

(ABC, 25 de abril de 2005). Publicamos este artículo junto con algunos comentarios recibidos.

Alarma social, grietas en la confianza en los médicos y racanería por parte del personal sanitario en la aplicación de tratamientos paliativos son algunos de los efectos secundarios que padecen los españoles tras la crisis del hospital de Leganés

María se quedó haciendo las torrijas para los suyos. «Y salió urgentemente para La Paz» -dice su hermano Juan- cuando el cáncer, con el que llevaba peleando desde hacía 17 años y que le había mutilado un pecho, arremetió sin contemplaciones. Fue un contraataque virulento, incontrolado y mortal, que arrastró a su víctima a una agonía hospitalaria desesperada.

Juan cuenta que rabió y rabió hasta que empezó a quedarse adormilada con las inyecciones que le ponían las enfermeras hasta llegar a no conocer: «Entonces, simplemente, se quedó como un trasto. Y, ahora con todo esto de Leganés, ¿quién nos dice a nosotros que pudo haber sufrido menos, que le pusieron los suficientes calmantes cuando se retorció de dolor en la cama? Y luego, dormida para siempre. ¿Era ése su fin, ajena, sin conocimiento? ¿Valió la pena ese día y medio sin enterarse de nada? ¿Quién nos preparó para ese momento? ¿Se hizo lo mejor? No sé, se oyen tantas cosas... ¿Cómo no vas a dudar? ¿Sufrió hasta el fin? ¿Nos oyó despedirnos de ella para siempre?».

Cuando días después, en las urgencias del Hospital Gregorio Marañón, ingresó un individuo con evidentes signos de agitación y al ir a calmar el personal sanitario a su acompañante con un «no se preocupe, que ahora le ponemos un poquito de sedación» recibieron el grito de «no se les ocurra sedar a mi marido, que no viene tan malito», todos los presentes constataron el efecto demoledor de las sedaciones paliativas en el Severo Ochoa. «La gente le ha cogido miedo a la palabra sedación. En las urgencias, en los quirófanos... Le dices al paciente: «Ahora le vamos a sedar», y salta como un resorte «pero me despertaré, ¿verdad?». ¿Es que nadie se ha parado a pensar en el daño que se está causando con todo esto?», inquiera una enfermera del centro sanitario madrileño.

El objetivo no es matar

«¡Claro que yo he aplicado muchas veces sedaciones terminales -añade C. G.- consciente de que con eso ayudaba a acabar con el sufrimiento de alguien! Y claro que asumes tu parte de responsabilidad; pero sabes a ciencia cierta que es un tratamiento para aliviar, que tu objetivo no es matar y que eso no tiene nada que ver con el fin que le dieron a Terri Schiavo en EE.UU. a la que dejaron morir de inanición. Simplemente, un asesinato. Algo así no ha llegado aún a España, pero sí tenemos ya en nuestros pasillos la psicosis americana de abogados ofreciéndose a los pacientes ante praxis a la que poder sacar punta. Y esa judicialización sanitaria puede hacer mucho daño».

No en vano, una médico del Hospital de Móstoles que trata con enfermos críticos aseguraba esta semana a ABC que «las decisiones que hace un mes se tomaban con respecto a los pacientes, hoy no se tomarían. Lo he hablado con otros compañeros y todos opinan igual: que decida enteramente la familia, que sea ella quien se moje y no el médico; no vamos a sugerir a los familiares la menor alternativa que pueda poner en tela de juicio nuestra actuación. Le aseguro que en casos donde antes nunca hubiera puesto un respirador, ahora sí lo haría. ¿Encarnizamiento del esfuerzo terapéutico? Sólo le digo que en casos gordos en los que hace un mes sí había resoluciones por mi parte y la de mis colegas, ahora no. Le insisto: ahora que se mojen las familias. De todas formas, no ha pasado el suficiente tiempo para ver realmente los efectos que ha tenido todo esto».

Así también cunde la necesidad de pasar página porque, como confiesa el doctor Pedro Tarquis, internista y portavoz del Hospital Clínico, «la presión social nunca es buena para tomar decisiones. Hoy la normalidad -apunta desde su posición institucional- es la regla general en este centro, donde los médicos, como todos, están acostumbrados a tomar decisiones más difíciles entre la vida y la muerte, que cuando el pronóstico es sólo el segundo». Estabilidad que corrobora la doctora López-Cerezano, una de las responsables del servicio de farmacia de la Paz, que también desde una atalaya oficial asegura que la administración de sedantes «ni ha subido ni ha bajado».

