

Las exigencias de la medicina paliativa.

Mario Iceta Gavicagogeascoa(*)
Maria Dolores Espejo Arias()**

(*) *Licenciado en Medicina y Cirugía. Doctorando en el Departamento de Bioética de la Universidad de Navarra. Miembro fundador de la Sociedad Andaluza de Investigación Bioética.*

(**) *D.U.E. Directora del Departamento de Enfermería del Hospital San Juan de Dios de Córdoba. Miembro fundador de la Sociedad Andaluza de Investigación Bioética.*

1.- El debate actual acerca de la etapa final de la vida.

Estamos asistiendo en esta década de los noventa a una creciente preocupación en la sociedad acerca de los problemas que suscita el vertiginoso desarrollo de la Medicina. Uno de los campos que se ha situado en la primera línea del debate público en los últimos meses ha sido la cuestión de los pacientes terminales y temas asociados como el envejecimiento de la población, las situaciones límite, los cuidados paliativos y la eutanasia. La preocupación y afán de estudio e investigación acerca de situaciones límite y pacientes terminales ha eclosionado también insistentemente en las publicaciones médicas y en las revistas especializadas de bioética en los últimos años (1). Las causas de esta preocupación por la etapa final de la vida son muchas. A nuestro parecer las más importantes son las siguientes:

1.1.- Envejecimiento de la población.

Se ha llegado a afirmar que si el siglo XX se ha llamado el siglo del crecimiento demográfico, el siglo XXI podría designarse como el del envejecimiento de la población(2). Esto es cierto al menos en el mundo occidental, donde la tasa de natalidad se ha reducido alarmantemente. España se sitúa como el último país del Mundo en tasa de natalidad. Esta fue en nuestro país de 1,23 puntos durante 1992, cuando es sabido que esta tasa no debe ser inferior a 2,1 para asegurar al menos el equilibrio de edad de la población. Para atender las nuevas necesidades de este crecimiento de población envejecida, se han desarrollado las especialidades de Geriátrica y Gerontología, ha aumentado la demanda de los asistentes sociales ante el incremento de personas mayores que viven solas y son incapaces de valerse por sí mismas.

1.2.- Avances de la Medicina en la prolongación de la vida.

Junto a la disminución de la natalidad, el espectacular avance de la Medicina ha permitido prolongar la media de edad de la población. Este avance no sólo se ha dado gracias al desarrollo armónico de todas las especialidades médicas entre las cuales ha tenido gran importancia la Medicina Preventiva, aunque muchas veces no sea justamente reconocida su gran eficacia, sino también al impresionante desarrollo de la Medicina de Urgencia y de alto riesgo: el buen funcionamiento de las unidades de cuidados intensivos, el desarrollo de la cardioversión eléctrica y el perfeccionamiento de los ventiladores automáticos han permitido proporcionar el denominado soporte vital a pacientes con depresión muy grave de la respiración y estimular un cora-

zón en parada cardiaca. Como dato ilustrativo basta citar que en estos casos críticos de parada cardiorrespiratoria, se ha conseguido que un 10 a un 20% de pacientes sean dados de alta tras la parada cardiaca y la instauración de la Estimulación Cardiopulmonar(3).

1.3.- Las situaciones límite.

Los avances en la Medicina de urgencia y de alto riesgo han originado situaciones nuevas que eran excepcionales o desconocidas hasta la década de los cincuenta: Pacientes en estado vegetativo persistente, pacientes con enfermedad de Alzheimer, pacientes con grave deterioro físico pero en situación estacionaria gracias a la nutrición enteral o parenteral, pacientes terminales(4). Estas situaciones plantean graves problemas éticos: qué tratamientos deben instaurarse, cuándo suspenderlos, qué criterios objetivos deben seguirse. Problemas similares ha planteado la propagación del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida que se erige como uno de nuestros mayores problemas sanitarios de fin de siglo.

1.4.- Los costes sanitarios y la justa distribución de recursos.

Este desarrollo de la Medicina altamente especializada ha disparado los costes de los recursos sanitarios. Existen casos en los cuales un paciente ingresado en una UCI consume cantidades ingentes de recursos para conseguir un exiguo beneficio. Es necesaria una racionalización de la distribución de estos recursos siempre que no conlleve un deterioro de la asistencia(5). No se trata de empeorar la calidad asistencial por recortes presupuestarios sino de evitar en muchos casos la obstinación terapéutica. Conviene realizar estudios serios y profundos sobre aquellos actos

médicos que llegan a resultar fútiles bien en función del acto médico en sí, de las características del paciente o del nivel sanitario de la población(6).

1.5.- La exacerbada autonomía del paciente.

