

Cuidados paliativos en enfermos terminales

J. Sillero E. de Cañete

*Guerir parfois, soulager souvent, consoler
toujours Berard y Glüber*

Consideraciones generales y delimitación conceptual

En repetidas ocasiones nos hemos ocupado de la *eutanasia*, un tema cuyo debate aún sigue abierto en este país (1, 2). Es conocida nuestra postura disidente a la práctica de la misma, basada no sólo en argumentos de orden religioso, sino también en razones de ética general. Pero debemos admitir sin duda la existencia de situaciones límite en las que el recurso eutanásico parece coincidir con los más sinceros sentimientos de piedad hacia el ser que sufre implacablemente antes de morir. No hay que decir que tales escenarios han servido de argumento para la defensa más o menos generalizada de la denominada «muerte digna».

Frente a ella, una postura igualmente criticable es la del tratamiento médico a ultranza, el uso irracional de recursos que prolongan inútilmente una vida que no merece tan siquiera el calificativo de tal: estamos ante la *distanasia*, por otros designada como encarnizamiento o ensañamiento terapéutico (1).

Hay aquí también, como en otros muchos dilemas que la vida nos plantea, una tercera vía, conocida como *ortotanasia* (un vocablo introducido en 1950 por Boskam) que postula la decidida ayuda al paciente terminal¹, a fin de alcanzar la muerte con el menor sufrimiento posible –evitando terapias fútiles y degradantes–, aunque sin utilizar intencionadamente procedimientos para precipitar el éxitus. En este punto se sitúan justamente los *cuidados paliativos*.

Con razón dicen Morrison y Meier que la medicina paliativa es la alternativa correcta para luchar contra el sufrimiento y mejorar la calidad de vida una vez que se comprueba que la curación de la enfermedad no es posible, incluso sin esperar a una situación de paciente terminal (3). Podemos, en suma, considerarla como un *antídoto frente a la eutanasia*. Y justamente por ello la glosamos con cierta extensión.

Paliativo es adjetivo derivado del vocablo bajo latino *palliatius*, literalmente *cubierto con capa o toga*, pero también (y quizá por lo mismo) *alivia-*

do o mitigado. Aquí hablamos de cuidados paliativos en los enfermos terminales, por referirnos a pacientes afectos de procesos incurables que tienen un plazo de vida inferior a seis meses. Aunque nos vamos a limitar a esta etapa, la más dramática y la más necesitada de ayuda, hay que confesar que la paliación debe comenzar mucho tiempo antes: en las enfermedades crónicas, aún en una fase de terapia médica efectiva, el clínico que recurre a la medicina sintomática y adopta con el enfermo una relación de compen-sión y empatía, practica, incluso sin saberlo, cuidados paliativos.

La Organización Mundial de la Salud nos ofreció en 1990 esta definición: «Cuidados activos totales de pacientes con procesos avanzados incurables. El control del dolor y otros síntomas, y el apoyo psicológico, social y espiritual es de suma importancia. El objetivo de los cuidados paliativos estriba en conseguir la mejor calidad de vida para el enfermo y sus familiares» (4).

En esta línea, un documento elaborado conjuntamente por la Organización Médica Colegial de España y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) afirma: «La atención integral y la promoción de la calidad de vida en las fases más avanzadas de las enfermedades crónicas evolutivas y de los enfermos terminales, deben ser consideradas como un derecho fundamental de las personas y una prioridad para las administraciones y organizaciones sanitarias y sociales» (5).

La tarea paliativa se enfrenta con una población muy importante: si nos referimos en exclusiva al colectivo de cancerosos, según Zagonel actualmen-

te hay en el mundo más de 22 millones de pacientes⁶. En el año 2000, 10 millones de personas enfermaron de cáncer (5.3 millones de hombres y 4.7 millones de mujeres), con una mortalidad superior a 6 millones (6.2). Estas cifras tienden a elevarse, y en 2020 se prevén 15 millones de nuevos casos y 10 de muertes por esta causa. En España la neoplasia es la segunda causa de muerte, y comporta aproximadamente 200 fallecimientos por cada 105 habitantes y año, lo que viene a representar el 25% de todos los éxitos.

Si bien la población cancerosa nutre preferencialmente los requerimientos de cuidados paliativos, hay que añadir otro contingente equivalente integrado por el SIDA, demencias, procesos neurológicos invalidantes, insuficiencias de órganos en fase avanzada, etc. Mucho material humano para los menguados recursos de que se disponen. Se calcula que de los 100.000 españoles que cada año fallecen por cáncer, sólo reciben cuidados paliativos una cuarta parte. Y eso que esta franja morbosa ha sido la más favorecida por tal práctica (7).

