



MORIR EN ESPAÑA / 1. La muerte está teniendo mucho protagonismo mediático. Pero, más allá de agonías famosas, películas y escándalos como el del hospital de Leganés, ¿cómo mueren los españoles? Pese a los avances en medicina paliativa, los servicios sanitarios están lejos de garantizar en España una muerte sin dolor. Preparados para curar, muchos médicos no saben cómo atender a un enfermo terminal.

El reto de una muerte digna

Miles de enfermos mueren con dolor. La mitad de quienes fallecen en el hospital lo hacen en urgencias o en intensivos. Sólo el 30% de los pacientes de cáncer recibe cuidados paliativos

MILAGROS PÉREZ OLIVA

Mientras el lector se adentra en esta investigación, 120.000 personas están encarando en España una muerte inminente. Son enfermos terminales para los que ya no existe posibilidad de curación. Todos ellos han de pasar todavía el tránsito más difícil, el que va de la vida a la muerte. ¿Cómo está muriendo toda esta gente? ¿Garantiza el sistema sanitario español una muerte digna y sin sufrimiento a todos los pacientes? ¿Es posible acortar la vida cuando la agonía que se vislumbra es especialmente penosa? ¿Existe una demanda oculta de eutanasia? ¿Se practica la ayuda al suicidio de forma clandestina en España?

Hablar de la muerte exige vencer importantes resistencias. La muerte, y no el sexo, es ahora el gran tabú. Pero después de consultar con numerosas fuentes relacionadas con el proceso de morir, hay algo en lo que todas coinciden: es posible morir bien y sin sufrimiento, pero en España se sigue muriendo mal. En algunos casos, muy mal. Aunque en los últimos años se ha avanzado en el manejo de los fármacos opiáceos y los médicos de cabecera los pueden recetar ahora sin trabas, el sistema sanitario está lejos de garantizar una muerte sin dolor a todos sus pacientes.

Morir con dignidad y sin sufrimiento es hoy algo así como una lotería: "Depende de dónde vivas y de qué mueras", resume Màrius Morlans, director asistencial del hospital general de Vall d'Hebrón de Barcelona y autor de numerosas publicaciones sobre la atención al enfermo moribundo. Sólo un tercio de las muertes se producen como muchos querrieran, de repente y sin sufrir. El resto precisa de cuidados médicos. "En la sociedad de la abundancia, parece que podemos elegirlo todo, menos la forma y el momento de morir", añade Morlans.

Existen medios para evitar el sufrimiento y una especialidad que se ocupa de ellos, los cuidados paliativos. Pero estos servicios apenas cubren una pequeña parte de los enfermos que los precisan. De modo que allí donde no los hay, morir bien depende del buen hacer y la sensibilidad del médico y ahora, además, de su valentía porque el escándalo del hospital Severo Ochoa de Madrid está teniendo un efecto devastador. La polémica destitución del jefe de urgencias por unas denuncias anónimas sobre sedaciones inapropiadas ha provocado un retraimiento en el uso de la técnicas paliativas. Se habla ya del efecto Leganés. "Llevábamos un retraso impor-



Una enferma terminal, con su hija, en la unidad de paliativos del hospital Duran i Reynals de Bellvitge. / MARCELLÍ SÁENZ

tante en el uso de opiáceos para controlar el dolor y en el recurso a la sedación respecto de países como Reino Unido, Alemania, Francia o Estados Unidos. Ahora, lo ocurrido en Leganés ha extendido el miedo a que una conducta como la sedación terminal, claramente acreditada como una buena práctica médica para enfermos que sufren en la agonía, pueda confundirse con la eutanasia, cuando en absoluto lo es", sostiene Nicasio Marín-Gómez, jefe del servicio de medicina interna del complejo hospitalario Ciudad de Jaén y autor de uno de los pocos estudios que se han hecho en España para

conocer cómo mueren los enfermos en un hospital.

Un itinerario de dolor

Carolina García Rodríguez tiene 70 años y siempre se ha considerado una mujer fuerte. Ahora está destrozada y dice que no consigue dormir. En la oscuridad de la noche, una y otra vez, se le aparece la imagen de su madre gritándole: "Mátame, hija, mátame: no me dejes sufrir así". Todo empezó el 4 de abril, cuando su madre, una anciana de 99 años inválida pero lúcida, fue trasladada desde una

residencia privada a urgencias del hospital central de Oviedo. Tenía dos costillas rotas, la prótesis de fémur afectada y múltiples magulladuras. Se había caído. Estuvo ocho días ingresada en el hospital geriátrico Montenaranco y volvió a la residencia, pero a partir de ese momento ya no dejó de sufrir. La historia que sigue es muy común entre los enfermos de edad avanzada: un periplo por centros diversos en los que son atendidos por médicos sucesivos, sin ninguna conexión entre ellos y sin continuidad en la asistencia.

La anciana pasaba las noches en un grito, pero su hija no logró que el médico de la residencia au-

mentara la dosis de analgesia. Por fin, la enviaron de nuevo a urgencias. "La familia pide sedación", rezaba el volante del médico. En urgencias tampoco le controlaron el dolor y la derivaron de nuevo al geriátrico. Se supone que a morir. Carolina García estaba convencida de que el sufrimiento de su madre era evitable, y tuvo la confirmación cuando llegó al centro: "La doctora de guardia le puso una inyección y cuando me fui estaba dormida. Pero por la mañana la encontré de nuevo rabiando. Había cambiado el turno y el nuevo médico no quería aumentar la analgesia. Decía que tenía efectos secundarios", relata.

"Los días siguientes fueron de espanto. No recuerdo cuántas veces me pidió que la matara. A veces deliraba. Hasta que ya no pude más y acabe irrumpiendo en el despacho del jefe de servicio, deseando para su madre una muerte tan horrorosa como la que estaba teniendo la mía". "Esto es por lo de Leganés, ¿verdad?", le dije". Al poco llegó la doctora que la había atendido la primera noche. A partir de ese momento, la anciana encaró los últimos días en paz. Murió tranquila, pero Carolina García salió del hospital con una amarga sensación de catástrofe emocional.