En las últimas décadas de este siglo estamos asistiendo en los países occidentales a una saludable toma de conciencia por parte del paciente del papel fundamental que realiza como miembro activo de la relación médico-paciente. Hasta la década de los sesenta el paciente era considerado un mero agente pasivo de esta relación. En los países anglosajones y de modo peculiar en Estados Unidos el despertar de esta conciencia por parte del paciente ha generado excesos en muchas ocasiones con el consiguiente deterioro de la relación entre la población y los profesionales de la salud. Desgraciadamente a nuestro modo de ver, principalmente en Estados Unidos, la solución a este conflicto ha sido legalista: no han existido los mecanismos éticos necesarios para solucionar estos problemas y ha tenido que ser la judicatura quien los haya resuelto. Creemos que esta solución es un tanto forzada y que el remedio ideal se fundamenta en la adecuada formación ética tanto de los profesionales sanitarios como de la población general. Los comités de bioética de los hospitales, los cuales están ausentes en gran cantidad de instituciones sanitarias, son una instancia importante para la resolución de estas cuestiones. Solamente en último recurso sería necesaria la intervención de la justicia en casos muy concretos. De lo contrario se tiende a una insana y excesiva burocratización de la relación médica, en la que la confianza es sustituida por la suspicacia y la actitud defensiva. Ejemplo de ello es la im-

plantación en la Sanidad Americana del Acta de autodeterminación del paciente (7,8) que en nuestra opinión enrarece en cierto modo lo que debe ser una sana relación médico-paciente.

1.6.- El caso de Holanda y el anteproyecto del código penal español.

Las cámaras legislativas de nuestro país se preparan para debatir el anteproyecto del nuevo código penal que rebaja sustancialmente las penas por eutanasia. El informe Remmelink holandés revela el escalofriante resultado de que solamente un 4% de los médicos encuestados no realizarían nunca una eutanasia ni lo solicitarían a otro colega para que la llevara a término (9). Existen múltiples razones que han llevado a esta degradación de la responsabilidad moral del médico, pero entre ellas creemos que es muy importante la impunidad judicial para aplicar la eutanasia en ciertos casos, garantizada en Holanda desde 1984. Todo ello cobra especial relevancia cuando en nuestro país se va a debatir el nuevo código penal, en el que la aplicación de la eutanasia puede suponer como pena el presentarse un fin de semana en una comisaría. Es necesario aprender de la experiencia holandesa, que a este respecto nos lleva casi diez años de ventaja y donde los resultados obtenidos son poco edificantes. Desgraciadamente asistimos a un debate en el que hay excesivas intervenciones y tomas de postura que responden más a posicionamientos viscerales que a serios estudios y reflexiones desde todas las disciplinas relacionadas con la bioética. Es muy necesaria la formación bioética de la sociedad, comenzando por los mismos profesionales de la salud.

2.- La nueva preocupación de la Medicina.

2.1.- Hay que despejar la duda: o Medicina o Eutanasia.

La Medicina debe reflexionar seriamente sobre sus propios fines y métodos. El juramento hipocrático ha guiado durante muchos siglos la conciencia ética y deontológica de la Medicina. Es fundamental dejar bien claro que el fin de la Medicina es curar o al menos aliviar. La eutanasia puede ser calificada como la anti-medicina. La eutanasia no forma parte de la Medicina ni es alternativa a las unidades de cuidados paliativos: la eutanasia es la antítesis de la Medicina y los cuidados paliativos no son propiamente alternativa a la eutanasia sino a la obstinación terapéutica. La eutanasia puede definirse como:

"la actuación cuyo objeto es causar la muerte a un ser humano para evitarle sufrimientos, bien a petición de éste, bien por considerar que su vida carece de la calidad mínima para que merezca el calificativo de digna"(10).

Analizando la definición, la eutanasia tiene por objeto causar la muerte y por ello es precisamente antimedicina, pues el fin de la Medicina es siempre tutelar la vida. Así podemos deducir que cualquier tipo de eutanasia, sea activa o pasiva, es contraria a la Medicina. La precisión terminológica es fundamental. La identificación de eutanasia pasiva con la suspensión de un tratamiento desproporcionado no es correcta: el primer supuesto busca la muerte del paciente como finalidad, el segundo busca la suspensión de un tratamiento escaso o nulamente beneficioso para el paciente: no es una disquisición baladí sino una actitud básica de la ética médica.

2.2.- Las unidades del dolor y de los cuidados

paliativos.