Todo lo que antecede nos lleva a considerar la importancia del tema y, a la vez, la oportunidad de plantearlo aquí y ahora.

Breve reseña histórica

Aunque la Bioética es una ciencia relativamente moderna, desarrollada en las cuatro últimas décadas, y así los cuidados paliativos en ella integrados, es lo cierto que existen antecedentes interesantes aquende y allende el Atlántico. Y es justo establecer esta dis-

tinción, porque las bases para su desarrollo en Europa y Norteamérica difieren sensiblemente (8).

1. En nuestro continente, las raíces religiosas de la ayuda al enfermo son muy nítidas. Así lo reconoce una figura tan caracterizada como Cicely Saunders (9), la fundadora del hospicio más famoso de la historia, el *St. Christopher Hospice* de Londres en 1967. Recordemos que la acepción hospicio proviene del latín *hospes*, que se traduce por huésped (aplicable tanto al que hospeda como el hospedado) y *hospitium*, hospitalidad o albergue. La Dra. Saunders, comentando las afiliaciones religiosas de sus colegas del Hospicio de San Cristóbal, hace esta observación: «*Aunque nosotros no somos aquí todos cristianos, es lo cierto que nuestro trabajo está basado en la obediencia al imperativo cristiano. Para mí personalmente, no podría ser de otra manera*» (10).

En sus escritos, la propia Cicely recuerda el movimiento de hospicio que emprendió ya Fabiola, la matrona romana del siglo IV, discípula de San Jerónimo, que ofrecía bebida, ropa y asilo a los extranjeros necesitados (11). En la Edad Media, los peregrinos que recorrían las rutas hacia lugares sagrados tales como Roma, Jerusalén y Santiago de Compostela, encontraban en su camino albergues en los descansar, reponerse de su enfermedades ... e incluso morir.

Más adelante en la historia, ya en pleno siglo XIX, debemos destacar la labor de Jeanne Garnier, cuya *Association* creó a partir de 1843 unas residencias tipo hospicio en diversas ciudades francesas –Lyon, Burdeos,

París, Marsella, etc– destinadas principalmente a cancerosos, con el nombre de *Maison des Dames du Calvaire*. Asimismo, es digno de mención el *Hospicio de Mujeres* instalado en Dublín por las Hermanas Irlandesas de la Caridad (1879), cuyo objetivo primario era específicamente el cuidado de moribundos. Su fundadora, la madre Mary Aikenhead, llevó la orden a Inglaterra, en donde creó el *St. Joseph Hospice*, una de las instituciones en que trabajó Saunders (12). Y en 1893, Howard Barrett erigió la *St. Luke House*, para acogida de pobres moribundos. La figura de Barrett ha sido injustamente olvidada, cuando fue el pionero del tratamiento sistematizado con morfina en el distrés de sus pacientes terminales (8).

En 1987, la Medicina Paliativa quedó estauida como genuina especialidad académica y materia obligatoria en el Reino Unido. Al año siguiente se constituyó *European Association for Palliative Care (EAPC)*, que celebró en París su primer congreso (1990).

La aludida declaración del Comité de Expertos de la OMS en 1990 dió carta de naturaleza definitiva a los cuidados paliativos, ratificándolos como la disciplina especializada esencial en la última etapa de la vida.

2. Del otro lado del Atlántico, el desarrollo de estos cuidados ha sido una de las consecuencias de la preocupación por una justicia distributiva, más que por la solidaridad cristiana: esta orientación quedó plasmada ya en 1914, en la célebre sentencia del destacado jurista Benjamín Cardozo (13) en el caso *Schloendorff vs. the Society of The New York Hospital*, cuando

postuló que: «*Todo humano adulto en su juicio tiene el derecho de determinar qué ha de hacerse con su propio cuerpo; y un cirujano que realiza una operación sin el consentimiento del paciente comete un asalto del que es responsable por daños Esto es verdad excepto en los raros casos de urgencia, cuando el enfermo está inconsciente y es necesario operar antes de que pueda obtenerse el consentimiento*». La opinión de Cardozo fue el punto de partida del principio de *autonomía del paciente*, con unos derechos que incluyen el consentimiento informado. De este principio van a derivar luego tanto los movimientos proeutanasistas del derecho a disponer de la propia vida y a la muerte digna como los que promueven la ortotanasia con la aprobación explícita del paciente.