Un panorama que no todos comparten y que a los ojos del presidente de la Sociedad Española de Oncología Médica, Antonio Antón, -también jefe de esta especialidad en el Miguel Servet de Zaragoza-, pintan, «por un lado, gente que se siente acosada laboralmente, y, por otro, gente que corre el riesgo tremendo de que las cosas dejen de hacerse. Frente al sentido común, la confianza en la relación médico y paciente se ha quebrado un poco, y hoy, le aseguro, que no se hacen tratamientos que hace dos meses se hacían con total naturalidad. Ahora vemos que los familiares están sobreaviso, llenos de dudas, siempre con el «a ver qué le va a hacer usted» en la boca. Por eso hemos enviado un mensaje a los médicos para que sigan tratando a los pacientes igual que lo hacían, con la misma confianza que tenían en sí mismos. Hay que impedir que no haya un sólo médico que deje de tratar por miedo».

Reducción del consumo de morfina

A día de hoy, según el doctor Antón, no se puede cuantificar el efecto, «pero nos llegan continuamente alarmas y comentarios. Yo mismo vi cómo una enfermera se hacía la rúcana con la administración de medicación urgente a un paciente terminal y sé que esa misma profesional no habría actuado así hace unas semanas. Los gerentes de los hospitales han llamado a los servicios para preguntar «cómo tenemos nosotros eso» y el consumo de morfina en España se ha reducido. ¿Es un problema puntual? ¿Qué va a pasar? Desde los centros de poder se influye en las direcciones médicas porque se ha roto la confianza».

Sedación frente a eutanasia

Pero la muerte no atiende a coyunturas: Se muere una sola vez y es inaplazable e irrepitable, y pone los pelos de punta el hecho de que alguien vaya a tener el peor de los finales porque las circunstancias sociopolíticas no le eran favorables. Reconoce el doctor Antón que todos estos asuntos levantan ampollas porque en ellos subyace la alargada sombra de la eutanasia. «Y entre esta práctica y las sedaciones terminales, que yo mismo he practicado en muchas ocasiones, lo único que hay son diferencias conceptuales».

De hecho, al doctor **Fernando Marín**, dedicado en cuerpo y alma a los cuidados paliativos y presidente de la asociación «Morir en Casa», cuando un enfermo terminal le pide eutanasia, «yo ofrezco sedación. Y le aseguro -añade- que no querían un tratamiento contra el dolor sino una eutanasia activa, rápida y directa. Entonces hay que profundizar, qué es lo que podemos controlar y mejorar, y siempre les digo: «Y en el peor de los casos, después de hacer todo lo que podamos, si las cosas no son satisfactorias para ti que eres el que te estás muriendo, te puedo sedar y no vas a sufrir», aunque a ciencia cierta no lo sé, pero es lo único que puedo hacer». A Marín nadie le controla la administración de sedantes, «de la misma manera que nadie controla a un médico de cabecera los tratamientos que aplica contra el dolor. Vaya por delante -subraya- que la gente se muere muy mal en España por culpa de un sistema sanitario, público y privado, que tanta veces la deja abandonada».

«Todo lo que corresponde al final de la vida -explica Marín- se ha considerado hasta ahora de segunda categoría en Medicina, y por eso los políticos siempre han priorizado otras cosas, a pesar de que hablamos de una parcela muy barata, pero con una dificultad importante que

reside en decidir el modelo por el que se apuesta».

Reconoce este médico que «estos días ha aumentado el interés por el testamento vital, pero no la demanda domiciliaria. Las personas que se plantean morir en casa no acuden al hospital, si no tienen más remedio, y de los que acuden, ninguno está dispuesto a que su familiar fallezca en su domicilio por razones que van desde una visión de la muerte como un acontecimiento dramático e incontrolable, o porque viven en casas pequeñas y están al borde de su resistencia como cuidadores, o porque a lo mejor la persona que se va a morir no se lo merece, que también ocurre. **El año pasado atendimos a 34 personas**, de las que 32 murieron en su domicilio, una falleció en una residencia porque la familia claudicó y otra expiró en el hospital de la Princesa porque el marido se asustó y al final decidimos que la sedaran allí, algo que yo tuve que explicar al médico que estaba al cargo porque no sabía. Es una situación desastrosa de la que no tiene la culpa nadie en concreto, sino que es la suma de muchos fallos. Lo peor que puede pasar en una urgencia es que venga un enfermo terminal: no se sabe qué hacer con él, salvo que digas que cuando el pronóstico es fatal lo que procede es sedarlo y que se muera tranquilamente y no mareándole de un lado al otro del hospital, que creo que es el planteamiento de Leganés, pero ahí se han olvidado de que la información a las familias era mejorable y que hay que documentarlo todo muy bien».