La imposibilidad de curación de todas las enfermedades es inherente a la misma naturaleza del hombre, en el que la muerte es un proceso presente en la existencia del ser humano. Por ello las situaciones en que no es posible la curación del enfermo no suponen el fracaso de la Medicina, sino que son situaciones en las que es obligada la puesta en práctica del segundo fin de la Medicina: el alivio cuando no es posible la curación. Este segundo fin, aunque menos espectacular y gratificante que el primero, es tan digno y obligado como aquél. Para poner en práctica esta vertiente médica de aliviar, surgieron en primer lugar las unidades del dolor encaminadas a tratar los dolores crónicos principalmente de los pacientes cancerosos. Más recientemente han surgido las unidades de cuidados paliativos. Estas unidades tratan de dar un cuidado integral al paciente y a su entorno. No solamente el paciente necesita ser tratado, sino también la familia, y todos ellos de forma interdisciplinar: los profesionales sanitarios, la asistencia social, la ayuda espiritual (11).

Para ello es necesario desarrollar seriamente la Medicina Paliativa. Es necesario coordinar los esfuerzos de muchos profesionales sanitarios preocupados por esta nueva disciplina médica.

3.- Retos que presenta la Medicina Paliativa.

La Medicina paliativa abre paso a una nueva era caracterizada por la toma de conciencia de que la Medicina no es omnipotente. La renuncia a curar no supone en absoluto un fracaso sino un reconocimiento de los propios límites. Frente a esta nueva disciplina se cierren complicados interrogantes que urgen

responder y profundizar:

Debe erigirse la Medicina paliativa como especialidad?

Deben fusionarse las unidades del dolor con las unidades de cuidados paliativos o continuar de modo independiente pero en estrecha colaboración?

A quién corresponde desarrollar la unidad de paliativos: a internistas, anestesistas, neurólogos, oncólogos...?

Cómo desarrollar la interdisciplinariedad inherente a los cuidados paliativos?

Qué tipos de pacientes son candidatos a las unidades de paliativos: aquellos que están calificados como terminales o también los que denominamos situaciones límite?

Cómo desarrollar equilibradamente la Medicina Paliativa intra y extrahospitalariamente? Sería posible desarrollar unidades intrahospitalarias con capacidad de generar atención extrahospitalaria similar al movimiento Hospice inglés?

Cuál es el papel que deben desempeñar los diferentes profesionales de la salud en la atención a estos pacientes?

Es cierto que la Medicina paliativa ha comenzado a desarrollarse en nuestro país desde tiempos muy recientes, pero precisamente por eso es necesario responder a todos estos interrogantes para conseguir una calidad óptima de los cuidados paliativos en todos los aspectos del paciente susceptible de tales cuidados.

4.- De donde parten los cuidados paliativos.

Como su mismo nombre indica, son candidatos a cuidados paliativos aquellos pacientes para los que la Medicina no puede ofrecer medidas terapéuticas encaminadas a la curación de la enfermedad, por lo que los

cuidados médicos se encaminan a paliar en lo posible el sufrimiento, incapacidad, complicaciones y secuelas que produce la enfermedad con vistas a mantener en el paciente el mejor estado de salud posible.

En nuestra opinión, son candidatos a las unidades de cuidados paliativos aquellos pacientes potencialmente no curables que precisan cuidados especializados de Medicina y Enfermería de por vida, los cuales deben ser proporcionados y supervisados regularmente por personal sanitario. En esta amplia definición entran tanto los pacientes con síndrome terminal de enfermedad, principalmente oncológicos(12) y enfermos terminales de SIDA, como pacientes en estado vegetativo persistente, pacientes que necesitan irreversiblemente nutrición enteral o parenteral, respiración asistida y cualquier paciente con grave deterioro físico que precisa atención médica especializada.

La importancia de desarrollar la vertiente extrahospitalaria de los cuidados paliativos es fundamental. El paciente no debería ser sacado de su entorno social y familiar en la medida de lo posible. Las unidades de paliativos deberían disponer de medios para atender a estos pacientes domiciliados, dependiendo médicamente de la unidad de paliativos correspondiente, en colaboración con el médico de cabecera. Solamente en los casos que fuera imposible ser atendido en su domicilio el paciente debería ser ingresado en la unidad hospitalaria de cuidados paliativos. Somos conscientes que este concepto de paliativos requiere muchos medios humanos y materiales difíciles de disponer en la actualidad. Aunque de momento solamente fuera posible pensar en unidades de cuidados paliativos de ámbito únicamente intrahospita-

lario, ello no obsta para diseñar unidades que en un futuro puedan funcionar plenamente en su doble ámbito intra y extra hospitalario.