Hemos asistido en las últimas décadas a una serie de casos paradigmáticos en los que los tribunales americanos, con mayor o menor grado de controversia, han aceptado la doctrina de la autonomía hasta sus últimas consecuencias, es decir, llegando a la supresión del llamado *soporte vital*, si esa es la voluntad del enfermo o de sus subrogados. Este sostén (que incluye no sólo artificios como el ventilador, sino incluso la simple alimentación e hidratación a través de sonda de gastrostomía), se estima como una modalidad de terapia, sobre la que el paciente ejerce su voluntad y puede legalmente rechazarla, acelerando así su deceso². Y de este modo, hemos presenciado el desenlace de Karen Ann Quinlan en 1976, cuando –mantenida por largo plazo con respiración asistida, en si-

tuación de estado vegetativo persistente (EVP), de acuerdo con el diagnóstico del Dr F. Plum, uno de los descriptores de dicha condición– se autorizó por la Corte Suprema de New Jersey la retirada de este soporte, pese a lo cual aún sobreviviría varios años, lo que cuestionó obviamente la necesidad de la ventilación mecánica (14).

En diversas ocasiones nos hemos referido a Nancy Cruzan, otra joven que tras un accidente de automóvil quedó en EVP durante 7 años. Este contencioso llegó a la Corte Suprema de Los EE.UU., pero finalmente fue resuelto en Missouri cuando la juez de distrito Sandra Day O'Connor permitió la retirada de la sonda de gastrostomía, de acuerdo con la solicitud de sus padres y en razón al testimonio de amigas de la paciente, según el cual Nancy se habría opuesto a prolongar esta situación, falleciendo en la Navidad de 1990 (15).

Y mucho más recientemente, el mundo se ha vuelto a conmocionar con el episodio final de Terri Schiavo (16), una mujer de 39 años en EVP por injuria cerebral hipóxica. La discusión entre el marido que postulaba la supresión del sostén vital y los padres que defendían prolongarlo al dudar del estado clínico de la paciente, se resolvió otra vez en el mismo sentido, manteniendo el juez de distrito de Florida, James D. Withmore, la supresión de tubo alimenticio, lo que condujo a su muerte 13 días después, el 31 de marzo de 2005.

Pero si la conquista de la autonomía del paciente condujo a esta facilitación del morir, con la perversión incluso de la eutanasia y suicidio asistido, tam-

bién se mostró fundamental para el requerimiento de una medicina efectiva y atenta en esa fase final de la vida, en forma de cuidados paliativos sistematizados (8).

En la historia de este enfoque hacia el paciente terminal, tuvo una indudable influencia la obra de Elisabeth Kübler-Ross, una doctora de origen suizo afincada luego en EE.UU, que en su célebre libro *On Death and Dying* (Sobre la muerte y los moribundos) (17), publicado en 1969, vino a derribar muchos tabús acerca de la discusión y estudio del fenómeno del morir. En él se describen las vivencias que presenta el sujeto desde el momento en que conoce la realidad de su muerte a corto plazo (lo que Glasser y Strauss definen como *oppen awareness*).

Según Kübler-Ross, existen una serie estadíos sucesivos:

- *Fase de choque*, traumatismo tanático que amenaza la integridad del yo de modo inminente.
- *Fase de denegación*, rechazo e incredulidad de tal amenaza.
- *Fase de cólera*, de rebeldía con un mundo injusto que le ve morir con indiferencia.
- *Fase de depresión*, con apatía, pasividad y enquistamiento.
- *Fase de trato con la enfermedad*, porque acaso sean posible soluciones transaccionales que le permitan pervivir.
- *Fase de aceptación*, con entrega al proceso morboso letal, ya sin lucha.
- *Fase de ruptura de la comunicación*: la *decathexis* de los griegos o décimo estadio de la agonía. El su-

jeto se aísla, mientras un hilo de vida aún le mantiene asido a su mundo en torno al que contempla indiferente (18).

Toda esta doctrina de una agonía en etapas, que pueden obviamente no cumplirse con exactitud en bastantes enfermos, tiene el gran valor de ponderar el cambiante psiquismo del paciente, atendiendo no sólo a sus síntomas somáticos, sino propiciando una ayuda más global y efectiva, exigencia para un buen cuidado paliativo.

Pocos años después (1974), se fundó en la ciudad de Connecticut el primer hospicio americano, auspiciado por el Secretario de Salud, Educación y Bienestar Joseph Califano, y diez años más tarde el modelo *Hospice* fue incorporado al sistema público de salud de los EE.UU. conocido como *Medicare* (8).

Un paso importante en esta línea fue el promovido por el *George Soros' Open Society Institute*, en forma del llamado *Proyecto sobre la Muerte* (19), destinado a mejorar el cuidado del moribundo, que incluía un programa para la formación de los profesionales implicados. A estas iniciativas se unirían luego las del *SUPPORT* (al que nos referiremos más adelante), del Instituto de Medicina y del *EPEC* (Educación para Médicos sobre el Final de la Vida) (20), un proyecto de educación médica continuada promovido por la *American Medical Association*. A principios de 1988, al menos 20 estados en USA habían establecido sus comisiones para una legislación favorable a estos cuidados del paciente terminal.

