de los ciudadanos: la muerte en el propio domicilio. Es decir, avanzando más en el desarrollo de los medios materiales y personales y en la formación de los profesionales, que son, todo ellos, a la postre, y más allá de meras proclamas altisonantes, la garantía de que el derecho realmente existe.

* Si la nueva regulación sirve para universalizar los cuidados paliativos, bienvenida sea, pero si se trata de una mera proclamación de derechos sin dotación económica de poco va a servir

No creemos que nuestro principal problema radique en la falta de un sistema normativo que dé cobertura legal a la muerte. Tanto el Código Penal como la Ley de Autonomía del Paciente son suficientes a este respecto, con la salvedad de algunos conceptos oscuros e imprecisos que ha provocado la atropellada regulación del testamento vital. Bastaría, así pues, una mínima reforma y mejoramiento de la dicha Ley de Autonomía del Paciente. Lo principal es, por el contrario, paliar la falta aún de medios personales y materiales que son indispensables, más allá de una mera norma, para que la muerte pueda

transformarse en el proceso que todos deseamos. La clave radica, precisamente, en el desarrollo de los cuidados paliativos.

Si la nueva regulación sirve a tales fines de universalización de los cuidados paliativos, bienvenida sea. Por el contrario, si se trata de una mera proclamación de derechos carentes de medios reales para su ejercicio, de una norma sin verdadera memoria ni dotación económica, poco va a servir para que podamos morir dignamente. Por ello, quizás habrá que estar más atentos a la propia memoria económica del futuro proyecto de ley que a su cuerpo central.

Mañana, Alfonso López de la Osa, doctor de Derecho Administrativo y profesor de la Universidad Complutense: Los precedentes de la ley francesa y la ley andaluza.

6.- El acceso a unos cuidados paliativos de calidad

Javier Rocafort, Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos DM, Jueves, 20 de Enero de 2011.

El éxito de los cuidados paliativos no reside sólo en aplicar los protocolos clínicos, sino también en proporcionar una atención de calidad. El autor admite que se ha avanzado mucho, pero hay temas pendientes como los paliativos pediátricos o el acceso para pacientes no oncológicos.

Al parecer, aparte de quienes reciben atención sanitaria al final de la vida, pocos saben apreciar los detalles que diferencian la mera aplicación de protocolos clínicos de lo que realmente necesitan los pacientes en fases avanzadas o terminales de enfermedad. Y es precisamente ese elemento, la atención al detalle, uno de los que proporcionan la eficacia de los cuidados paliativos como ciencia aplicada.

No debe pasar desapercibida la calidad de los cuidados paliativos en las estratégicas fechas (de aquí a dos meses) en las que parece que este derecho quedará definitivamente definido merced a la redacción de una ley específica que afectará a todos los españoles.

* Cuarenta años después de las primeras experiencias, sabemos que los cuidados paliativos son tanto más eficaces cuanto mayor es la calidad con la que se prestan

En la precedente Ley andaluza, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, concretamente en su artículo 12, se instaura el derecho de "todas las personas en situación terminal o de agonía a recibir cuidados paliativos integrales de calidad"; sin embargo, y pese a incluir en su articulado un buen número de definiciones, no aporta la definición de dichos cuidados de calidad, que constituyen la razón de ser de dicha ley, y no es éste un asunto de menor importancia.

Directamente proporcional

Ferris y Cols. definieron en 2007 el concepto de cuidados paliativos de calidad como aquellos procesos terapéuticos provistos desde equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos orientados a lograr que los pacientes y sus familias consigan una vida plena y valiosa, una vida de calidad (ref. J Pain Symptom Manage. 2007;33(5):533-41). Es evidente la gran diferencia entre este concepto, claramente enfocado hacia la obtención del resultado clave (la calidad de vida), frente a las definiciones previas sólo relacionadas con los procesos simples (el control de síntomas, la comunicación y la atención a la familia).

* Hay algunos problemas de accesibilidad a la medicina paliativa como el que afecta a los niños con enfermedad avanzada-terminal o el de los pacientes en situación terminal con dependencia grave

Cuarenta años después de las primeras experiencias de lo que llamamos modernos cuidados paliativos, y veinticinco años tras los primeros pasos en

España, hoy sabemos que esta disciplina aporta eficacia, pero especialmente conocemos que son tanto más eficientes cuanto mayor es la calidad con la que se prestan (ref. Twaddle, y cols. J Palliat Med. 2007;10(1):86-98).