5.- Hasta dónde llegan los cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos tienden a humanizar y dignificar el fin de la vida humana. Por ello, su ejercicio comporta el cuidado esmerado de múltiples facetas en muchos casos no estrictamente médicas. El equipo profesional, además de la competencia científica, requiere una auténtica integridad moral. Debido a la interdisciplinariedad inherente a los cuidados paliativos, es necesario un equilibrio entre todos los aspectos. A nuestro modo de ver, los aspectos más sobresalientes que son necesarios estudiar y profundizar son:

a.- En el aspecto médico: el desarrollo de la atención domiciliaria y el desarrollo de técnicas que permitan la instauración sencilla de los diversos tratamientos de modo que el paciente tenga la menor sensación posible de estar continuamente bajo el sometimiento de la Medicina y pueda desarrollar de esta forma la vida más normal posible dentro de las limitaciones de su enfermedad. Se debe conseguir la mayor autonomía posible del paciente

b.- En el aspecto ético: clarificar los principios de una correcta relación médico paciente, en la que el ejercicio de la legítima autonomía del paciente no menoscabe la libertad necesaria para el correcto ejercicio de la Medicina. No se han aclarado suficientemente las directrices a seguir a la hora de suspender un determinado tratamiento. Es preciso profundizar sobre qué tratamientos y

en qué condiciones pueden ser considerados fútiles y por tanto no susceptibles de aplicación. Se debe clarificar el papel que juegan el testamento vital, el consentimiento subrogado u otros mecanismos que se diseñen para conocer la voluntad del paciente en caso de que éste fuera incapaz y se susciten dudas sobre las directrices a seguir(13).

c.- En el aspecto jurídico es preciso aclarar que no existe un derecho a morir. No se encuentra un argumento filosófico ni jurídico que sustente tal derecho (14) y tampoco se encuentra en el ordenamiento jurídico español (15).

d.- En el aspecto humano la atención integral al paciente paliativo es fundamental: su entorno familiar y social, el auxilio espiritual según sus creencias, las facilidades dadas para resolver sus asuntos jurídicos, herencias, testamentos...

Es preciso desarrollar todos estos aspectos de modo equilibrado. Solamente así los cuidados paliativos proporcionarán una Medicina más humana que responda a las verdaderas necesidades de estos pacientes y a las exigencias del correcto ejercicio de la profesión médica y sus disciplinas asociadas. El profundo respeto a la persona que respira el ejercicio de la Medicina Paliativa afortunadamente nada tiene que ver con la frialdad de la aplicación de la eutanasia, justamente apodada a nuestro modo de ver como la anti-medicina.

Bibliografía

- 1 Por ejemplo Hastings Cent Rep 1993; 23(1); Issues in Law & Med 1992;8(2) y 1993;8(4); Cuadernos de Bioética 1990;4.
- 2 Elizari FJ, Bioética 1991. Ed. Paulinas 1991. Madrid: 205.
- 3 Niemann JT. Cardiopulmonary resuscitation. N Engl J Med 1992;327(15):1075-80.
- 4 Dpto Oncología. Clínica Universitaria de Navarra. Rev Med Univ Navarra 1988;32(2):111-118.
- 5 Singer PA, Lowy FH. Rationing, patient preferences, and cost of care at the end of life. Arch Intern Med 1992; 152: 478-80.
- 6 Sobre este tema versa la tesis doctoral que estamos realizando en el Departamento de Bioética de la Universidad de Navarra.
- 7 Mezey M, Latimer B. The patient self-determination act. Hastings Cent Rep 1993; 23(1):16-20.
- 8 Lynn J, Teno JM. After the patient self-determination act. Hastings Cent Rep 1993; 23(1):20-24.
- 9 Van der Maas PJ, van Delden JMM, Pijnenborg L, Looman CW. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. Lancet 1991;338: 669-74
- 10 Conferencia Episcopal Española. Comité Episcopal para la defensa de la vida. La Eutanasia: 100 cuestiones y respuestas. PPC. Madrid, 1993.
- 11 Astudillo W, Mendiñeta C, Astudillo E. La Medicina Paliativa frente a la eutanasia. Rev Med Univ Navarra. 1993; 37(1): 51-59.
- 12 Gil, AC, Herranz P, Calvo, FA, Fernández Hidalgo O, Santos M, Sierrasesúmagua L. Síndrome terminal de enfermedad: criterios y actitudes. Rev Med Univ Navarra 1988;32(2):111-18.
- 13 May W. Criteria for withholding or withdrawing treatment. Linacre Quart 1990; 57(3): 81-90.
- 14 Kass LR. Is there a right to die? Hastings Cent Rep 1993; 23(1): 34-43.
- 15 Benigno Blanco. Inexistencia del derecho a la eutanasia en el ordenamiento jurídico. Cuadernos de Bioética 1990; n° 4: 42-45.