3. En España inició su andadura la primera unidad de Cuidados Paliativos en 1982, en el hospital Marqués de Valdecilla, bajo el impulso del Dr. Sanz Ortiz. Es digno de mención el hecho de que en diciembre de 2000 el Sistema Nacional de Salud español aprobó un *Plan Nacional de Cuidados Paliativos*, que iba a convertir a nuestro país, tras la Gran Bretaña, en el estado europeo con mayor desarrollo de estos cuidados. Según indica el directorio de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, en España hay actualmente 213 programas específicos de cuidados paliativos, la mitad de ellos domiciliarios y la otra mitad hospitalarios. Se calcula que estos equipos atienden aproximadamente a una cuarta parte de los 100.000 pacientes que fallecen cada año por neoplasias malignas (7).

Principios básicos para unos C.P. aptos

Lleva toda la razón A. Pascual⁵ al afirmar que los cuidados paliativos son una clara alternativa a esa postura nihilista adoptada por el clínico clásico cuando, llegado el enfermo a la fase terminal, confesaba apenado a la familia: «*ya no hay nada que hacer*». Y las estrategias terapéuticas que han de desplegarse entonces se fundamentan en estos principios básicos:

1. *La muerte es una etapa de la vida.* Así debe ser considerada por el médico, que no puede adoptar ambivalentemente actitudes de huida y abandono o de saña terapéutica. Muy al contrario, su postura ha de ser de compresión

hacia el sufrimiento y compromiso de acompañamiento.

2. *La actuación del clínico debe atemperarse justo a las necesidades del paciente.* Esos requerimientos incluyen alivio del dolor y restantes síntomas, eludir toda obstinación terapéutica, control por el enfermo de su situación, evitando ser una carga para los familiares, con los que deseará tener lazos cada vez más estrechos.

3. *El paciente y su familia se integran como unidad de cuidados.* Estos últimos deben recibir todo tipo de información, ejercer su derecho a opinar y ser objeto de sostén emocional en los momentos críticos del deceso y luto.

4. *La alta demanda asistencial requiere todo un equipo de cuidados, no una atención unipersonal.* El equipo interdisciplinario comprende médicos, psicólogos, enfermeros, nutriólogos, rehabilitadores, asistentes espirituales y sociales, etc.

5. *Los cuidados paliativos pueden ejercerse en tres ambientes: hospitalario, domiciliario o en un centro sociosanitario (hospicio).* Cada uno de ellos es opción preferencial de acuerdo con las necesidades que presenta el paciente terminal:

- Si se requiere un manejo de baja complejidad y alto soporte, el medio domiciliario resulta preferible.
- Cuando el grado de complejidad es elevado, es obligado el ingreso en una unidad hospitalaria de paliativos agudos.
- Una situación de baja complejidad y bajo soporte se compadece bien con los centros sociosanitarios.

6. *En la enfermedad terminal, siempre hay algo que hacer.* Esa actitud positiva de colaboración que entrañan unos cuidados paliativos sapientes, es capaz de convertir la agonía ansiosa y doliente en tránsito afectivo y llevadero (21).

Obstáculos y recursos para el empleo óptimo de los C.P.

Si hemos señalado que sólo la cuarta parte de los cancerosos de nuestro país reciben asistencia paliativa, preciso es admitir que existen barreras que se oponen a su práctica; en este sentido, Vittorina Zagonel⁶ alude a las siguientes:

1. *Heterogeneidad en la distribución territorial y calidad de los servicios.*

No existe a nivel mundial ni estatal un reparto homogéneo de los CP; su desarrollo y grado de eficiencia difiere según lugares.

2. *Escaso conocimiento por parte de la clase médica.* La enseñanza de la medicina se ha polarizado de modo absolutamente preferencial en el estudio de procedimientos para curar, no de ayuda al bien morir. El médico tiene que aceptar el hecho de la muerte como parte natural de la propia vida.

3. *Resistencia de no pocos médicos.* Consideran que estos servicios son superfluos, no obstante su validez científica demostrada.

4. *Renuencia por parte de enfermos y familiares.* Piensan que la paliación es un recurso de segunda clase, que los pacientes serán marginados de las áreas de mayor atención médica e incluso abandonados en su domicilio. La muerte en el hospital –y más aún en la

UCI– está en suma muy justificada («se hizo todo cuanto se pudo»), y allí ocurre el deceso en 2/3 de los casos.

5. *Concepto equivocado de que los CP son exclusivos para cancerosos.* Es creciente el número de pacientes con otros muchos procesos crónicos avanzados que merecen este cuidado, un contingente por lo menos igual al de neoplásicos.

