

Artículos Breves. Mes de Diciembre 2008

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 que pensamos es oportuno conocer.

Índice:

1. Una niña de 13 años se niega a recibir un trasplante de corazón y decide morir
2. Genética: el médico entre la espada y la pared
3. Fernando Savater: "No hagamos ya todo lo que se puede realizar desde la manipulación genética"
4. El Consentimiento informado, requisito indispensable para donar muestras a los biobancos de investigación biomédica
5. Nueva ley del aborto para 2009
6. Un estudio desvela las grandes de desigualdades en la salud de los europeos de más de 50 años
7. El paciente crítico requiere una toma de decisiones colegiada
8. Suicidio asistido y eutanasia: ¿Muertes dignas? Manuel González Barón.
9. Medicación judicial, alternativa a la enfermedad mental grave
10. Acabar con la transmisión del VIH en 10 años

1.- Una niña de 13 años se niega a recibir un trasplante de corazón y decide morir

Soria dice que si un menor rechazara un trasplante en España sus padres y los médicos tendrían la decisión final

ABC, EP | MADRID Actualizado Miércoles, 12-11-08 a las 13:37

El ministro de Sanidad y Consumo, Bernat Soria, se pronunció sobre el caso de Hannah Jones, la niña británica de 13 años enferma de leucemia que se niega a recibir un trasplante de corazón, reconociendo que se trata de un caso "complejo desde el punto de vista ético" que, si se diera en España, sería resuelto por los padres y médicos del paciente contando con la opinión del paciente sólo a partir de los 12 años de edad.

"Con la ley en la mano, si ese caso se da en España y se trata de un menor, es el representante legal, sus padres, quienes nos ayudarían a tomar la decisión", manifestó el ministro durante un encuentro con los medios previo a su participación en la Conferencia Sectorial del Plan Nacional sobre Drogas, donde Gobierno y comunidades examinan la Estrategia Nacional sobre Drogas 2009-2016.

"Si se trata de un menor de 12 años serían los representantes legales, si es un mayor de 12 los padres tienen que consultar al menor su opinión y con esa opinión y la de los facultativos se toma la mejor decisión", precisó Soria, a quien dijo "no le consta" no obstante, un caso de estas características en España.

«Si se trata de un menor de 12 años serían los representantes legales, si es un mayor de 12 los padres tienen que consultar al menor su opinión y con esa opinión y la de los facultativos se toma la mejor decisión»

Para el titular de Sanidad, el caso de Hannah plantea "una situación compleja desde el punto de vista ético, jurídico y de protección de los derechos del paciente" ante la que, a su juicio, siempre se debe ser "muy respetuoso con los derechos de los pacientes" y también con la opinión de los facultativos que atiendan al menor, ya que deben descartar que el paciente sufra depresión.

Como padre, Bernat Soria reconoce que es "muy difícil" ponerse en el papel de los progenitores de la niña británica que sufre esta enfermedad terminal, ya que para juzgar a su entender "habría que conocer todo el proceso". "Todos los días los padres y madres españoles están tomando decisiones que tienen que ver con el futuro de sus hijos y lo que uno desea como padre, siempre, es lo mejor para sus hijos", concluyó.

2.- Genética: el médico entre la espada y la pared

DM, 12/11/2008 Gonzalo de Santiago

Los avances en genética permiten que se pueda conocer de antemano la posibilidad de desarrollar enfermedades hereditarias. Esto supone aumentar la responsabilidad del médico, que ante cualquier sospecha de enfermedad genética debe derivar al paciente al genetista. Sin embargo, los profesionales no están suficientemente formados y en España ni siquiera existe esta especialidad. Los tribunales dirán qué responsabilidad se le puede exigir al médico cuando sea demandado por no recomendar un test genético.

Los test genéticos están disponibles a través de rutas tradicionales como médicos, consultores y laboratorios, para detectar más de 1.300 enfermedades. Además, existen varios centenares más bajo investigación. Los avances en genética han permitido que cualquier persona pueda conseguir con una muestra de saliva o sangre descifrar su código genético. Esta es una de las consecuencias de la evolución de la llamada medicina personalizada: ofrecer diferentes opciones de tratamiento basado en las tendencias genéticas de los pacientes.

No obstante, dar al paciente la posibilidad de ser conocedor de sus propias condiciones genéticas y hacer que se haga cargo de su propia salud conlleva un mundo de responsabilidades por parte de los facultativos, que muchas veces no están suficientemente preparados.

Falta de especialidad

En España esta carencia se agrava al no existir la especialidad de Genética, y sólo el interés de los propios médicos para formarse ha propiciado algunas unidades de genética, generalmente en los grandes hospitales. Según María Isabel Tejada, ex presidenta de la Asociación Española de Genética Humana, esto hace que en algunos centros, cuando un médico de familia alberga dudas sobre si la enfermedad de un paciente tiene origen genético, no pueda derivarle a ningún especialista. "La Ley de Investigación Biomédica exige el consejo genético pero, ¿quién lo va a hacer?. En teoría cualquier médico que tenga sospechas de que el paciente al que trata sufre una enfermedad de tipo genético debe derivarlo a un genetista, que dirá si se trata de una enfermedad genética y si tiene test molecular disponible o no".

La gravedad de esta cuestión reside en las posibles responsabilidades a las que se enfrenta el profesional. Sin unos parámetros claros, los tribunales podrían ser los que decidan el nivel de atención, y no está claro qué demandas van a ser admitidas. El típico caso es la madre de un niño con un desorden genético que demanda al pediatra que no le recomendó realizar un test genético. "No creo que sea fácil llevar a juicio a un profesional porque hay muy pocos genetistas a los que se pueden dirigir". En 25 estados norteamericanos se reconoce el derecho de los padres a acudir a los tribunales por la pérdida de oportunidad de abortar cuando no se les ha informado de las anomalías genéticas del feto, y los que aún lo prohíben podrían permitirlo en breve.