El director del hospital Montenaranco, Vicente Herranz, asegura que en ningún momento se han modificado los protocolos de analgesia y sedación y recuerda que este centro tiene cuidados paliativos desde 1987. "Pero con frecuencia nos llegan ancianos en un estado deplorable, con dolor instaurado y mal controlado. Este tipo de dolor, si no se ha tratado bien desde el principio, es muy resistente. La dosis eficaz de los opiáceos depende de cada paciente y hay que ir modulándola", sostiene.

La historia de la anciana de Oviedo no es un caso en absoluto excepcional. Revela que existe una gran variabilidad en la atención, incluso dentro del mismo hospital y con el mismo protocolo. "Atender bien a un paciente terminal supone asumir riesgos. Pero en estos casos, el uso de la analgesia no debe medirse por los posibles efectos secundarios, sino por el beneficio que aporta al paciente", afirma Antonio Sacristán, oncólogo del equipo de cuidados paliativos del centro de salud Jazmín de Madrid, que cada año atiende a unos 500 enfermos terminales.

"Tenemos herramientas para hacer una previsión aproximada de la evolución del paciente. Y si los síntomas no son controlables porque la muerte está muy cerca, es correcto intervenir sobre el sistema nervioso central con una sedación profunda. No está demostrado que eso acorte una vida que, en cualquier caso, no iría

Pasa a la página 18

Viene de la página 17

más allá de horas o días”, añade.

Hay que tener en cuenta además que cuando un moribundo sufre, no sufre solo: “La calidad de la muerte no sólo implica pensar en el que se va”, sostiene Màrius Morlans. “También hay que pensar en los que se quedan. El profesor Aranguren decía que la muerte ha de tener un decoro. La familia ha de poder salir de ella con una sensación de dignidad”.

Cincuenta y seis muertes

Como la atención a la muerte no ha sido nunca una prioridad en España, no se ha hecho un estudio como el proyecto SUPPORT en Estados Unidos, cuyos resultados mostraron lo mal que se muere en las sociedades opulentas. En España ni siquiera hay cifras de cuánta morfina se consume ni de cómo se distribuye territorialmente. Al menos el Ministerio de Sanidad asegura que no los tiene. Pero hay algunos datos significativos, que aporta Màrius Morlans: “Más de la mitad de los pacientes (54%) mueren en el hospital, y el 40% de ellos son enfermos de cáncer. Llama poderosamente la atención que el 35% de las defunciones hospitalarias ocurran en el servicio de urgencias y otro 20% en una unidad de cuidados intensivos, que por definición, implica una muerte altamente tecnificada. Eso significa que más de la mitad de los pacientes mueren en lugares que no están diseñados para atender el proceso de agonía”.

“Cincuenta y seis muertes”. Con este laconico título se presentó en la *Revista Española de Geriatria y Gerontología* un estudio “en tiempo real y a la cabecera de la cama” sobre la atención que recibieron 56 pacientes moribundos ingresados en el Hospital General de Especialidades de Almería, un centro público que atiende a una población de 500.000 habitantes. El estudio fue coordinado por Nicasio Marín-Gómez, entonces responsable de cuidados geriátricos del hospital Torrecárdenas de Almería, y Humberto Kessel, que sigue en ese centro. El 48,2% de los enfermos sufría una enfermedad crónica terminal, el 42,8% neoplasias diversas extendidas (cáncer con metástasis) y el 9% restante una enfermedad aguda intratable.

La conclusión no deja lugar a dudas: “La asistencia al moribundo es claramente mejorable. En la mayoría de los casos la autonomía es usurpada por un paternalismo bien intencionado. La información proporcionada al paciente fue casi nula e imperó el secretismo. Los pacientes deseaban alivio y se les ofreció tecnología invasiva. Detectamos una actitud ‘neutral’, abandono o cierta indiferencia ante el último y mayor sufrimiento humano. Invocamos un cambio de actitud entre los clínicos”.

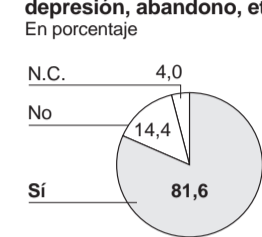
Los detalles del estudio conforman una radiografía ciertamente inquietante: el 70% de los pacientes agonizó sin ayuda médica suficiente: con dolor no controlado, disnea, angustia vital, vómitos, miedo o agotamiento. El 30% no recibió analgesia ni sedación de ningún tipo y otro 40% recibió analgesia, pero limitada, no centrada en el paciente y manifestadamente mejorable. Ese minimalismo analgésico contrasta con el uso excesivo de tecnologías invasivas en una alta proporción de casos. Todos los pacientes menos uno tenían puesto algún catéter al morir y aunque todos padecieron disnea, sólo se suplementó oxígeno en el 76% de los casos. “Morían extenuados”, dice el estudio.

Demandas que reciben los médicos de sus pacientes

■ A lo largo de su carrera médica, ¿ha recibido alguna de las siguientes peticiones de un paciente para acelerar el final de su vida? En porcentaje

	SÍ	NO	NC
Petición de suspensión o no inicio de tratamiento	57,6	42,1	0,3
Petición de administración de una sobredosis de fármaco para acelerar el final de su vida	19,5	80,1	0,4
Petición de una dosis letal de fármaco para acabar el mismo paciente con su vida	7,8	91,9	0,3

■ Entre los enfermos que han expresado la demanda, ¿cree que había condicionantes como dolor, ansiedad, depresión, abandono, etc...? En porcentaje



■ En un paciente con dolor intenso, ansiedad..., ¿cuál cree que puede ser la respuesta más apropiada? En porcentaje

Controlarle el dolor y los síntomas	69,8
Darle apoyo emocional	12,4
Sedarle	5,2
Cóctel lítico	2,5
Proporcionarle lo que pide (eutanasia)	6,3
N.C.	3,8



■ ¿Cuál cree Ud. que son las tres causas más importantes que llevan a un enfermo a pedir que se acabe con su vida? En porcentaje

Dolor insoportable	74,7
Miedo a tener que depender de los demás	38,5
Que sienta que es una carga personal para la familia	34,5
Depresión	33,5
Miedo al deterioro físico	33,1
Miedo a perder el control mental por la enfermedad	28,7
Miedo al dolor futuro	18,8
Otras causas	16,0
Que sienta que es una carga económica para la familia	15,8

FICHA TÉCNICA: Estudio número 2.451. Tamaño de la muestra diseñada: 1.900 entrevistas. Encuesta del CIS: Actitudes de los médicos ante la eutanasia, 2002.