6. *Escasa disponibilidad económico-financiera.* Tanto para la investigación y estudio, como para la instalación de hospicios, equipos domiciliarios, etc. Frente a este estado de cosas, la aludida oncóloga propone cuatro tipos de iniciativas que pretenden mejorar la situación presente (22):

1. *Formación.* Para que resulte eficaz, se precisa la generalización de dos medidas:

– Reconocimiento de la medicina paliativa como una especialidad de la medicina general.

– Programas específicos de formación para cada tipo de personal integrado en paliativos.

2. *Aspectos culturales y sociales.* Es imperioso un mejor conocimiento de lo que son los cuidados paliativos, y así se impone:

– Difundir la cultura de los CP en la población general. Los *mass media* han de jugar un importante papel en esta tarea de conocimiento amplio.

– Difusión de las redes de asistencia y la disponibilidad de los servicios territoriales.

3. *Investigación.* Hay una serie de facetas en las que merece profundizar: metodología, indicadores de esperanza de vida y calidad de la misma, for-

mulación de nuevos fármacos, modelos asistenciales novedosos, control de la asistencia que se presta, confrontación de experiencias por diversos grupos, etc.

4. *Aspectos económico-financieros.* Es verdad que en áreas en donde reina la pobreza también es posible dispensar cariño y ayuda eficaz para un bien morir, y la madre Teresa de Calcuta, ya elevada a los altares, fue un ejemplo espléndido de ello, de manera que merece ser colocada en la historia de los CP al mismo nivel y justo título que Saunders y Kübler-Ross. Pero no cabe duda que toda la asistencia es cara y más la de los moribundos; que los estados deben sufragarla en su totalidad o al menos para aquellas franjas de población más menesterosas.

Práxis de los cuidados paliativos

La pauta práctica de estos cuidados puede esquematizarse en estos varios apartados (23):

1. *Comunicación médico-paciente.* Es el corazón o núcleo de la medicina paliativa. Una comunicación que, muy en primer término, significa información al enfermo de su real situación, sin la cual no le va a ser posible asimilar los cambios negativos que se van presentando y la procedencia de un manejo terapéutico complejo.

Si se establece una adecuada sintonía, pronto se descubren cuáles son las preocupaciones del paciente y así decrece su ansiedad; se analiza y combate la posible depresión generadora de peticiones de autolisis y mejoran en su conjunto las sensaciones disfóricas,

entre las que quizá la mayor sea el miedo a la pérdida de la identidad (Bayés (24)).

En los casos en que el paciente no es competente (por inconsciencia, p.e.), y no existe testamento vital, es precisa la designación de lo que los anglosajones llaman *proxy*, es decir un apoderado o tutor que pueda decidir en su lugar y a su favor; generalmente se trata de un familiar, que conoce concienzudamente las creencias y predilecciones del enfermo.

2. *Valoración del estado del paciente y terapia sintomática.* Tras un estudio a fondo, el clínico va a echar mano de los recursos que le permiten combatir los principales síntomas físicos y psíquicos que aquejan al paciente terminal; y así:

- Anorexia-caquexia: Acetato de megestrol, dexametasona, talidomida, melatonina.
- Ansiedad: Benzodiazepinas (en el anciano de acción corta).
- Constipación: Ablandadores fecales y laxativos osmóticos.
- Depresión: Psicoterapia, inhibidores de la recaptación de serotonina.
- Delirio: Crítica de la medicación en curso; haloperidol, risperidona u olanzapina.
- Disnea: Oxígeno, opiáceos.
- Náuseas: Metoclopramida, setrones.
- Dolor: Paracetamol y AINE, opiáceos de acción prolongada (morfina y fentanilo) y rescate con otros de acción corta.

3. *Sedación terminal.* Hay casos en los que, pese al empleo de todos los recursos disponibles, el alivio del dis-

confort resulta muy mediocre. Cabe entonces reducir farmacológicamente el grado de conciencia, lo que además de redundar en consuelo para todos evita encarnizamientos terapéuticos. La disnea muy severa, agitación y angustia existencial son sus indicaciones más habituales, que obligan a esta práctica en un 15 a 30% de los casos. El medicamento de elección en estas circunstancias es el midazolam, una imidazol-benzodiazepina de rápida acción por vía venosa (25).

La sedación terminal ha creado conflictos. Hay quienes –defensores de la eutanasia– la consideran como una forma críptica y retardada de la misma, porque va a ayudar al éxitus letal. Hay quienes la han usado de modo poco discriminado, aplicándola en pacientes que no exhibían los requisitos exigibles para su empleo; de ello tenemos en España algunos desgraciados ejemplos.