Efectos de los fármacos

También los farmacogenómicos podrían plantear objeciones legales a los médicos. Muchas compañías se encuentran investigando si los test genéticos ayudan a determinar la respuesta de un paciente a la medicación. De hecho, el pasado mes de agosto la Administración de Drogas y Alimentos de Estados Unidos permitió a los fabricantes del disolvente de sangre Coumadin cambiar su etiquetado para avisar a los médicos que los tests genéticos permitirían ayudar a la medicación y reducir sus complicaciones. Cabe la posibilidad de que los pacientes dañados por un medicamento demanden a su médico por no ordenar dichos tests antes de prescribir el fármaco.

En Estados Unidos los tribunales han variado en sus opiniones sobre si los médicos tienen obligación de advertir a los familiares de un paciente el descubrimiento de riesgos genéticos. Sólo tres estados (Illinois, Mississippi y Washington) tienen leyes o normas que protegen el derecho de objeción de los médicos a realizar tests genéticos. "Los parámetros legales y médicos de la atención están cambiando y actualmente hay más cosas que saber sobre las tecnologías genéticas", ha señalado Lynn Fkeusherm, abogado del Colegio de Genética Médica de Estados Unidos, que cree que "es deber de los médicos conocer todo lo relativo a la información y comunicar los resultados de ese conocimiento a los pacientes".

Sin embargo, un estudio realizado el pasado mes de abril por el Comité Genético del Departamento de Salud y Servicios Humanos norteamericano concluyó que a muchos médicos y profesionales sanitarios les falta preparación y experiencia para facilitar e interpretar estos exámenes, según el periódico médico norteamericano amednnews.com. El estudio también cuestiona la validez y la utilidad de algunas tecnologías para descifrar los códigos genéticos.

Gail H. Javitt, director de Genética y Política Pública de la Universidad Johns Hopkins, cree que hay falta de mecanismos de regulación para introducir nuevos tests en la práctica clínica y que es difícil para los médicos discernir cuándo estas pruebas deben entrar dentro de la atención que se presta al paciente y cuándo no.

Un ejemplo de esta queja es el caso de Jaqueline Chadwick, médico de familia norteamericana, que se ha encontrado en dos ocasiones con un paciente que le solicitaba un examen genético porque a un miembro de su familia le habían diagnosticado una enfermedad de origen hereditario. Después de consultar literatura médica, la profesional concluyó que el test podría ser de ayuda y le recomendó a un consejero genético.

En otro caso, sin embargo, descubrió escasa base científica que apoyara que el test sería beneficioso e informó de ello al paciente. "Ahora que la industria está recomendando a los pacientes que se hagan pruebas genéticas, van a esperar que los médicos usen su perfil genético para definir su estado de salud completo". Por ello, la pregunta es qué hacemos como médicos con esa información.

Antes de nada, formación

Pilar Nicolás, coordinadora de proyectos de investigación de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano de la Universidad de Deusto (Bilbao), cree que para que se pueda exigir responsabilidad a un profesional, antes debe ofrecérsele formación, algo que no ocurre en España. "Esto hace que el médico no conozca si los síntomas corresponden a una enfermedad o a otra".

La especialista afirma que la Ley de Investigación Biomédica establece que los análisis genéticos deben realizarse con indicación médica, profesionales formados e instalaciones de calidad. Sin embargo, no pone medidas para ello y muchas veces los médicos no disponen de formación ni de medios. "Si el médico tiene a su alcance una unidad de consejo genético puede acudir a él cuando le surja alguna duda". Sin parámetros legales claros, los tribunales podrían ser los que decidan el nivel de atención que se debe dar, y no está claro qué demandas se admitirán

Primeros casos judiciales

En Estados Unidos ya ha habido reclamaciones de pacientes que han demandado a su médico por no haberles ofrecido la posibilidad de realizar un test genético. La Corte Suprema de New Hampshire estudió el caso de una pareja que demandó a un centro médico por no detectar un desorden cromosómico de su hijo. La justicia encontró que los médicos llevaron a cabo las exploraciones rutinarias e informaron a la pareja sobre el riesgo de que aparecieran anomalías congénitas. Aunque el examen genético estaba disponible para detectar esa anomalía, el tribunal no consideró que el diagnóstico genético debiera estar incluido en la atención prestada en ese caso.

3.- Fernando Savater: "No hagamos ya todo lo que se puede realizar desde la manipulación genética"

DM, Redacción 12/11/2008

"La bioética es algo muy reciente que se relaciona con el origen y el final de la vida humana y está muy ligada a la genética". Así lo ha señalado el escritor, filósofo y recientemente jubilado catedrático de ética de la Universidad Complutense, Fernando Savater, en la inauguración de la Semana Marañón 2008 Vocación y ética. El humanismo en la práctica médica que se está celebrando en la Residencia de Estudiantes de Madrid.

Savater ha defendido una moratoria en la manipulación genética: "No hagamos ya todo lo que se puede realizar; vamos a pensarlo un poco más, no pisemos donde los ángeles temen entrar porque no bastan las buenas intenciones cuando no se sabe adónde podemos llegar". Según el filósofo, "en la bioética se dan dos posturas extremas: la de no tocar nada y la de pensar que todo está permitido".

A su juicio, los problemas bioéticos no suelen surgir cuando se trata de curar o paliar males o enfermedades, algo que en general es aceptado, sino cuando se trata de mejorar al individuo, por ejemplo aumentando su inteligencia. Savater ha explicado que mientras que conocemos bien qué es lo peor, lo mejor, lo excelente, no se ve tan claro y sólo lo identificamos al verlo encarnado en casos concretos. "La excelencia no se puede prever", ha apuntado. Además, a su juicio, "los males vienen de quienes hacen las cosas de modo automático, no deliberadamente".

Vocación

En la inauguración también ha participado Diego Gracia, catedrático de Historia de la Medicina de la Universidad Complutense de Madrid y uno de los coordinadores del evento junto al psiquiatra Juan José López -Ibor. Gracia ha analizado el libro Vocación y ética, en el que Gregorio Marañón reivindica la vocación entendida en el sentido que lo hacía Ortega, es decir, como método de mejorar la calidad humana y profesional de los médicos.