Fuente: CIS.

EL PAÍS

Pese a lo inevitable de la muerte, sólo había orden documentada de no reanimar en el 42,9% de los enfermos y sólo en 29 casos, las enfermeras fueron informadas de que eran enfermos terminales. Tampoco habían sido advertidas de la inminencia de la muerte el 42,9% de las familias, “lo cual exigió un importante esfuerzo a la hora de aclarar los hechos”. Casi todos compartían habitación cuando murieron.

Lo que refleja esta investigación no es una situación especial en un hospital determinado. Al contrario. Al hospital de Almería hay que reconocerle el mérito de haber colaborado en la obtención de unos datos que son aplicables a cualquier hospital que no disponga de cuidados paliativos, que son la mayoría. “Me temo que la situación no ha cambiado mucho desde que los publicamos, en 2002”, sostiene Marín-Gómez.

Conspiración del silencio

Eulalia López Imedio es la supervisora de enfermería de una de las unidades de cuidados paliativos de mayor prestigio, la del hospital Gregorio Marañón de Madrid. “No comprendo cómo la atención a los terminales no es una prioridad del sistema sanitario. Al fin y al cabo, todos vamos a ser algún día”, sostiene. “En cada gran hospital debería haber una unidad de paliativos, y un equipo de soporte en cada área sanitaria. Pero no sería suficiente. Todo el personal médico y de enfermería debería recibir formación para saber cómo tratar a los moribundos”, sostiene.

Los autores del estudio de Almería definen la agonía como “un proceso intransitivo de duración variable, rara vez breve y jamás lírico”, por eso los médicos, que no han sido entrenados para afrontarla, se sienten incómodos ante ella. Sólo tres facultades tienen en España algún crédito destinado a enseñar cuidados paliativos. “La carrera de Medicina se ordena según criterios del siglo XIX. En ningún momento se estudia qué hacer con la persona que sufre. Muchas veces cuando llega un moribundo a un servicio se le encomienda al residente, que es el que está emocionalmente menos preparado”, explica Màrius Morlans. “Por suerte las cosas están cambiando y quienes están ayudando a introducir otra mirada sobre la muerte son los especialistas en cuidados paliativos. Pero como aún predomina la medicina científica, se han tenido que vestir con ropajes estadísticos, protocolos y ensayos para tener credibilidad, cuando lo más importante es que su propuesta resucita el humanismo en los hospitales”.

Los médicos, educados para salvar la vida, no están preparados para afrontar la muerte. Los enfermos menos. Y tampoco sus familias. Por eso la conspiración del silencio sigue siendo en España un gran enemigo de la buena muerte. Jorge Maté, el psicólogo de la unidad de paliativos del hospital Duran y Reynals de Bellvitge, extrae un sobre de su carpeta. Lo hace con mimo. Es una larga carta, escrita a mano, en la que la hija de Julio S. le agradece que la familia pueda ahora recordar la muerte de su padre con un sentimiento de paz. No fue fácil. “El paciente estaba sumido en un estado de ansie-

dad y teníamos muchas dificultades para controlar el dolor”, recuerda Maté. “Hasta que nos dimos cuenta de que toda la familia estaba atrapada en la conspiración del silencio: la familia sabe que el enfermo sabe, y el enfermo sabe que todos saben, pero nadie habla. Eso provoca en el paciente un enorme estrés emocional porque no puede compartir sus sentimientos. Lo que el enfermo quería era que su familia le diera permiso para irse, para dejar de luchar. Ya no podía más, pero todos estaban atrapados en una gran mentira compasiva”. Maté propició un encuentro del enfermo con toda su familia. “Primero con gran dificultad y luego con alivio, acabaron hablando de la inminencia de la muerte. Él les pidió perdón por lo que hubiera podido hacer mal, ellos le dijeron que estarían con él hasta el final, y todo cambió a partir de ese momento”.

Manolo Conti llega a la entrevista visiblemente alterado. Necesita unos minutos para sosegarse. Él es uno de los paliativistas más veteranos. Por sus manos, en la unidad del Gregorio Marañón, han pasado cientos de historias clínicas. Por fin recobra el resuello. Hace un rato han ingresado en la unidad un paciente con cáncer abdominal avanzado. En cuanto ha visto el letrero de “cuidados paliativos”, el enfermo ha entrado en un estado de agitación. Ha expulsado al hijo de la habitación y ha exigido la presencia inmediata del médico. “Me voy a morir, ¿no es cierto? Me estoy muriendo, ¿no?”.

Decirle a un paciente que se va a morir, no es fácil. Ni siquiera para los médicos con la experiencia del doctor Conti. Pero decirse lo así, a bocajarro, aún es más difícil. Al salir de la habitación, el hijo también estaba muy alterado y ha estado a punto de agredirle por decirle al paciente lo que el paciente quería saber. Lo ocurrido significa que son varios los médicos que no han hecho bien su trabajo. Ninguno de los que han asistido antes a este paciente ha creído oportuno decirle la verdad.

“La mitad de los enfermos que ingresan no conocen siquiera el diagnóstico”, explica Eulalia López Imedio. “Y no creo que sea sólo por un problema de formación de los médicos. No dar información es una forma de no implicarse emocionalmente con alguien que se va a morir”.