4. *Atención a las necesidades sociales del enfermo.* Eso significa promoción del contacto afectivo con los familiares y con el propio equipo terapéutico.

5. *Otros objetivos.* Incluyen un dialogo interesado, sereno y reiterado en el que se planteen abiertamente cuestiones existenciales que preocupan al sujeto; ayuda a los familiares durante la enfermedad y el duelo; prevención y tratamiento del estrés (*burn out*) de los profesionales sanitarios implicados.

Dispensar este tipo de medicina paliativa obliga a contar, como se ha dicho con anterioridad, con un equipo multidisciplinar muy bien entrenado y conectado.

Resultados de la medicina paliativa

Los efectos que una política de cuidados paliativos puede alcanzar en la sociedad actual están en relación a su grado de implantación y también en cuanto su eficacia para reducir las peticiones de eutanasia y suicidio asistido. Y aunque no podemos ofrecer datos definitivos en torno a estos parámetros, sí que existen ciertas indicaciones que pueden resultar significativas al respecto.

1. El *grado de implantación* de los CP en la colectividad es muy parcial; ya se ha comentado antes. En 1995 se publicó en *JAMA* el informe *SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatments)* en el que se hacía referencia al estado de la medicina paliativa en los hospitales. De su lectura se infieren las siguientes conclusiones:

- La mitad de los médicos del hospital no conocen las directivas de avance o últimas voluntades del paciente.
- En la mayoría de las ocasiones, las órdenes de no resucitar (*DNR = DO not resuscitate*) llegan tarde, cuando al paciente le restan sólo unas horas de vida, lo cual supone un abuso por prolongación indebida de tratamientos inútiles.
- Un 40% de los enfermos sufren durante su estancia en el hospital dolor severo y potencialmente tratable por más de 7 días antes de fallecer.
- Y la conexión de los familiares con el paciente y sus cuidadores es pobre, poco ágil e ineficiente (26).

Puede concluirse que si bien se ha avanzado en el nivel de calidad de la

atención a los enfermos terminales, la situación dista de ser óptima. Pasada una década de la emisión de este informe, las cosas no han cambiado demasiado.

2. Acerca del *beneficio que reporta en sí una correcta medicina paliativa*, puede servir de orientación indirecta lo acontecido en Oregón, una vez puesta en marcha la *ODDA (Oregon's Death with Dignity Act)* en 1997. La División de Salud de este Estado ha sido la encargada de recopilar los datos referentes a su grado de cumplimiento, publicándolos luego anualmente. En el primer año de vigencia, se hizo una prescripción farmacológica letal a 23 pacientes, de los que la utilizaron 15, falleciendo en un plazo variable entre 1 y 11 horas, si bien la inconsciencia se produjo con rapidez, en <5 minutos. Se empleó una mezcla de dos componentes: un barbitúrico (9 gramos de pentotal o de secobarbital) y un antiemético del tipo clorpromazina, con el fin de evitar un vómito intempestivo que expulsara todo o parte del fármaco eficiente (2).

De los 15 que murieron, 12 sufrían diversos tipos de cáncer inabordable; entre los restantes, uno padecía SIDA en fase terminal, otro insuficiencia cardiaca refractaria y un tercero enfermedad pulmonar obstructiva crónica, también en fase final. Como motivo de su intención suicidiaria se aludió principalmente a la falta de autonomía y control de sus actividades corporales y sólo uno adujo como razón el dolor. La mayoría de los médicos prescriptores (14) confesaron haber sufrido un fuerte impacto emocional por su colaboración al acto, en especial

por su (obligada) presencia durante la ingestión de la pócima mortífera por el paciente.

En los años siguientes, no se han registrado cambios sensibles: según las últimas informaciones proporcionadas por el Departamento de Salud, entre 1997 y 2003 se llevaron a cabo 265 prescripciones de dosis letales de fármacos y 171 aplicaciones efectivas conducentes al óbito. El promedio en esos 7 años ha sido inferior a 25 (<1/1000).

Llama la atención el escaso número de solicitantes de suicidio asistido en un estado como Oregón, con una población de 2 millones de habitantes y 29.000 defunciones anuales. En el análisis causal de este hecho puede contar la negativa médica a la asistencia (superior al 50%), así como la neta oposición de muchos hospitales; pero no hay duda de que también debe achacarse a una característica de la asistencia en Oregón: *su medicina paliativa es excelente*, de manera que muy pocos son los enfermos que piden suicidio asistido por causa del dolor.