Por tanto, en esta ciencia de cuidar al final de la vida de quienes más sufren no todo vale. O al menos valen mucho más las cosas bien planificadas, bien estructuradas y bien ejecutadas. Sobre estos aspectos, afortunadamente, hay ya bastante escrito. El propio Ferris describió los procesos en el artículo ya citado en 2007, y la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) ha publicado recientemente los estándares sobre la estructura adecuada para conseguir con éxito el preciado objetivo de hacer más felices a los a priori más infelices.

Hace ya algún tiempo que todo el mundo (incluidas todas las administraciones sanitarias) comparte un modelo de atención paliativa basado en dos niveles de complejidad asistencial: el nivel básico, provisto desde la atención primaria y desde ciertos servicios ambulatorios y hospitalarios, y el nivel específico, provisto desde los equipos de cuidados paliativos para aquellos pacientes de más difícil manejo.

Paliativos en los dos niveles

En cuanto al nivel básico, y pese a que hay mejoras pendientes relativas a su calidad, podemos asegurar que en los últimos años el avance ha sido muy importante, merced a los esfuerzos de las sociedades científicas relacionadas, de los profesionales, de las administraciones y de ciertas instituciones concretas.

Respecto al nivel específico, en el mejor de los casos podríamos interpretar que todavía hay importantes diferencias en cuanto al acceso a los cuidados paliativos en las distintas comunidades autónomas. Pero, si además tenemos en cuenta lo dicho anteriormente sobre el no todo vale y sobre la calidad, sería justo añadir que queda, en todas ellas, bastante trabajo por hacer. Así se desprende de la investigación realizada por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Secpal) que ha finalizado con el censo de algo más de 400 dispositivos específicos en el Directorio 2010, pero que ha precisado en muchos casos una compleja toma de decisiones en cuanto a lo que sí vale frente a lo que no, dada la cercanía al límite mínimo admisible. Otros informes publicados en los últimos dos años, algunos nacionales y otros internacionales (Parlamento Europeo y The Economist, entre otros), también alertan de los aspectos a mejorar, y especialmente de lo que se refiere a un acceso equitativo a los cuidados paliativos de calidad.

Podemos citar algunos problemas de accesibilidad a la medicina paliativa, como el que afecta a los niños con enfermedad avanzada-terminal, el de los pacientes con patologías no oncológicas muy evolucionadas (problema que, además, tiene una importante perspectiva de género que desfavorece al sexo femenino), o el de los pacientes en situación terminal con dependencia grave. Dadas estas circunstancias, con realidades que persisten pese al gran esfuerzo planificador y organizador de ministerio y autonomías, parece obvia la necesidad de una norma de carácter estatal que garantice las medidas

sanitarias, sociales, educativas, laborales y de innovación necesarias para hacer que cada español pueda conseguir la máxima calidad de vida, al final de su vida. Al menos, podemos estar tranquilos, ya que no faltarán expertos preparados a los que las autoridades competentes puedan pedir consejo.

7.- Sentencia en Estrasburgo: Los estados no están obligados a asistir al suicidio

El Mundo, 20 enero 2011.

Ernst G. Haas llevaba 20 años viviendo con un grave trastorno bipolar. Este ciudadano suizo de 58 años, decidió que su patología no le permitía seguir viviendo con dignidad y decidió quitarse la vida. Después de dos intentos frustrados pidió 'ayuda' al estado en su empeño, que le negó el acceso a los fármacos que él solicitaba para ello (pentobarbital sódico). Ahora, el Tribunal de Estrasburgo le ha dado la razón a Suiza en su negativa.

Los estados, dice el alto tribunal europeo, no tienen la "obligación positiva" de ayudar a sus ciudadanos a quitarse la vida, aunque reconoce que el derecho de estos mismos ciudadanos a "decidir cuándo y cómo quieren morir" no está homogéneamente regulado en los países miembros del Consejo de Europa, donde la cuestión sigue despertando controversia.

El señor Haas reclamaba a Suiza el acceso al pentobarbital sódico (que se emplea como sustancia en prácticas de eutanasia animal) para quitarse la vida sin dolor y sin posibilidades de fallar. Sin embargo, en Suiza, dicha sustancia sólo es accesible mediante prescripción médica, y varios psiquiatras le habían denegado a Haas esta posibilidad.

En distintos recursos presentados ante varias instancias suizas, el demandante apeló al artículo 8 de la Convención Europea de Derechos Humanos para justificar la obligación del estado de crear las condiciones adecuadas para un suicidio asistido. Sin embargo, Estrasburgo recuerda que dicho artículo recoge el derecho de "toda persona al respeto de su vida privada y familiar (...) sin ingerencia de la autoridad pública en este derecho", lo que no implica una obligación positiva para el estado en favor del suicidio.