4.- El Consentimiento informado, requisito indispensable para donar muestras a los biobancos de investigación biomédica

Madrid, 12 noviembre 2008 (mpg/AZprensa.com)

La aprobación de nuevas leyes está afectando a la actividad diaria de los laboratorios clínicos y de los expertos que trabajan en el sector, por lo que existe la necesidad de actualizar los conocimientos y formar a los profesionales en la materia

La gestión diaria del laboratorio clínico requiere un conocimiento detallado de los diferentes aspectos legales que afectan y condicionan la actividad de los profesionales que trabajan en el sector. En la actualidad, se están produciendo cambios en la aprobación de nuevas leyes que están afectando a aspectos tan básicos como los concursos públicos, las serotecas, la protección de datos o el manejo de las muestras en este ámbito, por lo que existe la necesidad de actualizar conocimientos. Por este motivo, la Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular (SEQC) convoca una jornada sobre Legislación y Laboratorio Clínico, que tendrá lugar mañana, miércoles 12 de noviembre, en Barcelona y contará con la colaboración de la Sociedad Española de Dirección y Gestión de los Laboratorios Clínicos (SEDIGLAC).

El objetivo de esta jornada, en la que se combinan las exposiciones teóricas con preguntas y debates sobre cuestiones prácticas, es dar a conocer la nueva legislación y sus repercusiones sobre los procesos y actividades del laboratorio, explica la Dra. Imma Caballé, miembro de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular (SEQC).

La forma de gestionar los biobancos es uno de los aspectos a los que hace referencia la nueva normativa. Los biobancos son establecimientos sin ánimo de lucro que acogen una colección de muestras biológicas e información asociada con finalidad de investigación biomédica. Se han constituido como un recurso creciente para la atención de la salud y el fomento de la investigación biomédica para el progreso científico por lo que es importante el desarrollo de una normativa que regule la utilización y el almacenamiento de muestras biológicas.

La necesidad de compartir muestras y datos asociados en proyectos cooperativos multinacionales hace necesario armonizar los biobancos. Además se pretende facilitar la investigación eficaz y segura a través de estas plataformas tecnológicas para ayudar a los investigadores a obtener grandes colecciones de muestras de alta calidad.

La ley 14/2007, de 3 de julio de investigación biomédica (LIB) ha desarrollado diferentes normas y leyes relativas a la propiedad intelectual, la protección de datos y la ética en la investigación biomédica, ya que es indispensable el consentimiento de la persona donante de la muestra y la aprobación por parte del Comité de Ética de la Investigación (CEI). En todo momento el donante tiene que estar informado por parte del médico acerca de la finalidad de la

investigación, los beneficios que se esperan obtener y los inconvenientes que se puedan derivar de la obtención del espécimen.

En este sentido, las bases de la relación médico-paciente también quedan recogidas en la ley. Esta relación debe basarse en el modelo del principio de autonomía, que implica la participación activa del paciente. A través del consentimiento informado se establece un proceso de comunicación que legitima la actuación médica y el principio ético que ha de orientar la actividad profesional y es que además de ser una obligación ética es una obligación legal. A través del documento de consentimiento informado, el paciente deja patente su conformidad libre, voluntaria y consciente, en pleno uso de sus facultades, después de recibir una información adecuada para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

Otro aspecto que preocupa especialmente a los pacientes es la protección de datos, recogida en la Constitución Española. La ley de protección de datos garantiza el poder de control al paciente de sus datos personales, su uso y su destino, con el propósito de impedir su tráfico ilícito, dañando así la dignidad y el derecho del afectado. Esto se traduce en el cuidado y seguridad que hay que tener en los laboratorios con el almacenamiento, soporte, reproducción y traslado de archivos.

Compromiso con el medio ambiente

Por otro lado, la amplia concienciación que se está transmitiendo a la sociedad sobre el cuidado y respeto al medio ambiente, cada vez más necesaria para el futuro, también revierte sobre los laboratorios clínicos. Cada día se les exige una normativa más amplia, compleja y evolutivamente exigente. En la actualidad tienen una mayor vigilancia y control por parte de la administración, a lo que se añade la complicación del rechazo de la sociedad por las actividades y productos no respetuosos con el medio ambiente.

Este problema repercute en que el laboratorio tiene que disponer de Guías de Gestión de Residuos sobre como hay que tratar los restos de especímenes y muestras de los laboratorios. También la tecnología y la automatización que se está produciendo ha permitido el abandono del uso de un gran número de sustancias químicas peligrosas siendo sustituidas por reactivos preparados y listos para su utilización, lo que implica una mayor seguridad tanto para el medio ambiente como para los trabajadores, ya que es importante cumplir unas normas de prevención de riesgos laborales.

En los laboratorios clínicos otro aspecto fundamental es la forma de consensuar un contrato. El principal objetivo de la ley de contratos es ajustar el ámbito de aplicación de la ley a las directivas comunitarias, así como evitar dejar entidades del sector público exentas de regulación. Por ello, una de las novedades que presenta dicha ley es la simplificación y mejora de la gestión contractual, para facilitar la gestión, en lo que también ayudará la tipificación legal del nuevo contrato de colaboración entre sector público y el privado.

Este tipo de jornadas se lleva realizando desde noviembre de 2005. "Cada año se trata un tema diferente dependiendo de la actualidad del momento", "los

temas que se han tratado han sido 'El cuadro de mando integral en el laboratorio clínico', 'El marketing en el laboratorio clínico' y 'Economía y gestión del laboratorio clínico: retos ante el nuevo escenario', explica la Dra. Montse Torra, presidente de la Comisión de Gestión de la SEQC.