En 2001, apareció en *Lancet* un trabajo canadiense, firmado por Lavery et al., titulado *Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1: a qualitative study* (27). Aunque referido al SIDA, sus resultados pueden ser extrapolables a otros procesos graves como cáncer, Alzheimer e incluso a las fases avanzadas del envejecimiento no patológico. La encuesta preguntaba a los sidosos hasta qué punto y por qué desean suicidio asistido o eutanasia. La razón principal esgrimida por estos pacientes es que al notable deterioro

físico se añade la ausencia del sentido de comunidad, marginación y aislamiento, todo lo cual va a cristalizar en una percepción de *pérdida de la identidad*.

Pero lo más llamativo de estas entrevistas es que casi dos terceras partes de los pacientes (63%) reconocían que, con independencia del progreso de la enfermedad, su petición quedaría sin efecto si hubiese cambios significativos en su entorno, tanto médico como social y familiar. Es decir, si recibieran cuidados paliativos efectivos.

Los cuidados paliativos, como antídoto frente a la eutanasia.

La iglesia católica y los cuidados paliativos

Es merecida una alusión al papel de la Iglesia Católica en lo concerniente a los CP, un papel que posee historia (ya examinada en parágrafos anteriores) y presente, y sobre todo que tiene fundamento en su propia raíz doctrinal: la caridad aplicada al bien morir, al momento culminante del ser humano transcendente.

Como señala acertadamente J. Conde Herranz (12), no existe en la actualidad ninguna rama sanitaria tan afín al pensamiento y a la sensibilidad del catolicismo, ni tan acorde con su credo y tradición como la Medicina y los Cuidados Paliativos. Todos los católicos, a la altura de este inicio del tercer milenio, deben responder de forma positiva al reto que significa el *arte del bien morir* y la *ayuda a bien morir*.

En este contexto, nada tiene de extraño que el Consejo Pontificio para la Pastoral de Salud, que preside el cardenal

Javier Lozano Barragán, convocara una Conferencia Internacional sobre los Cuidados Paliativos, a fin de discutir su situación actual, los diversos planteamientos aportados por la fe y la religión y la praxis para mejorar la atención a tales pacientes. Dicha conferencia, celebrada en noviembre de 2004 en la Ciudad del Vaticano, ha sido publicada en el 2006; un libro que es muy recomendable para todos los que se preocupan por el tema, sean o no creyentes (28).

El mensaje del añorado Juan Pablo II a la conferencia, puede resumirse en estos puntos:

- La medicina se pone siempre al servicio de la vida.
- Cristo ilumina el enigma del dolor y la muerte.
- Entre los dramas causados por una ética que pretende quién puede vivir y quién debe morir, se encuentra el de la eutanasia, motivada por una mal entendida compasión.
- La verdadera compasión promueve todo esfuerzo razonable para favorecer la curación, eludiendo el ensañamiento terapéutico.
- En la fase en que la enfermedad no responde a terapias proporcionadas y eficaces, se imponen los cuidados paliativos que, según la encíclica *Evangelium Vitae*, están «*destinados a hacer más soportable el sufrimiento en la fase final de la enfermedad y, al mismo tiempo, a asegurar al paciente un acompañamiento humano adecuado*».
- La ciencia y la técnica jamás podrán dar una respuesta satisfactoria a los interrogantes esenciales del corazón

humano. A estas preguntas solamente puede responder la fe.

En suma, como dice acertadamente Sánchez Martínez (29), nuestra medicina no puede limitarse a ser una ciencia del *tener*, *saber* y *curar*, sino también, y de modo muy promordial, del *servir*; y nunca sirve mejor el clínico que cuando ayuda a su paciente al buen y espontáneo tránsito final.

Colofón

Para concluir esta exposición, volvemos la mirada hacia un hermoso libro: *La muerte íntima*³⁰ subtítulo significativamente *Los que van a morir nos enseñan a vivir*. Debido a la pluma de Marie de Hennezel, experta psicóloga de una Unidad de Cuidados Paliativos parisina, en él se señala esperanzadamente: «*Cuando la muerte está próxima, cuando reinan la tristeza y*

el sufrimiento, todavía es posible encontrar vida, sentimientos y profundos cambios espirituales».

Añadiendo luego: «*Morir no es, como a menudo creemos, un espacio de tiempo absurdo. Sin disimular el dolor de un camino hecho de renunciaciones y pérdidas, desearía mostrar que el tiempo que precede a la muerte puede ser el de una realización personal y el de una transformación del entorno*». François Mitterrand, prologuista de esta obra, después de visitar la Unidad se preguntaba: «*¿Cómo hay que morir? Si existe una respuesta, pocos testimonios pueden inspirarla con tanta fuerza como los que aquí se ofrecen*».