Un mapa lleno de agujeros

A paliar estas carencias vienen los cuidados paliativos. Pero estos servicios, que suponen un giro copernicano en la atención al paciente terminal, están lejos de ser una práctica generalizada en España pese a que en 2001, la entonces ministra de Sanidad, Ana Pastor, anunció un ambicioso plan nacional. ¿En qué ha quedado ese anuncio? En un ejercicio más de buenas intenciones. El desarrollo del plan corresponde a las autonomías, pero el mapa de los paliativos presenta aún enormes agujeros negros y en muchos casos, si se han creado ha sido gracias a la tenacidad de los profesionales. “Hace 10 años denunciamos poca diligencia de las autoridades sanitarias. Ahora hemos de hablar claramente de negligencia”, sostiene Xavier Gómez-Batiste, presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Desde que en 1987 se inició en Cataluña el primer programa, sólo dos comunidades han avanzado significativamente, Canarias y Extremadura. En toda España hay apenas 350 equipos, de los cuales

unos 150 son de atención a domicilio. La OMS recomienda un equipo domiciliario por cada 150.000 habitantes y uno de soporte en cada hospital general. También recomienda 80 camas hospitalarias por cada millón de habitantes. Ahora hay 170 unidades que no suman más de 1.800 camas, frente a las 3.500 que recomienda la OMS. El resultado es que, de los 370.000 pacientes que mueren cada año, unos 120.000 precisarían cuidados paliativos pero sólo los tienen 30.000. Los cuidados paliativos apenas llegan al 30% de los enfermos de cáncer. Del resto de patologías ni siquiera hay datos.

Calidad de vida, calidad de muerte

En algunas comunidades, como Valencia o Andalucía, se han anunciado planes pero no se han desarrollado. Y dentro de cada comunidad, la situación es muy desigual. En Galicia, por ejemplo, se han creado unidades de hospitalización a domicilio que atienden también a enfermos terminales. Un buen servicio, en términos generales, pero de implantación desigual. Lo tienen por ejemplo, los pacientes de A Coruña, pero no los del vecino Culleredo. Incluso en Cataluña, que presume de tener una cobertura del 70%, hay aún zonas sin paliativos. Grandes hospitales tan emblemáticos como el Clínico de Barcelona, que encabeza la lista de centros españoles con mayor índice de publicaciones científicas, no tiene unidad de cuidados paliativos, como tampoco la tiene La Paz de Madrid.

Pablo Sastre es uno de los pioneros de los cuidados paliativos en España. Él impulsó en 1992 la red de paliativos de la Asociación Española de Lucha contra el Cáncer. Cuando dejó la asociación, en 2002, había 52 equipos. Ahora es concejal de Sanidad de Miraflores de la Sierra y se muestra decepcionado: “Ha habido más promesas que realidades”. Extremadura concita ahora todos los elogios por el esfuerzo realizado. Esta comunidad ha diseñado un novedoso programa en el que el mismo equipo atiende en el hospital y en el domicilio: el médico sigue al enfermo, lo que garantiza la continuidad de la asistencia. “En nuestro caso la flexibilidad es muy importante porque tenemos el 70% de la población dispersa”, explica Emilio Herrera, impulsor del plan, que ha obtenido el premio a la excelencia de la International Association for Hospice and Palliative Care.

Pero los cuidados paliativos no sólo ofrecen una mejor atención al paciente. También son más eficientes: una cama en una unidad de paliativos cuesta el 40% de lo que se paga por una cama de hospital de agudos y contribuye a reducir los ingresos por urgencias. El equipo domiciliario de paliativos de Mataró ha querido saber, para cargarse de razones, cuánto se ahorra el sistema sanitario por cada paciente que puede morir en su casa bien atendido: 1.000 euros, contando sólo el coste de las seis últimas semanas de vida.

Argumentos, pues, no faltan. Pero el plan nacional no progresa adecuadamente, por eso hospitales como el de Leganés tienen que suplir en urgencias la falta de paliativos, y por eso Gómez Batiste habla de negligencia. Sastre propone: “Hasta ahora hemos hablado de calidad de vida. Es hora de hablar de calidad de muerte”.

MAÑANA, CAPÍTULO 2:
Atrapados en la tecnología



MORIR EN ESPAÑA / 2. La tecnología sanitaria permite curar, pero también prolongar la agonía. Y permite salvar casos desesperados, pero a costa en ocasiones de dejarles con gravísimas secuelas de por vida. Entre la vida y la muerte hay una delgada línea roja que pasa muchas veces por los servicios de cuidados intensivos y de neonatología.

Atrapados en la tecnología

La medicina permite mantener con vida a personas que ya no tienen curación. Muchos enfermos mueren mal en España, víctimas de la obstinación terapéutica

MILAGROS PÉREZ OLIVA

En España se muere mal por falta de cuidados paliativos, pero también hay pacientes que mueren mal por exceso de tecnologías médicas. “Demasiados enfermos terminales mueren todavía con el suero puesto y esperando una analítica, o entubados en un servicio de urgencias”, afirma Antonio Sacristán, oncólogo del equipo de cuidados paliativos del centro de salud Jazmín, de Madrid. Es lo que muchos especialistas denominan “encarnizamiento terapéutico”, aunque los expertos en bioética prefieren la expresión “obstinación terapéutica”. Se produce cuando se aplican tratamientos fútiles que no sólo no aportan ningún beneficio, sino que pueden añadir sufrimiento. Y es una de las más crueles paradojas de la medicina tecnológica, porque nunca había tenido tanta capacidad de intervención como ahora, pero nunca había podido hacer tanto daño cuando no está justificada.

“Incluso en la muerte presentada como heroica, la del Papa, al final hay que tomar decisiones. Juan Pablo II fue sometido a intervenciones como la traqueotomía, que podríamos considerar de obstinación terapéutica, pero al final se decidió no ingresarle de nuevo y dejarle morir en el Vaticano”, sostiene Pablo Simón Lorda, profesor de la Escuela de Salud Pública de Granada.