De hecho, explica, Suiza tiene razón al 'proteger' bajo prescripción médica sustancias como el pentobarbital sódico, no sólo para prevenir el crimen o el abuso, sino como medida para asegurarse de que ningún ciudadano tome una decisión apresurada, "más aún en un país donde el suicidio asistido está permitido".

La corte europea también subraya que el riesgo de abuso inherente que existe en un estado en el que no se castiga la ayuda a la hora de quitarse la vida no puede infravalorarse, y el estado hace bien en tomar todas las medidas necesarias para asegurarse de que las personas que deciden suicidarse lo hacen con plena libertad. "Y la necesidad de una receta médica es, en este caso, suficiente para cumplir ese requisito".

8.- Trasladado a una habitación especial el chico holandés enfermo mental que estaba atado a la pared

El Gobierno revisará la situación de los otros 40 pacientes sometidos al mismo régimen de encierro

El País, ISABEL FERRER - La Haya - 20/01/2011.

También van a revisarse los casos de otros 40 pacientes recluidos en las mismas condiciones. El caso ha provocado un debate parlamentario y ha destapado unas prácticas legales, pero que han sorprendido por su dureza. "Reuniré a los mejores expertos del país para ver cómo solucionamos este problema", ha dicho Veldhuijzen. Concluido en encuentro con el chico, ha asegurado sentirse "aliviada". "Sujetarle es la única manera de protegerle contra su otra personalidad, muy agresiva. Protegerle de Brandon el malo, por así decirlo".

Aquejado de un desequilibrio psíquico grave, el joven apenas pisa la calle desde hace tres años. Lleva además recluido desde los 12 en la misma institución. Alto, fuerte y en ocasiones violento, oye voces y sus cuidadores temían que se hiciera daño. O bien que les agrediera. Por eso estaba amarrado a una correa de un metro y medio de largo en un cuarto sin ventanas. Por las noches, le soltaban para que se moviera con mayor libertad. En el pasado, destruyó durante un ataque el departamento que le habían acondicionado en el mismo centro psiquiátrico que le atiende.

La oposición socialdemócrata había pedido "su liberación inmediata de las ataduras", cuando supo lo que ocurría. La rápida reacción del Gobierno ha calmado, de momento, los ánimos.

9.- El acceso a la sedación paliativa en la ley andaluza

Josep Porta, Jefe de la Unidad de Paliativos del Instituto Catalán de Oncología DM, Viernes, 21 de Enero de 2011.

El autor afirma que la ley andaluza sobre final de la vida aborda con más acierto que yerro la sedación paliativa, pero advierte de que se trata de una actuación terapéutica indicada por médicos, por lo que no puede convertirse en un derecho que se reclame en cualquier situación.

La Ley de la Junta de Andalucía 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, es una ley importante especialmente por incidir en un tema sensible como la atención al final de la vida. Sucintamente, la ley aborda varios puntos: la disposición de las voluntades del paciente en función de sus valores y deseos, haciendo especial hincapié en el testamento vital, el acceso a los cuidados paliativos, la atención en domicilio, el tratamiento del dolor y la sedación paliativa.

Desde hace unos años la sedación al final de la vida o sedación paliativa -o comúnmente la sedación- se ha hecho popular. Digo popular, pues en la práctica diaria la mayoría de los pacientes y familias reconocen en la sedación una manera de garantizar el tránsito final de una forma indolora y digna. También es cierto que mucha gente equipara sedación a inconsciencia y muerte rápida. Ello es percibido en ocasiones como -por qué no decirlo- una psudoeutanasia legal. La ley andaluza aborda el tema de la sedación paliativa, a mi parecer con más acierto que yerro, pero una maniobra terapéutica indicada por médicos tiene en la ley el riesgo de convertirse en un derecho a reclamar ante cualquier situación, cuando el texto transpira el deseo de desmitificar la sedación paliativa y desgajarla de la casi perenne sombra de la eutanasia. De hecho, la ley explícitamente manifiesta que la sedación paliativa no debe confundirse con la eutanasia, de la cual previamente da una definición. Esta distinción es un aspecto positivo, ya que libera a quien por prevención jurídica tuviese dificultades en la indicación y práctica de la sedación, viéndose ahora respaldado.

* La norma andaluza supone un gran reto y una gran oportunidad para promover acciones formativas sobre la indicación, obtención del CI y uso farmacológico adecuado en la sedación paliativa

Un CI acorde con la realidad clínica

En otro orden de cosas, el legislador da una versión garantista de la definición de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Secpal) con respecto al consentimiento. La principal y esencial diferencia recae en que la ley andaluza requiere "el previo consentimiento informado explícito en los términos establecidos en la ley", mientras que en la definición propuesta por la Secpal el consentimiento puede ser explícito, implícito o delegado.