Es más, «lo de Leganés era manifiestamente mejorable, sobre todo en cuanto al manejo de la información que es un déficit de todo el sistema sanitario. A mí no me gusta el tranxilium que usan porque no me parece un buen medicamento para la sedación, pero seguramente alguien lo conocía bien y por eso lo utilizaban. Este fármaco es de metabolismo lento y tienes que ir subiendo la dosis para lograr que la persona dormida se esté quieta. **En casa se mueren a las 48 ó 72 horas de ser sedados**

; pero en un hospital puede ser más tiempo, porque, entre otras cosas, hidratan, algo que considero absurdo».

«El cien por cien de las personas que muere en casa -asegura Marín- lo hacen sedadas, independientemente de la posición de cada uno frente a la eutanasia: hay gente que lo tienen clarísimo y creen firmemente que su vida está en manos de Dios y no contemplan la posibilidad de adelantar su muerte de forma voluntaria, ni siquiera planteárselo si esto fuera posible. Y, sin embargo, cuando los síntomas van aumentando te dicen «ya no puedo más». Hay gente que avisa «a mí de ninguna manera» y entonces se le explica «no te preocupes, estaremos ahí cuando a tí no te compense lo más mínimo». Esa es la posición de control: prolongarse en el tiempo hasta decir basta.

Todos mueren sedados

porque trabajamos mucho vivir el final como una liberación, un proceso en que la familia tenga la satisfacción de haber cuidado bien al paciente y para eso es fundamental creer, aunque no podamos estar seguros porque el subconsciente es muy complicado, que no sufre o está

dormido, y hasta donde yo sé no padece. Pero dice el Cantar de los Cantares «duermo pero mi corazón vela». ¿Acaso podemos descartar que se tenga vida espiritual? Quién lo sabe. ¿Y dónde está el alma? Pues yo soy médico. ¿Sufrirá? Hasta aquí podemos llegar, y está dormido».

Conscientes y sin dolor

Una filosofía, la del doctor Marín, compartida por un 78 por ciento de los españoles que choca con la que sostiene y aplica la asociación Potala Hospice, que tiene un convenio con el Hospital Ramón y Cajal y de la que es coordinadora Alexandra, médico intensivista, cuya máxima es la muerte consciente y sin dolor. «He sido testigo en los hospitales españoles de decenas de sedaciones terminales que no estaban indicadas», asegura a ABC.

«La sedación -apunta esta especialista- sólo se debe prescribir para combatir el sufrimiento en tres casos: cuando haya un dolor intenso e incontrolable, en casos de disnea y cuando haya una agitación psicomotriz intensa y severa. Nosotros ayudamos a morir como se hacía hace 40 años, con la actitud de que la muerte es tan natural como la vida, controlando los síntomas de esos últimos momentos y, fundamentalmente, a través del apoyo emocional y espiritual. Pienso que en ese exceso de sedaciones no hay mala intención, sólo temor: el que las prescribe no está preparado para afrontar ni su muerte ni la de sus pacientes».

La delgada línea que separa el sueño inducido y la eutanasia

Cuántas veces no le han preguntado al doctor **Fernando Marín**, presidente de la Asociación «Morir en casa»: «Y eso de la sedación, ¿no irá contra la Ley de Dios?». Algunos eran pacientes corroídos por el cáncer, como aquella monja que se negaba a tomar morfina pensando que eso contravenía el mandato divino y por la que hubo que apelar a la intercesión de la madre superiora y convencerla de que el alivio del dolor no mitiga otros sufrimientos. En otros, la valoración de la llegada al punto sin retorno era más difícil, como en el caso del torero retirado que dejó bien claro que «a mí, de sedarme nada», y que su máxima ilusión era llegar a ver una corrida de San Isidro. «No te preocupes: cuando ya no te compense haremos algo», le reconfortó el doctor, que tenía ante sí el dilema de un bronquítico crónico tan deteriorado que apenas sí le quedaban fuerzas para toser. «Y aguantó y vio la corrida, y hubo que sedarlo para que descansara por las noches. Murió en la vigilia del día».

«La medida de la sedación nunca es desproporcionada -añade el especialista- porque no tienes otra, pero es muy fuerte porque si anulas la conciencia no se sufre, pero quitas lo que es eminentemente humano: la capacidad de relación. Por eso el paciente escatima medicación, porque prefiere aguantar y estar más despierto».