“Conozco familias que llevan años con un enfermo de Alzheimer encamado, lleno de llagas, que intuyen que algo no va bien, pero no se atreven a quitarle la sonda porque eso también les parece mal, lo cual añade mucha angustia al dolor que supone ver cómo se deteriora alguien a quien quieres”, dice Fernando Marín, médico de Encasa, una entidad de Madrid que ofrece cuidados paliativos domiciliarios. “Lo peor es comprobar que mi madre no me reconoce, que no percibe el amor con que la cuido”, dice la hija de una enferma de Alzheimer. “A esta paciente”, sostiene Marín, “lo humanitario sería no tratarle con antibióticos la próxima neumonía que contraiga. Y no sería una eutanasia”. La hija está de acuerdo. Cada vez hay más enfermos que, sabiendo que no tienen curación, piden que no se les intube y ése es un derecho que tienen reconocido por ley.

La medicina permite rescatar de la muerte a muchos pacientes, pero en no pocas ocasiones es una batalla pírrica. El problema es que cuando los médicos comienzan su intervención no saben cómo terminará. Y ocurre con frecuencia que después de ga-



Unidad de cuidados intensivos del hospital Gregorio Marañón de Madrid. / GORKA LEJARCEGI

nar la batalla contra la muerte, lo que queda es un cadáver que respira. Se les plantea entonces el problema de desandar lo andado, lo que en términos médicos se denomina limitación del esfuerzo terapéutico (LET).

Es impresionante lo que se puede llegar a hacer para mantener a un paciente con vida: respiración asistida, traqueotomía, conexión a un riñón artificial, reanimación en caso de parada respiratoria, hidratación y alimentación por sonda e incluso, si es necesario, mediante un tubo directo al estómago a través de la pared intestinal. Estas medidas de soporte vital no tienen un beneficio terapéutico directo. Su objetivo es restablecer funciones orgánicas, pero cuando el deterioro orgánico es irreversible, mantenerlas sólo significa prolongar la agonía.

Terry y Jonny

La limitación del esfuerzo terapéutico no es eutanasia, sino una buena práctica médica. Y se hace todos los días. Pero es uno de los ámbitos en que se observa mayor variabilidad asistencial. Porque es mucho más fácil poner que quitar. “La mayoría de las unidades adoptan la decisión por consenso”, explica José Eugenio Guerrero, jefe de medicina inten-

siva del hospital Gregorio Marañón, de Madrid.

El soporte más difícil de retirar es el nutricional, por su alto valor simbólico. Lo que a muchos les ha inquietado del caso de Terri Schiavo es la idea de que



Terri Schiavo recibe un beso de su madre, Mary Schindler, en 2001. / AP / VIDEO DE LA FAMILIA SCHINDLER

la dejaban morir de hambre. Pero Terri no sentía hambre ni podía saber que moría de hambre. Terri era una persona muerta en un cuerpo vivo. Nada más. “Estos estados vegetativos a veces son impresionantes, porque el paciente abre los ojos y parece que te mira. Pero no te ve. Ni te conoce, ni tiene sentimientos. Eso está bien demostrado”, aclara Pablo Simón Lorda. Otra cosa es el síndrome de enclaustramiento, que

es el caso contrario: el del paciente que tiene conciencia, pero no puede expresarla. Lo que le ocurre al protagonista de la película *Jonny cogió su fusil*, de Dalton Trumbo. Jonny es una persona viva en un cuerpo muerto. Y sufre lo indecible.

Excepto en los casos de muerte cerebral, no hay consenso entre los profesionales sobre cuándo hay que desconectar. Un estudio encargado por el Comité de Bioética del hospital de Bellvitge a Antonio Díaz-Prieto y Federico Garrigosa concluye que si los facultativos responsables del enfermo en estado crítico llegan a la conclusión razonable, previa deliberación, de que el tratamiento es fútil, debe plantearse la retirada de todo el soporte vital.

Una decisión difícil

Pero en las unidades de cuidados intensivos se han de tomar a veces decisiones terribles. En noviembre de 2003 ingresó en la del hospital Gregorio Marañón una joven de 28 años, hija única, con un brillante historial académico. La noche anterior se había acostado con sensación febril y una ligera lumbalgia y se había despertado con intenso malestar general y manchas púrpura en la cara. Cuando llegó al hospital, poco después, las man-

chas cubrían todo el cuerpo y se le estaban gangrenando los brazos y las piernas.

El diagnóstico no ofrecía dudas: sepsis meningocócica, una meningitis fulminante que infecta todo el organismo. En pocas horas la enferma entró en fracaso multiorgánico. Tras someterla a una sedación profunda, los médicos lograron por fin estabilizarla. Se planteó entonces la terrible decisión: “Para salvarle la vida había que amputarle los brazos y las piernas”, recuerda José Eugenio Guerrero. Como la enferma estaba inconsciente, pidieron el consentimiento de los padres. Pero éstos lo negaron. Tajantemente. Estaban convencidos de que su hija no querría vivir en esas condiciones y tampoco ellos querían verla sufrir el resto de sus vidas. Además, ellos ya eran muy mayores; vivirían diez, tal vez quince años más. ¿Quién iba a cuidarla cuando murieran?

El equipo debatió en profundidad el caso. Algunos de sus miembros defendían que muchos tetrapléjicos al principio quieren morir, pero luego se adaptan. Los padres, sin embargo, no cambiaron de opinión. El equipo acordó entonces pedir el veredicto del comité de ética y considerarlo vinculante. La cuestión era si dejaban que la joven muriera o pedían el amparo judicial para

Pasa a la página 18

Viene de la página 17
amputarle los miembros. El comité de ética emitió su veredicto: que se respete en todos sus extremos la decisión de la familia. La joven murió 29 días después del ingreso.