5.- Nueva ley del aborto para 2009

DM, MARÍA JOSÉ BORREGO GUTIÉRREZ 13/11/2008

El Gobierno prevé crear una nueva Ley del Aborto. Se trata de un asunto que no está exento de polémica. Según María José Borrego, miembro del Grupo Interdisciplinario de Bioética de la Universidad San Pablo-CEU, la iniciativa es una excusa para liberalizar totalmente el aborto.

El Gobierno "inicia el camino para la elaboración de una nueva ley, no una reforma de la actual, sino una ley nueva que será la mejor posible", según afirmó la vicepresidenta del Gobierno, María Teresa Fernández de la Vega. ¿La mejor posible? ¿Con un comité de expertos designado por el Gobierno de forma absolutamente parcial e interesada? Como no podía ser de otra manera, los miembros que componen el comité son todos de pensamiento abortista y probablemente pretendan conseguir la barra libre del aborto en España. Está claro que tras las palabras de De la Vega se oculta una gran excusa para liberalizar completamente la práctica del aborto en nuestro país.

Esta ley, según la ministra de Igualdad, Bibiana Aído, tendrá "lo mejor de todo lo que hay en el panorama internacional". Ignoro qué tipo de modificaciones van a introducir. En España el aborto es un delito que está despenalizado sólo en tres supuestos: violación (hasta las 12 semanas), malformación fetal (hasta las 22) y grave riesgo para la salud física o psíquica de la madre (sin plazo).

Quizá incluyan un cuarto supuesto que contemple en el bajo nivel socioeconómico un motivo más para poder abortar dentro de la legalidad. Otra posibilidad sería una ley de plazos que implicaría que la mujer pudiera abortar libremente sin acogerse a ninguno de los tres supuestos hasta una determinada semana de gestación.

Normalmente se consideraría la semana de la viabilidad fetal, que se encuentra en torno a las 24-26, si bien en ocasiones se ha logrado reanimar con éxito a niños nacidos con 22 semanas. Si se aceptara este sistema de plazos, la ley podría ser anticonstitucional pues no respetaría el derecho a la vida del no nacido.

España, paraíso del aborto

En la actualidad España se considera el paraíso del aborto, ya que la ley en vigor no se cumple en el 99 por ciento de los casos. Según Sanidad, de los 100.000 abortos que se cometieron en 2006, el 98 por ciento se realizaron en clínicas privadas, ya que la sanidad pública no quiere hacer abortos fuera de los estrictamente legales. Pero, ¿de qué manera se saltan la ley las clínicas privadas? En primer lugar, no se cumple el número de semanas de gestación autorizadas; cito textualmente un artículo publicado por la Asociación de Clínicas Acreditadas para la Interrupción Voluntaria del Embarazo (ACAI): "Nuestras clínicas especializadas en aborto interpretaron que, si existe un dictamen que estime que el embarazo pone en riesgo la salud de la embarazada, éste es practicable sin límite de semanas, entendiendo que un embarazo no deseado altera el bienestar psíquico y social y la salud está en

riesgo. Esta interpretación legal no ha sido aún discutida por ningún dictamen legal ante ningún tribunal".

Además de otras irregularidades conocidas, como informes previamente firmados por los psiquiatras, con cierta frecuencia vinculados a las clínicas, las de trabajadores no cualificados y sin la titulación requerida, el tratamiento incorrecto de restos humanos, etc. La consecuencia de estas infracciones es el lamentable espectáculo que hace unos meses vimos en los distintos medios de comunicación, tras la detención del ginecólogo Morín en Barcelona; las escalofrantes imágenes de fetos viables troceados y tirados a la red pública de alcantarillado nos sobrecogieron a todos.

Una declaración de la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO) define el aborto como "expulsión o extracción de su madre, de un embrión o de un feto de menos de 500 gramos de peso que se alcanza aproximadamente a las 22 semanas completas de embarazo" (24 desde la última regla). Si aceptamos esta definición, a partir de las 22 semanas no podemos referirnos a abortos sino que deberíamos sustituir el término por el de feticidio o asesinato de fetos viables o maduros.

El presidente de la SEGO, José Manuel Bajo, considera que, si existiese grave riesgo para la salud física de la madre por encima de las 22 semanas, "lo oportuno desde el punto de vista médico es la interrupción de la gestación (), pero ¿por qué hay que destruir el niño dentro? Indúzcase el parto e inténtese salvarlo".

Una sociedad capaz de convivir silenciosamente con esta vergüenza es una sociedad enferma. No hace falta tener un sentido trascendente de la vida para condenar el aborto; sólo con la biología vale, ya que nos enseña que la célula resultante de la concepción incorpora un nuevo código genético propio, único e irreplicable. Si al final la nueva ley propone un sistema de plazos, se establecería la legalidad o ilegalidad del aborto en función del número de semanas de gestación, considerando que la edad y el tamaño del embrión son determinantes para una mayor o menor criminalidad en el acto; como si matar a un niño fuese más o menos delictivo que matar a un adulto. Los efectos del aborto sobre la salud de las mujeres son, además, tema de encendido debate, pudiendo ocasionar desastrosas consecuencias sobre la salud de aquellas, desde infecciones o hemorragias hasta perforaciones o desgarros uterinos, aumentando asimismo el riesgo de padecer enfermedad inflamatoria pélvica e infertilidad y la probabilidad de tener en el futuro embarazos ectópicos o abortos espontáneos de repetición.

Si con la nueva ley las mujeres que quieren abortar tienen derecho a decidir, también deben tenerlo a conocer estas consecuencias, además de las secuelas psicológicas en numerosas ocasiones de delicada solución, ya que el aborto trastoca directamente los tres temas más íntimos de una mujer: su sexualidad, su moralidad y su maternidad.

6.- Un estudio desvela las grandes de desigualdades en la salud de los europeos de más de 50 años

El estudio se publica en la revista "The Lancet"

Madrid, 17 noviembre 2008 (mpg/AZprensa.com)

A partir de los 50 años de edad existen grandes desigualdades en los años que se viven con salud en los 25 países de la Unión Europea, según un estudio de la Universidad de Leicester en Reino Unido que se publica en la revista 'The Lancet'.