«Morir bien no depende del sitio -asegura Marín- sino de cómo se haga. No puede ser que la única manera de controlar a un enfermo oncológico terminal en estado de gran agitación sea avisando a la Guardia Civil, como le ocurrió a una familia de Colmenar Viejo, que no halló a ningún médico».

«Y ante todo hay que preguntar a la gente: ¿si pensara que las cosas van a ir muy mal, querría morir dormida? Algunos dirán que no, pero siempre hay que preguntar, y si no se puede al paciente, a la familia, y si hay división de opiniones, esperar, y hacer una cosa intermedia. **Hay que pedir opinión porque posiblemente la sedación acelere la muerte y técnicamente no hay una frontera clara entre este sueño inducido y la eutanasia**».

=====

En la superficie

No sé quien ha redactado este artículo. En él se tratan varios temas diferentes, muy diferentes, con el factor común de tener que ver con la sedación, sin mas. Desde la organización de los hospitales, pasando por el juicio del caso Severo Ochoa (¿lo conoce bien quien lo juzga? ¿ha estado allí?), la actitud de algunos profesionales (con pacientes críticos que no terminales), el consumo de mórnicos, la manera de hacer del Dr. Marín... y todo ello desde la mas rasante superficie, en un problema de profundísimo calado vital, afectivo, humano, profesional y moral.

Creo que lo que consigue este artículo es confundir y asustar.

Si los médicos cambiamos nuestro criterio frente al tratamiento de los pacientes en función de un caso supuesto de mala praxis ¿donde está el fundamento de nuestra decisión?. A mi me da miedo pensar donde queda la profesionalidad y el saber de los médicos ante semejante situación. Entiendo -y me ocurre, yo también tengo que aplicar tratamientos de sedación- que aumente la presión sobre nuestras decisiones pero esto nunca debe modificar la aplicación del tratamiento adecuado al paciente, ni siquiera por el miedo del médico a ser denunciado. Mi experiencia es que si explicas las cosas con tranquilidad, con sentido común e implicándote con la familia en paliar, en cuidar a su ser querido desaparecen las actitudes hostiles y se toma la decisión con quienes debes hacerlo y en el momento que debes hacerlo. Los médicos aconsejamos tratamientos, no los imponemos.

Por otra parte, es falso que el 100 % de los pacientes que mueren en casa lo hagan sedados. El 100 % en este mundo creo que solo existe en la afirmación de que todos vamos a morir algún día. Hay una parte de los pacientes que mueren en casa que lo hacen sedados, ni mucho menos el 100%, y la sedación no tiene nada que ver con la eutanasia, y a mi ningún paciente con el adecuado nivel de cuidados me ha pedido la eutanasia. Por cierto, en los hospitales se usa el tranxilium porque se administra intravenoso, no subcutáneo como se aplican los tratamientos de sedación en los domicilios y por una sencilla razón, la baja liposolubilidad del tranxilium lo hace imposible de usar vía subcutánea.

Por último, la diferencia entre sueño inducido (sedación) y eutanasia no es técnica, es semántica. Y la petición de opinión no es por que la "frontera" sea delgada, sino porque tratas con un ser humano y su familia a quienes debes explicar bien las cosas.

=====

Los cuidados paliativos

(Carta al Director. ABC 10 de mayo de 2005)

El 25 de abril se publicó en ABC un artículo en el que el doctor Fernando Marín hacía algunas afirmaciones relativas a la sedación que me gustaría comentar, porque pienso que pueden inducir a la confusión. Decía el doctor Marín que el cien por cien de las personas que él atiende

en sus domicilios mueren sedadas. En un documento titulado «Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos», aprobado por el Comité Directivo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos el 26 de enero de 2002, se precisa que «la sedación en Cuidados Paliativos es una maniobra terapéutica destinada al alivio de síntomas refractarios» (es decir, que no se pueden controlar por otros medios) y «que puede estar indicada en uno de cada cuatro o cinco pacientes en situación agónica».

También afirmaba Fernando Marín que no hay una frontera clara entre sedación y eutanasia. Sin embargo, el mencionado documento explica que «las diferencias recaen tanto en el objetivo como en la indicación, el resultado y el respeto a las garantías éticas».

Me parece necesario recordar esos conceptos en un tema tan delicado en estos momentos.

Damián Muñoz Sánchez, coordinador del Máster en Cuidados Paliativos del Hospital La Paz (Madrid).