El caso fue publicado por uno de los médicos, Eduardo Palencia, en la *Revista Electrónica de Medicina Intensiva* y ha dado lugar a un interesantísimo debate (<http://remi.uninet.edu/2003/11/cp02.htm>), en el que han participado facultativos de toda España. Eduardo Palencia se reserva para el final y expresa así sus dudas: "Se tomó una de las dos decisiones posibles, no sé si la mejor o la peor, pero sí la que era irreversible. (...) Las amputaciones eran la única opción que permitía ganar tiempo. Si verdaderamente quería morir podía hacerlo más adelante, administrando sedantes y analgésicos, o suspendiendo cualquier medicación prescrita", argumenta.

Es cierto, pero también cabía la posibilidad de que acabara en la situación de Ramón Sampederro, prisionera de un cuerpo mutilado y sin poder recibir ayuda para morir porque cualquiera que se la prestase podría ser condenada por ayuda al suicidio.

Morir en intensivos

En todos los hospitales hay casos parecidos. En la unidad pediátrica de intensivos del complejo Juan Canalejo, de La Coruña, por ejemplo, hay ingresada una niña con sepsis meningocócica a la que se han amputado ambas piernas por encima de la rodilla, la mano izquierda y varios dedos de la derecha. Y hace poco se salvó a otro joven de 29 años, a costa también de amputarle los dos brazos y las dos piernas. "Hoy se dan estos casos de gran invalidez porque ahora los salvamos. Antes morían en unas horas y no se planteaba ningún dilema ético. El problema está en que les salvamos cuando ellos no pueden decidir, porque están en coma, si les merece la pena sobrevivir. Muchos se adaptan. Pero otros no", reflexiona Daniel Vilela, intensivista del Juan Canalejo.

Cuando el equipo llega a la conclusión de que no hay salida, es el momento de empezar a desconectar. La situación más dramática se produce en los casos de pacientes jóvenes que llegan con politraumatismos severos y el equipo lucha denodadamente por salvarles, pero lo único que consiguen es que queden en un estado vegetativo. "Cuando luchamos es porque estamos convencidos de lo podemos rescatar", sostiene Teresa Tabullo, intensivista del mismo hospital. "A veces ocurre que sólo uno de los facultativos ve posibilidades. Entonces, el conjunto del equipo le apoya para que lo intente. La decisión de abandonar se adopta por unanimidad", añade.

"Pero ahora también ingresan en intensivos pacientes incurables de cáncer que si remontan la crisis, pueden vivir un tiempo", apostilla Vilela. "Pero a veces su situación empeora. Y hay hospitales en que, cuando un paciente ya no tiene posibilidades, en lugar de desconectarle el respirador, le hacen una traqueotomía y lo pasan a planta, sólo con la finalidad de rebajar su estadística de mortalidad. El precio es prolongar la agonía y añadir un sufrimiento innecesario".

Vilela es un profesional reconocido por la componente humanista con que ha ejercido la profesión. Ahora observa que las nue-



Un recién nacido, en una unidad de cuidados intensivos. / PETER SHERRARD (TAXI)

vas generaciones son más intervencionistas e incurrirán más en una medicina defensiva, en la que se realizan pruebas y terapias innecesarias sólo para blindarse ante una posible reclamación.

"Los médicos estamos entrenados para curar. Nos cuesta aceptar que la medicina tiene un límite. Por definición, si un enfermo ingresa en intensivos es porque está tan grave que puede morir, pero también puede vivir", dice Tabullo. "Pero tan importante como saber luchar es saber parar", añade su compañera, Rita Galeiras. Las dos recuerdan con satisfacción a aquel chico de 25 años que había sido atropellado cuando iba en bicicleta. Ingresó con politraumatismo muy severo, fallo multiorgánico y una presión intracraneal próxima a la muerte cerebral. Estuvo en coma varios meses, pero un día despertó, recuperó todas sus funciones y se fue del hospital en bicicleta.

Todos los intensivistas tienen en la recámara emocional imágenes como ésta, que les reconfortan de la dureza de su trabajo. "Cuando quitas el tubo, no es agradable", dice Galeiras. "Salvo en la muerte cerebral, la parada cardiorespiratoria no se produce enseguida. Para la familia, ese momento es un horror". Ellas tratan de aliviarlo cuanto pueden. El sábado anterior a la entrevista habían retirado la respiración a un paciente con sepsis generalizada. Tenía 50 años y su mujer y sus hijas estuvieron con él hasta el último aliento. Al día siguiente enviaron una carta al equipo: le agradecían infinitamente "la parte ritual y humana de la despedida".

Bebés condenados a sufrir

No es ésta la sensación con la que salieron de un hospital del área de Barcelona de adscripción religiosa los padres de un bebé de cuatro meses con una malforma-

ción congénita que leataba de por vida a un respirador y le había dejado como secuela una severa deficiencia mental. Los padres sabían que la esperanza de vida era de tres años como mucho y en penosísimas condiciones. Los médicos recomendaron retirar los soportes vitales. Los padres accedieron. Pero de repente surgió un problema imprevisto: el comité de bioética no daba su visto bueno porque uno de los miembros sostenía que debía aplazarse la decisión un año.

Algunos médicos del equipo se ofrecieron a los padres para ayudarles, pero no en el hospital. Tras muchas dudas y un sufrimiento enorme, los padres pidieron el alta voluntaria, llevaron al niño a casa y buscaron un médico ajeno al centro que accediera a retirar los soportes vitales. Lo consiguieron. Pero al dolor de perder un hijo se añadió en este caso la angustiosa gestión de su muerte.

Si hay un ámbito en el que "el imperativo tecnológico" y el *furo curandi* puede hacer estragos es el de los neonatos. Porque cada vez se salvan niños más prematuros y de peso más bajo (hasta 400 gramos), pero muchas veces a costa de dejarlos de por vida con terribles secuelas.