J. Sillero F. de Cañete, *Consejero-Director del I.E.G.*

1. SILLERO, J. M.: «Eutanasia: Estado actual del problema. *Monografía*». IEG. Jaén, 1993.
2. SILLERO, J. M.: «A vueltas con la eutanasia». *Atalaya Médica*. Págs. 460-481. IEG. Jaén, 2005.
3. MORRISON, R. S.; MEIER, D. E.: «High rates of advanced care planning in New York City's elderly». *Arch. Med. Int.* (in press).
4. WORLD HEALTH ORGANIZATION: «Cancer Pain Relief and Palliative Care». Pp. 11-12. Geneva (Switzerland), 1990.
5. PASCUAL LÓPEZ, A.: «Cuidados paliativos». *Humanitas*. 2003. 1:1:71-78.
6. ZAGONEL, V.: «Pautas actuales de la investigación en los cuidados paliativos». *Cuidados Paliativos*. Págs. 313-330. *Ed. Palabra*. Madrid, 2006.
7. FLORES, L. A.; CENTENO, C.; HERNANDEZ, S. et al.: «Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos». *SECPAL*, 2002.
8. FINS, J. J.: «A Palliative Care. Clinical Wisdom at Life's End». *Jones and Bartlett Pub.* Ontario (Canada), 2006.
9. DU BULAY, S.: «Cicely Saunders: Founder of the Modern Hospice Movement». *Hodder and Stoughton*. London, 1984.
10. SAUNDERS, C.: «Cuidados de la enfermedad terminal maligna». *Salvat ed.* Barcelona, 1980.
11. SAUNDERS, C.: «The Evolution of Hospices». *Free Inquiry*. Pp.19-23. (Winter 1991/92).
12. CONDE HERRANZ, J.: «Los cuidados paliativos: raíces, antecedentes e historia desde la perspectiva cristiana». *Cuidados Paliativos*. Págs. 151-181. *Ed. Palabra*. Madrid, 2006.
13. CARDOZO, B.: «Schloendorff vs. Society of New York Hospital». 211 N.Y. 125 (1914).
14. ANNAS, G. J.: «The 'Right to Die' in America: Sloganeering from Quinlan and Cruzan to Quill and Kevorkian». *Duquesne Law Review*. 1996. 34(4):875-897.
15. ANGELL, M.: «Prisoners of technology. The case of Nancy Cruzan». *N. Engl. J. Med.* 1990. 322:1226-1228.
16. FINS, J. J.: «A Patient's Wishes and 'Terri's Law'. Letter to the Editor». *New York Time*. September, 7. 2004, A-22.
17. KÜBLER-ROSS, E.: «On Death and Dying». *Mac Millan*. New York, 1969.
18. GARCÍA-SABELL, D.: «Paseo alrededor de la muerte». *Alianza Editorial*. Madrid, 1999.
19. GEORGE SOROS' OPEN SOCIETY INSTITUTE: «Project on Death in America. Report of Activities: July 1994 - December 1997». New York, 1998.
20. AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION: «EPEC-Education for Physicians on End-of-Life Care». Chicago, 1998.
21. CIPRES, L.; FERNÁNDEZ, J. P.; GÓMEZ, M. et al.: «Declaración sobre la atención médica al final de la vida». *Medicina Paliativa*. 2002. 9:30-31.
22. THOMAS, R. et al.: «The NICE guidance on supportive and palliative care. Implications from oncology teams». *Clin. Oncol.* 2004. 16:420-424.
23. BILLINGS, J. A.: «Recent advances. Palliative care». *BMJ*. 2000. 321:555-558.
24. BAYÉS, R.: «La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte». *Humanitas*. 2003. 1:1:53-60.
25. COMITÉ DE ÉTICA DE LA SECPAL.: «Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos». *Medicina Paliativa*. 2002. 9:41-46.
26. SUPPORT: «A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients». *JAMA*. 1995. 274:1591-1598.
27. LAVERY, J. V.; BOYLE, J.; DICKENS, B. M. et al.: «Origins of the desire for euthanasia

- and assisted-suicide in people with HIV-1: a qualitative study». *Lancet*. 2001. 358:362-367.
28. CONSEJO PONTIFICIO PARA LA PASTORAL DE LA SALUD: «Cuidados Paliativos. Situación actual. Diversos planteamientos aportados por la fe y la religión. ¿Qué hacer?» Ed. Palabra. Madrid, 2006.
29. SÁNCHEZ MARTÍNEZ, J.: «Luces y contenidos teológicos en el movimiento de cuidados paliativos». Ed. Archivo-Museo San Juan de Dios «Casa de los Pisa». Granada, 2004.
30. HENNEZEL, M.: «La muerte íntima. Los que van a morir nos enseñan a vivir». *Plaza & Janés*. Barcelona, 1996.