Los resultados muestran que mayor producto interior bruto doméstico y gasto en atención a los mayores, mayor es el número de años con salud a partir de esta edad que una persona puede vivir.

El objetivo de la Unión Europea de conseguir una tasa del 50 por ciento de empleados de entre 55 y 64 años en activo para 2010 es improbable que se consiga en algunos países a menos de que se produzcan sustanciales mejoras en la salud.

La esperanza de vida en la UE está aumentando pero no está claro si la mayoría de estos años de vida extra se viven con una buena salud. Esta información sería crucial tanto para contener los costes en atención sanitaria como para aumentar la participación de las personas mayores en el mercado laboral. Los investigadores han calculado las diferencias entre los 25 países de la UE mediante la esperanza de vida y el cese en la actividad.

Los resultados mostraron las esperadas variaciones entre hombre y mujeres pero en general y que los 15 países asentados de la Unión Europea (Austria, Bélgica, Dinamarca, Finlandia, Francia, Alemania, Grecia, Irlanda, Italia, Luxemburgo, Países Bajos, Portugal, España, Suecia y Reino Unido) tenían esperanzas de vida superiores y más años de vida sana (AVS) a partir de los 50 que aquellos 10 países más nuevos (Chipre, República Checa, Estonia, Hungría, Lituania, Latvia, Malta, Polonia, Eslovaquia y Eslovenia).

En el caso de los hombres, las mayores esperanzas de vida eran de 80,4 (Italia) y 80,3 (Suecia) mientras que las menores eran de 71,3 (Latvia) y 71,7 (Lituania), en el caso de España es de 79,4. En el caso de los años de vida sana a los 50 años hombres las mayores cifras se observaban en el caso de Dinamarca (23,6) y Malta (21,7) y las menores en Estonia (9,0) y Hungría (10,8); España se sitúa en este sentido a los 19,1 años de vida sana a partir de los 50.

En lo que se refiere a las mujeres, la esperanza de vida es mayor en Francia (85,4), Italia (85,3) y España (85) mientras que los valores más bajos estaban de nuevo en Latvia (79,3) y Hungría (79,4). Sobre los años de vida sana después de los 50 en mujeres los datos más altos proceden de Dinamarca (24,1) y Malta (22,5) y los más bajos de Estonia (10,4) y Hungría (11,4), en España la cifra alcanza los 18,6.

Los investigadores también descubrieron que en todos los países los hombres en paro durante un periodo largo tenían menos años de salud después de los 50 y que el aprendizaje a lo largo de la vida estaba asociado con más años de salud entre los mayores.

Según los autores, el descubrimiento de que un aumento del 1 por ciento en el gasto en atención a los mayores aumenta en uno el número de años de salud en los 15 países básicos de la Unión Europea en comparación con el aumento de 13 años en los diez recién incorporados llama la atención sobre las diferencias.

Concluyen que los ciudadanos de los países básicos de la UE tienen vidas más largas y sanas que los de los 10 países recientemente incorporados. El objetivo europeo de que la tasa de empleo de los mayores alcance el 50 por ciento no se conseguirá en algunos países a menos que se mejore la salud de forma sustancial.

El trabajo muestra que el control de la salud después de los 50 puede utilizarse para evaluar estos objetivos de forma realista.

7.- El paciente crítico requiere una toma de decisiones colegiada

DM, Enrique Mezquita. Valencia 19/11/2008

Las decisiones sobre los enfermos críticos deben tomarse consensuadamente entre los profesionales y los familiares, según se ha concluido en la charla Muerte digna, celebrada en el Colegio de Valencia.

"Existen tres elementos básicos para decidir sobre la retirada o la no instauración de soportes vitales: el consenso entre los profesionales de la misma unidad sobre cuáles son los medios fútiles, el análisis tanto de los indicadores reales de supervivencia como de la historia del propio paciente, y el acuerdo con la familia". Esta es la principal conclusión de Javier Belda, jefe de Servicio de Cuidados Intensivos del Hospital Clínico Universitario de Valencia, en la conferencia Muerte digna, organizada por el Colegio de Médicos de la capital.

Las decisiones sobre pacientes críticos deben tomarse de forma colegiada, consensuada y teniendo en cuenta tanto la voluntad de las familias como la individualidad de los pacientes. Aunque se ha escrito y analizado sobre la retirada del soporte vital en el paciente crítico, "la concreción sobre qué tratamientos son fútiles -en principio, aquéllos que no son útiles o aportan beneficios al paciente- o en qué nivel de gravedad hay que retirarlos, sigue siendo motivo de controversia". El especialista ha resaltado que cualquier tipo de consenso es "absolutamente inviable" y ha señalado como ejemplo que "existe una revisión sobre cuál es la capacidad de acuerdo de los médicos europeos sobre los tratamientos fútiles, y la concordancia no supera el 20 por ciento".

Según Remedios Clemente, médico adjunto de Cuidados Intensivos del Hospital Universitario La Fe de Valencia, la muerte tiene que ser "personal y natural", teniendo en cuenta que es un hecho con "connotaciones psicológicas, espirituales, familiares y sociales". Las decisiones respecto a las limitaciones de esfuerzos terapéuticos "deben hacerse de forma colegiada, con paciencia y muchas deliberaciones", además de tener en cuenta las aspiraciones de la familia del paciente.

En esta línea, Jacinto Bátiz, vocal de la Comisión Central de Deontología de la OMC, ha hecho hincapié en que "los médicos sólo nos planteamos cómo aliviar el sufrimiento de nuestros pacientes y que el proceso de morir sea muy humanizado".

Voluntades anticipadas

Marina Gisbert, profesora titular de Medicina Legal y Forense de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valencia, cree que la lenta implantación de las voluntades anticipadas en nuestro país se debe "a la falta de información que tiene la sociedad sobre este instrumento, tan válido tanto para los ciudadanos como para los propios médicos". La responsabilidad recae en las autoridades sanitarias, ya que "como ocurre con otras normas, existe cierto miedo a dar a conocer cualquier texto progresista y de utilidad". Como ejemplo señaló que "la

Ley de Trasplantes es de 1979 y la sociedad sigue pensando que es necesario que la familia autorice un trasplante cuando se produce una muerte, algo que el texto no dice".