A nuestro parecer, la definición de la Secpal ofrece una visión más cercana a la realidad clínica, ya que el consentimiento informado explícito no es posible en muchos casos debido a la situación clínica del paciente o bien por la causa que indica la sedación (ej. delirium).

* El riesgo del mal uso de la sedación no sólo es un tema ético sino también terapéutico con agonías dilatadas, agitadas y angustias familiares, semillas todas ellas de duelos especialmente complicados

Afortunadamente, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de Autonomía del Paciente, dónde en sus artículos del 8 al 10 se regula el consentimiento informado, se exponen las excepciones o límites de éste, como "cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización" [...] o "cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación". En el fondo, posiblemente sea una cuestión de redactado, bien por parte de legisladores como por parte de clínicos, pero quienes al final indicarán la sedación serán los clínicos; por ello, creo que es relevante hacer este comentario. Aunque, en mi opinión y a éste respecto, lo más importante son dos cosas: que el proceso de toma de decisiones, incluido el consentimiento, quede por escrito en la historia clínica, y que el consentimiento sea verbal. La Secpal desaconseja el consentimiento por escrito, y la Ley 41/2002 sólo lo exige en determinados supuestos en los que no queda reflejada la sedación paliativa.

Una buena oportunidad

Por lo anteriormente comentado, la ley andaluza supone un gran reto y una gran oportunidad para la Secpal y otras sociedades científicas, junto con los colegios de médicos y enfermería para promover acciones formativas sobre la indicación, obtención del consentimiento y uso farmacológico adecuado en la sedación paliativa. De lo contrario, existe el riesgo de vulgarización con el potencial peligro de sedaciones inadecuadas, no sólo en su indicación sino también en el manejo. El riesgo del mal uso, no sólo es un tema ético, que lo es, sino también terapéutico con sedaciones precoces y agonías dilatadas, agonías agitadas y angustias familiares, semillas todas ellas de duelos potencialmente complicados.

A este aspecto docente de los profesionales hay que añadirle de forma ineludible la necesidad educativa de los propios profesionales sobre la población. Es muy importante que los pacientes y las familias sepan que van a ser tratados por equipos competentes que indicarán correcta y diligentemente una sedación paliativa cuando sea necesaria, que son competentes en el manejo emocional y farmacológico, que estarán a su lado en todo momento y que lo continuarán estando después. En ello, la ley es clara en el artículo 14: "Los pacientes en situación terminal o de agonía tienen derecho a recibir sedación paliativa, cuando lo precisen", es decir, cuando esté indicada, lo cual no quiere decir sistemáticamente cuando sea requerida.

La solicitud de sedación o de otra maniobra que lleve implícita o explícita la solicitud de acortar la vida, debe ser tratada apropiadamente por equipos competentes de cuidados paliativos, de acuerdo con las recomendaciones de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos.

10.- La inspección a los comités éticos de investigación avala su labor ante la sociedad

DM, Enrique Mezquita Valencia - Viernes, 21 de Enero de 2011.

La normativa vigente en España establece que es responsabilidad de las autoridades autonómicas realizar inspecciones sobre la puesta en marcha, valoración e informes relacionados con los ensayos clínicos con medicamentos. Su finalidad es valorar si se cumple el documento Normas de buena práctica clínica, ratificado por Estados Unidos, la Unión Europea y Japón, que pretende garantizar los derechos de los pacientes, que la investigación se realice siguiendo principios científicos, éticos, jurídicos y de interés social, y que los documentos sean fiables.

Según José Francisco Horga, coordinador del Programa de Estudios Clínicos de Medicamentos y Productos Sanitarios (Pecme) de la Comunidad Valenciana, "la inspección valora si cada uno de los elementos que participan en la investigación clínica ha seguido de forma escrupulosa esa norma. Ello incluye a promotores de la investigación, investigadores y centros, así como a los propios comités éticos de investigación clínica (CEIC)".

Según Horga, que participó ayer en la II Jornada formativa del Pecme, organizada por la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios, "los CEIC son los garantes ante la sociedad de que los proyectos de investigación y su realización se realizan conforme a estas normas. La labor de la inspección es garantizar que el comité está realizando adecuadamente su función".

* Hasta la fecha, los problemas que se han detectado han sido menores y normalmente relacionados con la escasez de medios

Fases de la inspección

Existen dos grandes bloques de inspección. El primero es la valoración del documento Procedimientos Normalizados de Trabajo, un texto con el que deben contar todos los CEIC y que es de carácter público. "En él se describen minuciosa y detalladamente tanto los procedimientos administrativos como los criterios y procesos de evaluación, es decir, cómo se recibe y analiza un protocolo, cuál es la composición del comité, los requisitos para aprobar un protocolo, etcétera".