El problema es que, en el primer momento, lo que el médico se plantea es salvarle la vida. El precio viene después. Los pediatras son muy conscientes de este problema y por eso la limitación del esfuerzo terapéutico es cada vez más frecuente. La Sociedad Española de Neonatología realizó en 2002 un estudio, coordinado por Juan Carlos Tejedor Torres, del hospital general de Móstoles, para averiguar cómo se aplica en 15 hospitales españoles. Para ello se estudiaron 330 bebés fallecidos, que habían ingresado en el servicio de neonatología en estado crítico.

Se retiró el soporte vital a 171 bebés (52%), de los cuales sólo dos sobrevivieron, pero con graves secuelas. En 80 de los niños

fallecidos la limitación consistió en no iniciar ningún tratamiento. Entre los criterios relevantes que motivaron la decisión figuran el mal pronóstico vital (79,5% de los casos), la mala calidad de vida actual (37%) y la mala la calidad de vida futura (48%).

En este caso se había practicado la limitación terapéutica en la mitad de los casos, pero en la revisión bibliográfica los autores observaron una oscilación de entre el 14% y el 86%, lo cual indica la enorme variabilidad que hay. Eso significa que si alguien tiene un hijo con graves malformaciones congénitas en un hospital remiso a aplicarla, tiene muchas más posibilidades de volver a casa con un bebé altamente discapacitado física y mentalmente, un bebé que sufre. El estudio sólo analiza lo ocurrido con los niños fallecidos. Deja sin responder, por tanto, en cuántos de los niños que sobrevivieron con gravísimas secuelas hubiera estado indicada una limitación del esfuerzo terapéutico.

Técnicamente posible, éticamente dudoso

A veces, ante una situación terminal, son los propios pacientes o sus familias quienes piden medidas extraordinarias. "En realidad, estamos muy poco preparados para morir, por eso muchas veces se entra en una dinámica de hiperactuación cuyo único propósito es calmar la angustia de la familia ante la muerte", explica Josep María Sans, geriatra del área de Terrassa (Barcelona). Javier Barbero, psicólogo clínico de Madrid, considera que el riesgo de ser víctima de encarnizamiento terapéutico es mayor en las clínicas y hospitales privados que en los públicos. "Las privadas tienen un interés objetivo en aplicar técnicas y tratamientos, y entre ellos hay mucha intervención fútil. Los pacientes terminales son más vulnerables a

las falsas expectativas, precisamente porque no tienen curación".

"No todo lo técnicamente posible es éticamente admisible", añade Barbero. Cuando una sola toma de quimioterapia cuesta 5.000 euros y el tratamiento estándar es de seis a ocho tomas, es difícil distinguir dónde termina el interés del paciente y dónde comienza el beneficio de la organización. "Intentar salvar vidas y además ganar dinero son dos objetivos que pueden ser muy legítimos, pero a veces entran en conflicto con el interés del paciente incluso sin que él llegue a saberlo", añade. Algunas clínicas realizan una resonancia magnética a sus pacientes de cáncer cada quince días. Pablo Sastre, médico y concejal de Miraflores de la Sierra, recuerda una paciente que tenía en su casa una pila de resonancias de un metro de altura.

Una paciente oncológica de Madrid, con metástasis en los huesos, fue a una clínica privada de adscripción religiosa para pedir una segunda opinión, pues su oncólogo le dijo que probablemente tendrían que amputarle una pierna. Lleva gastados 11 millones de pesetas y el futuro de su pierna sigue en el aire, pero lo que más le molesta a esta paciente no el dinero gastado: es que la persona que acudió a su habitación, se supone que a darle ayuda emocional, la sometió a un interrogatorio que incluía preguntas como si estaba separada y si había abortado.

Consentimiento informado

En cualquier caso, tanto para iniciar un tratamiento como para retirarlo, el consentimiento informado es un elemento esencial. Y a veces hay que vencer la conspiración del silencio. Marc Antoni Broggi, jefe del servicio de cirugía general y miembro del comité de bioética del hospital Germans Trias i Pujol de Badalona, sostiene que se ha de decir al paciente la verdad, pero de forma culturalmente adaptada. "Se trata de aplicar, también en la información, el principio de no maleficencia. Y si es un enfermo incurable, hay que preguntarle cómo quiere que le traten, pero al principio, no al final". El consentimiento puede ser oral y con que conste en la historia clínica es suficiente, según Broggi. "El escrito debe reservarse sólo para intervenciones graves. Porque la relación con el paciente se resiente mucho si hay que estar interponiendo papeles a la firma constantemente. Eso supone introducir elementos burocráticos y de desconfianza en una relación que, para ser beneficiosa, ha de basarse en la confianza".

El médico ha de conducir el proceso, decidir sobre las cuestiones que son técnicas y ofrecer al paciente o a su familia los elementos para una decisión informada y no culpabilizadora. "No debe confundirse el consentimiento informado con un formulario. Pero tampoco es un mero trámite. Si en la historia clínica no consta nada sobre el consentimiento o sobre las preferencias del paciente, no está bien hecha", sostiene Pablo Simón Lorda. El problema es que muchas veces no queda mucho espacio para la comunicación. "El uso de la tecnología ha cambiado la forma de tratar a los enfermos y ha deshumanizado la relación con el paciente", añade Fernando Marín. "Ahora, el trabajo más importante de los médicos es interpretar datos".

MAÑANA, CAPÍTULO 3:
La muerte clandestina



MORIR EN ESPAÑA / y 3. La ayuda al suicidio y la eutanasia están penalizadas en España, pero, como ocurrió con el aborto antes de su legalización, la prohibición no impide que se realicen. Los pacientes terminales tienen más posibilidades de obtener ayuda de un médico para acortar la vida, pero los que sufren procesos degenerativos incurables tienen muchas más dificultades.