8.- Suicidio asistido y eutanasia: ¿Muertes dignas?

Manuel González Barón.

Jefe del Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario La Paz.
Director de la Cátedra de Oncología Médica y Medicina Paliativa de la Universidad Autónoma de Madrid (“El Mundo”, 24 de noviembre de 2008)

Cada vez con mayor frecuencia, oímos hablar en los medios de comunicación sobre suicidio asistido, eutanasia, muerte digna...; y no pocas veces se advierte una notable confusión en quienes utilizan esos términos. Esa confusión “contamina” después necesariamente las encuestas que se hacen sobre estas cuestiones. Puede tener cierto interés, por tanto, empezar clarificando algunos conceptos.

La Asociación Médica Mundial, en 1987 definió la eutanasia como “acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente”. Más explícita y completa me parece la definición que dio la Sociedad Española de Cuidados Paliativos en el año 2002: “conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico.” ¿Cuál es la diferencia entre la eutanasia y el suicidio asistido? En la eutanasia, es el médico -u otro sanitario dirigido por él- quien administra la inyección letal que provoca la muerte del enfermo. En cambio, en el suicidio asistido el paciente se causa a sí mismo la muerte, con la ayuda de alguien que le proporciona los medios; si quien le ayuda es un médico, se habla de “suicidio médicamente asistido”. Es preferible evitar el término “eutanasia pasiva” pues sólo crea confusión.

Interesa aclarar que no son conductas eutanásicas las siguientes: 1. El respeto por parte del médico al posible rechazo del paciente a unos tratamientos que éste considera desproporcionados para su situación. 2. La conducta del médico que evita aquellos tratamientos o pruebas diagnósticas que no considera indicados en un paciente, y que le ocasionarían más molestias que beneficios: es lo que se llama “limitación del esfuerzo terapéutico” (lo contrario sería caer en la obstinación terapéutica o diagnóstica). 3. La administración –cuando sea necesaria para el control del dolor o de otro síntoma molesto- de dosis elevadas de fármacos, aunque pudieran acortar secundariamente la vida del paciente. Una variante de esta actuación es la llamada “sedación paliativa”.

Un documento de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos definía la “sedación paliativa” como la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado. Evidentemente no hay que confundir la sedación, éticamente aplicada, con la eutanasia. Como se explica en ese documento, ambas difieren en el objetivo, la indicación, el procedimiento, el resultado y el respeto a las garantías éticas. En la sedación, la intención es aliviar el sufrimiento del paciente, el procedimiento es la administración de un fármaco sedante y el resultado el alivio de ese sufrimiento; en cambio, en la

eutanasia la intención es provocar la muerte del paciente, el procedimiento es la administración de un fármaco letal y el resultado la muerte.

No supone ningún problema ético –sino que es un deber para el médico– proceder a la sedación de un enfermo, con su consentimiento previo, cuando se llega a la conclusión de que es el único recurso para controlar algún síntoma físico o psíquico de entidad (p. ej., disnea, dolor, delirium o distrés emocional), que no responda a otros tratamientos. Además de ponderar la dosis y el fármaco adecuados, conviene que el médico reseñe en la historia clínica el motivo de la sedación, el modo en que se ha explicado al enfermo y la manera en la que ha prestado su consentimiento.

El concepto de “muerte digna” está ya tan manido que no dice casi nada. En cualquier caso, para la mayoría de las personas seguramente incluye las siguientes condiciones: morir sin dolor u otros síntomas mal controlados, morir a su tiempo natural sin que se acorte ni se prolongue de forma artificial el proceso de la muerte, morir rodeado del cariño de la familia y los amigos, morir con la posibilidad de haber sido informado adecuadamente, eligiendo –si se puede– el lugar (domicilio u hospital) y participando en todas las decisiones importantes que le afecten.

Una vez aclarados esos conceptos, podemos ya adentrarnos en lo que supondría la posible legalización de la eutanasia. En mi opinión, dicha medida sería una solución innecesaria y peligrosa para un problema que todavía está pendiente de resolver en muchos lugares: el de las personas que mueren en malas condiciones sin una atención médica adecuada y en un ambiente deshumanizado. Me parece un dramático error plantearnos la posibilidad de despenalizar la eutanasia cuando todavía hay muchos enfermos en nuestro país que no tienen acceso real a unos Cuidados Paliativos de calidad. Sugiero que –en este terreno– sigamos el ejemplo de Canadá: hace unos años, una enferma de ELA pidió la eutanasia a la Corte Suprema; se estudió el asunto a fondo en el Senado y la conclusión fue que no se debía debatir sobre la eutanasia hasta que todos los canadienses tuvieran acceso a unos buenos Cuidados Paliativos.

Cuando se plantea la posibilidad de legalizar la eutanasia, se insiste en que será sólo para casos extremos y tomando medidas para evitar posibles abusos. La experiencia, sin embargo, demuestra que si se admite la eutanasia para casos excepcionales, poco a poco se va aplicando también en casos no tan extremos. Así en Holanda la justicia se ha ido haciendo cada vez más permisiva con casos que no cumplen los requisitos legales. Veamos sólo algunos ejemplos: en 1994 el Tribunal Supremo no penalizó al Dr. Chabot, que ayudó a suicidarse a una mujer sana pero desesperada porque sus dos únicos hijos acababan de fallecer; en 1996 un médico facilitó la bebida letal a un paciente de 71 años sin ninguna enfermedad importante, y el fiscal no consideró necesario procesarla; en el año 2002 el Tribunal Supremo holandés no puso ninguna pena al médico que practicó la eutanasia a Edward Brongersma, que –con 86 años pero físicamente sano– la solicitó alegando “no tener ganas de vivir”... Aunque la ley holandesa no permitía inicialmente la

eutanasia de menores de 12 años, en noviembre de 2005 se aprobó la eutanasia para niños de cualquier edad.