La segunda fase es "la comprobación de que "todo el plan de procedimientos normalizados se ejecuta. Para ello, la inspección valora todos los elementos documentales que garantizan que esos procedimientos se han llevado a la práctica". Horga destacó que los protocolos de inspección están consensuados a nivel nacional: "Los ensayos clínicos son generalmente multicéntricos y afectan a varias autonomías y, por tanto, lo razonable es que sea un proceso estándar".

Respecto a los problemas detectados, "hasta la fecha han sido menores, normalmente relacionados con escasez de medios. Pero la realidad es que los CEIC de la región están trabajando muy bien", una situación que "es extrapolable al resto de España".

11.- El Senado francés da marcha atrás en su debate sobre la eutanasia Elimina de la proposición de ley que regula esa práctica el artículo más polémico que reconocía el derecho a una muerte "rápida y sin dolor"

El País, ANTONIO JIMÉNEZ BARCA - París - 25/01/2011

Se preveía una discusión encendida y polémica. El Senado francés tenía previsto debatir hoy el derecho a morir, la regulación de la eutanasia. Pero, horas antes de que comenzara la sesión, una senadora de la Unión por un Movimiento Popular (UMP), el partido de centro-derecha de Nicolas Sarkozy, y un senador del RDSE (partido heterogéneo, compuesto en su mayoría por senadores de izquierda), han introducido una enmienda -aprobada por la Comisión de Asuntos Sociales- que vacía de valor el texto. En concreto, borra de la ley -y de la discusión- el primer artículo, el más polémico, el que le daba todo el sentido: "Toda persona, en fase avanzada o terminal de una enfermedad grave e incurable que le cause un sufrimiento físico o psíquico que le sea insoportable, puede pedir asistencia médica a fin de procurarse una muerte rápida y sin dolor". Este artículo había sido aprobado la semana pasada por la misma Comisión de Asuntos Sociales y había dado pie a la discusión en el Senado.

La senadora Marie-Thérèse Hermange, de la UMP, partidaria de quitar este artículo, ha explicado que la proposición de ley se había redactado "con precipitación". "¿Cómo definir lo de sufrimiento psíquico?", se ha preguntado.

No es la primera vez que el Parlamento francés intenta regular este asunto. Según varios sondeos, los franceses son favorables a una ley como la que se iba a debatir. Una encuesta llevada a cabo en octubre aseguraba que el 94% de la población es partidaria de regular la eutanasia. En 2009, sin ir más lejos, el Parlamento galo rechazó una proposición similar y el periódico Libération recuerda hoy que cada año, desde hace diez, un grupo de parlamentarios, ya sean de derechas o de izquierdas, presenta una proposición de ley parecida.

El primer ministro, François Fillon, mediante una tribuna publicada hoy en el periódico Le Monde, ha explicado su oposición a la proposición: "La cuestión consiste en saber si la sociedad está en condiciones de legislar la muerte. Creo que ese límite no debe sobrepasarse. Por otra parte, sé que en este debate ninguna convicción carece de sentido". Y añade: "Nuestra estrategia es clara: desarrollar los cuidados paliativos y evitar un encarnizamiento terapéutico". El primer ministro agrega que el texto le parece precipitado, improvisado, que no ofrece garantías y especifica: "Sobre estas cuestiones tan profundas, con resonancias éticas tan profundas, no nos deben guiar ni los sondeos ni el humor del instante".

En el otro polo político, tampoco todo el mundo lo tiene claro. Ségolène Royal, ex candidata presidencial por el Partido Socialista francés (PS), ya había manifestado sus "grandes reservas" a la proposición de ley. Martine Aubry, primera secretaria del PS, se había mostrado más favorable.

Actualmente, el cuidado de enfermos terminales en Francia se regula por la denominada Ley Leonetti, aprobada en 2005, que prohíbe el "encarnizamiento terapéutico", autoriza que se detenga el tratamiento cuando lo pida el paciente y autoriza la receta de sedantes para paliar el dolor aunque estos puedan acarrear la muerte.

**12.- La madurez del menor es decisión del facultativo
HA DE FIGURAR EN LA HISTORIA CLÍNICA**

Diario Médico, 28/01/2011

La consideración de 'menor maduro' es un reconocimiento que otorga el médico a un joven de entre 14 y 16 años dándole mayor autonomía en las decisiones sobre su salud, de modo que puede actuar contra la decisión de sus padres e incluso ocultarles información.