En los cuatro estudios oficiales que se han ido publicando sobre la práctica de la eutanasia en Holanda, se cuentan cada año por centenares los casos de eutanasias efectuadas por los médicos sin que hubieran sido solicitadas por los enfermos. Los médicos las justifican con razones como “baja calidad de vida”, “facilitar la situación a la familia”, “acortar los sufrimientos del paciente” o “poner fin a un espectáculo insoportable para médicos y enfermeras”. En 1997 una prestigiosa revista médica (JAMA) publicó el caso de una paciente holandesa con cáncer de mama a la que su médico aplicó la eutanasia sin su consentimiento, alegando que todavía podría haber vivido una semana más y él necesitaba esa cama libre...

En una carta de un grupo de minusválidos holandeses de Amersfoort se decía: “sentimos que nuestras vidas están amenazadas... Nos damos cuenta de que suponemos un gasto muy grande para la comunidad... Mucha gente piensa que somos inútiles... Nos damos cuenta a menudo de que se nos intenta convencer para que deseemos la muerte”. A este peligro se refirió el 18.V.01 en el parlamento alemán el entonces Presidente Federal Johannes Rau: “cuando el seguir viviendo sólo es una de dos opciones legales, todo aquel que imponga a otros la carga de su supervivencia estará obligado a rendir cuentas, a justificarse.” Por otra parte, numerosos estudios demuestran que en estos pacientes graves hay una alta incidencia de depresión, que en la mayoría de los casos no es diagnosticada ni tratada adecuadamente.

También nos puede hacer reflexionar lo que escribía hace unos años un enfermo de Esclerosis Múltiple en el National Post de Toronto: “si una persona sana presenta tendencias suicidas, recibe ayuda e incluso se la somete a un tratamiento psiquiátrico hasta que pase la crisis. (...) Pero si es un enfermo incurable o un discapacitado, la discusión gira automáticamente en torno a expresiones como ‘muerte digna’, ‘libertad de elegir la propia muerte’ o ‘acto de autonomía y autodeterminación’. ¿Por qué esa diferencia?” Aunque parezca lo contrario, en la eutanasia la decisión definitiva no la toma el paciente sino el médico, que es quien juzga sobre la calidad de vida del enfermo y, por tanto, sobre si su petición es “razonable” o no.

Algunos argumentan que la eutanasia es un derecho de la autonomía individual, que no afecta a otras personas. En mi opinión, pierden de vista su incidencia en la protección del bien común. A diferencia del suicidio, en la eutanasia interviene necesariamente una tercera persona, que además es un médico. Legalizar la eutanasia significa reconocer a una persona (el médico) el derecho a disponer de la vida de otra persona (el enfermo que se la pide). Esto tiene unas consecuencias evidentes: una sociedad en la que los médicos no sólo curan y alivian sino que también matan, es una sociedad menos humana (y, desde luego, menos segura para muchos enfermos). Sería un cambio de unas consecuencias incalculables pues modificaría la regla más básica de una sociedad civilizada: no matarnos unos a otros.

Quienes tenemos larga experiencia en la atención de enfermos con cáncer sabemos que muchas peticiones de eutanasia son un gesto, una llamada, una petición de ayuda por la soledad, el miedo, la desatención, el dolor mal controlado, la falta de cariño o de compañía... Por eso suelo repetir que cuando un paciente dice “Doctor, no quiero vivir...”, se trata de una frase inacabada cuya versión completa es: “Doctor, no quiero vivir... así”. Ahí, en cambiar ese “así” es donde tienen su papel fundamental los Cuidados Paliativos. Y ahí es donde una sociedad verdaderamente solidaria debe centrar sus esfuerzos para ayudar a morir con dignidad a quien está llegando al final de su vida: cuidándolo de tal manera que no le quepa la menor duda de que, aunque esté muy deteriorado por la enfermedad que padece, no ha perdido ni un ápice de su dignidad.

A ese empeño dedicó su vida Cicely Saunders –la pionera de los Cuidados Paliativos- y con unas palabras tuyas quiero acabar este artículo: “Tú importas porque eres tú, y tú importas hasta el último momento de tu vida. Nosotros haremos todo lo que podamos, no sólo para ayudarte a morir apaciblemente, sino también para ayudarte a vivir hasta que mueras”. Esto es mucho más digno para todos.

9.- Medicación judicial, alternativa a la enfermedad mental grave

DM, Enrique Mezquita. Valencia 25/11/2008

Un protocolo de la Audiencia de Alicante que prevé autorizar judicialmente a los profesionales sanitarios o a los familiares a medicar a enfermos mentales graves que se niegan a seguir un tratamiento ha sido elevado al Consejo General del Poder Judicial para su estudio.

Contempla la posibilidad de solicitar y obtener órdenes judiciales para autorizar a profesionales sanitarios o las propias familias a medicar a enfermos mentales graves.

La Sala de Gobierno del Tribunal Superior de Justicia (TSJ) de la Comunidad Valenciana ha elevado al Consejo General del Poder Judicial un protocolo elaborado por la Audiencia Provincial de Alicante, que contempla la posibilidad de solicitar y obtener órdenes judiciales para autorizar a profesionales sanitarios o las propias familias a medicar a enfermos mentales graves que se niegan a seguir el tratamiento, entre otras medidas.

Según ha explicado Vicente Magro, presidente de la Audiencia Provincial de Alicante, "desde hace un tiempo, habíamos detectado que muchas familias solicitaban en los juzgados de instrucción órdenes de protección o alejamiento contra hijos que sufren una enfermedad mental grave, sobre todo esquizofrenia". En todos los casos, "los supuestos de agresividad estaban relacionados con el no seguimiento del tratamiento médico previamente prescrito".

Para buscar respuesta a esta situación, en el transcurso de este mes se realizaron una serie de reuniones donde participaron asociaciones de enfermos mentales, fiscales, jueces, secretarios judiciales, psiquiatras y representantes de la Administración valenciana, que lograron consensuar el documento presentado.

Magro ha señalado que "nuestra aspiración es que el protocolo pueda aplicarse en todo el país y, por ello, hemos remitido copia al Ministerio de Justicia y a las consejerías de Sanidad y Justicia de la Comunidad Valenciana". También ha hecho hincapié en que este documento no se elabora sólo para obligar a medicar judicialmente, "sino que propone sobre todo potenciar la asistencia integral de los enfermos mentales".

Crear un juzgado exclusivo

Su implantación exigiría la especialización de los órganos judiciales y en concreto de los juzgados de primera instancia, mediante la creación de un juzgado exclusivo de internamientos e incapacidades y la adscripción de un médico forense con capacitación específica en Psiquiatría, para garantizar una respuesta técnicamente competente.

"Algunas localidades como Valencia ya disponen de un juzgado de estas características, pero no contempla la aplicación de la medicación judicial". En

su opinión, se podrían ubicar sólo en las capitales de provincia donde haya más casos, o bien a nivel provincial.

La práctica jurídica actual sólo utiliza dos vías ante los casos de personas con enfermedad mental grave que se niegan a seguir el tratamiento médico necesario: la del internamiento judicial (se solicita de un juez civil el ingreso temporal en un hospital cuando el estado clínico del enfermo así lo aconseja), o la de la incapacitación (cuando se considera que no puede regir su persona y bienes). La falta de una vía intermedia entre ambas produce en ocasiones un fenómeno de puerta giratoria, con ingresos cortos y repetidos que saturan los servicios hospitalarios.

En cambio, los principios rectores de este protocolo son que cada intervención tenga una indicación específica acorde con el diagnóstico, sería proporcional a la gravedad del estado del paciente, tendría una duración determinada - abarcando el tiempo necesario para la naturaleza y gravedad de la situación, debiendo ser interrumpida tan pronto como sea posible-, y debería ser periódicamente evaluada, teniendo siempre el afectado una activa participación en este proceso.

10.- Acabar con la transmisión del VIH en 10 años

*** Sería posible reducir los casos de VIH a uno por cada 1.000**

*** Se necesitaría universalizar las pruebas y el tratamiento del sida**

El Mundo, 26/11/2008 14:25 (CET) ISABEL F. LANTIGUA. MADRID.

Las matemáticas son una ciencia exacta. Y basándose en esa exactitud que se les supone, unos investigadores de la Organización Mundial de la Salud (OMS) han elaborado un modelo matemático que estima cómo se podría llegar a reducir la transmisión del virus de forma que afecte sólo a uno de cada 1.000 individuos. Todo en tan sólo 10 años.

Según explican los autores de este modelo en la revista 'The Lancet' lo que haría falta para conseguir este objetivo es universalizar las pruebas voluntarias del sida y que todos los mayores de 15 años se realizaran, al menos, una anual, y que empezaran el tratamiento en cuanto el resultado de la prueba diera positivo, en vez de esperar a que las células defensivas caigan por debajo de un límite determinado, que es el criterio que se utiliza ahora.

Para elaborar esta hipótesis, los investigadores han imaginado un escenario de una epidemia de sida generalizada y mayoritariamente heterosexual, similar a la que vive el sur de África. "Si se consiguiera el acceso universal a las pruebas y el tratamiento, en cuestión de una década se pasaría de una epidemia endémica a una fase de eliminación, en la que la epidemia quedaría concentrada en unas pocas poblaciones de riesgo. La incidencia del virus gracias a estas medidas caería un 95%", explica el doctor Reuben Granich, del Departamento de VIH de la OMS y coordinador del estudio.

¿Cómo poner en práctica este modelo? Según el trabajo, hasta el año 2010 los esfuerzos deben centrarse en asegurar que las pruebas del VIH se hagan a todo el mundo y que la terapia antirretroviral sea accesible y la reciban todos los seropositivos. A partir de esa fecha, habría que centrarse en asegurar la adherencia al tratamiento -conseguir que los individuos se tomen los fármacos de forma regular-, en vigilar a las parejas sexuales por si han sido infectadas y monitorizar la posible aparición de infecciones secundarias a la enfermedad del sida.

Además, los especialistas sugieren que la prueba voluntaria y el acceso al tratamiento "ayudarían a combatir el estigma que todavía rodea a la enfermedad".

El precio de salvar vidas

El modelo matemático también calcula el coste que tendría la universalización de las pruebas y del tratamiento. En primer lugar, los autores señalan que para lograr el acceso universal a los fármacos, los recursos financieros destinados a la cuestión tendrían que cuadruplicarse para el año 2010 y llegar, al menos, a los 41.000 millones de dólares en 2015.

No obstante, los investigadores consideran que si bien la implantación de las dos estrategias (pruebas y fármacos) tendría un coste muy grande, unas tres

veces más de lo que supone comenzar la terapia cuando el sistema inmune ya está muy debilitado, a partir del año 2015 la situación se invertiría y la estrategia comenzaría a ser rentable.

En un comentario que acompaña a la investigación, el doctor Kevin De Cock, de la OMS, señala que las principales pegas para poner en práctica este modelo tienen que ver con "la debilidad de muchos sistemas de salud, la falta de personal, la elección de los regímenes farmacológicos apropiados para cada paciente, los efectos secundarios derivados del tratamiento y la posible aparición de resistencias". Pero, por otro lado, indica que tendría ventajas evidentes como "la reducción de las tasas de mortalidad, el control de las enfermedades asociadas y la prevención de la transmisión del virus de madres a hijos".

Por su parte, el profesor Geoffrey P Garnett, del Imperial College de Londres, explica en otro artículo que "aunque la eliminación real del virus es muy improbable", la investigación señala "la importancia del tratamiento como medida preventiva y pone de manifiesto que la situación de la epidemia de sida puede mejorar".