La muerte clandestina

Un número creciente de enfermos terminales quiere decidir cuándo poner fin a su vida. La clandestinidad de la eutanasia añade culpa y soledad al dolor de la muerte

MILAGROS PÉREZ OLIVA

La eutanasia ha tenido en los últimos meses un gran protagonismo. Tres películas de éxito, dos agonías en directo y un gran escándalo, el del hospital de Leganés, han colocado el debate sobre el derecho a una muerte digna en el primer plano de actualidad. Hemos revivido la lucha de Ramón Sanpedro en *Mar adentro*, hemos visto a Clint Eastwood inyectar una droga mortal a la joven boxeadora en *Million dollar baby* y *Las invasiones bárbaras* ha mostrado que cuando la muerte es inevitable, es posible elegir el momento y encararla serenamente rodeado de amigos. Pero todas estas formas de morir tienen una cosa en común: están condenadas a la clandestinidad. Hasta ahora, sólo tres países, Holanda, Bélgica y Suiza, y un estado de Norteamérica, Oregón, se han atrevido a despenalizar, en distintos grados, la ayuda a quienes quieren poner fin a su vida.

La agonía pública del Papa y la batalla legal para poner fin a la existencia vegetativa de Terri Schiavo han provocado, en los últimos meses, que un gran número de personas se haya dirigido a las asociaciones por el derecho a morir dignamente (DMD) para pedir información sobre cómo hacer un documento de voluntades anticipadas, aterrorizadas por la posibilidad de encontrarse un día atadas a un mar de tubos sin poder decidir. "Nunca habíamos tenido tanto trabajo", sostiene Aurora Bau, de la asociación catalana. La posibilidad de decidir con anticipación cómo quiere un paciente ser tratado al final de la vida está contemplada en la Ley de Autonomía del Paciente, en vigor desde 2002, y el testamento vital está regulado en diversas autonomías, pero no existe un registro central y su operatividad es aún muy limitada.

Evitar la

degradación final

En el testamento vital sólo se puede indicar si se quiere o no ser sometido a determinados tratamientos, pero no se puede solicitar ni ayuda al suicidio ni la eutanasia, porque en España están penalizadas. El artículo 143 del Código Penal castiga con penas de dos a cinco años de prisión a quien "cooperare con actos necesarios al suicidio de una persona" y de seis a 10 años si la cooperación "llegara hasta el punto de ejecutar la muerte".

El mismo artículo establece, sin embargo, una rebaja de la pena en uno o dos grados para quien "causara o cooperara activamente" con actos directos en la muerte de otro, a petición expresa e inequívoca de éste y en caso de enfermedad incurable o que causa "graves pa-



TODD DAVIDSON PTY LTD (THE IMAGE BANK)

decimientos permanentes y difíciles de soportar".

Pero como ya ocurría con el aborto en los años setenta, el hecho de que la ayuda a morir esté penalizada no impide que exista una demanda de eutanasia o de ayuda al suicidio. Y que se practiquen. Pero estas muertes ocurren siempre en la clandestinidad y muchas veces en condiciones de penosa soledad.

La demanda más frecuente procede de enfermos terminales que no quieren vivir la degradación física y el sufrimiento psicológico que comporta la fase final del proceso. En estos casos se trata de acortar la vida en días, tal vez semanas. Como en *Las invasiones bárbaras*, la paciente de esta historia tenía un cáncer terminal. Procedía de un país nórdico pero vivía con su marido en la costa de Castellón. Cuando la situación empeoró, a finales del verano pasado, el médico de cabecera le dijo que para controlar el dolor sería preciso ingresarla. Pero ella no quería morir en un hospital y, sobre todo, no quería vivir el doloroso declive de las últimas semanas. Prefería irse antes, dulcemente.

Pensó en regresar a su país, pero había vivido muy feliz los 20 últimos años en una luminosa casa y quería morir mirando al mar. Un médico amigo facilitó los fár-

macos y estuvo en la cabecera de la cama cuando la enferma murió. Lo hizo dulcemente. Los amigos llegaron después e hicieron el duelo catártico que suele acompañar a este tipo de muertes. "Todo fue conducido por el marido con exquisita sensibilidad. La única nota discordante la puso la funeraria: los empleados llegaron sudorosos, en bañador y con la camisa desabrochada. Esperpéntico", cuenta una de las personas que participó en el duelo.

Pacto entre madre e hija

Al otro lado del mar, en la costa de Baleares, la paciente tenía muy claro desde hacía años que no quería acabar intubada en un hospital y que cuando no pudiera relacionarse con los suyos, prefería morir. Hace unos meses notó que la esclerosis múltiple comenzaba ya a afectarle al cerebro. Pidió ayuda a un médico conocido. Este accedió a sedarle por las noches pero pronto comprobó que no era suficiente. La enferma sufría muchísimo y con ella su hija, a la que estaba muy unida. Finalmente, decidió que había llegado la hora. La hija consiguió las pastillas necesarias y, con gran dolor, preparó el cóctel y se lo dio a su madre.

"A veces es el propio médico que les lleva en el hospital quien ayuda a acortar la fase final, pero se hace casi siempre en la intimidad del domicilio, que es donde la mayoría quiere morir", explica Carmen Vázquez, presidenta de la asociación gallega por el Derecho a una Muerte Digna. "Muchos pacientes no se atreven a expresar a su médico el deseo de morir. Pero cuando el diálogo se produce, se sorprenden de la facilidad con la que muchos facultativos acceden a ayudarles. Para ellos es muy sencillo. Sólo tienen que administrarles unos fármacos".

Una encuesta del CIS realizada a 1.900 médicos en 2002 reveló que el 27,3% de los facultativos había recibido alguna vez la petición de administrar fármacos para acelerar o causar la muerte de un paciente. En otra encuesta de la Organización de Consumidores y Usuarios (OCU) realizada en 2000, el 21% reconocía que en España se practican suicidios asistidos y eutanasias a pesar de estar prohibidos.

El Código Penal castiga la ayuda necesaria al suicidio, es decir, la que es imprescindible para que el enfermo muera. Pero si el tratamiento que se administra tiene como propósito evitar el sufrimiento, aunque tenga como efecto secundario acortar la vida, no es delito. ¿Dónde está, pues, la frontera en-

tre los cuidados paliativos y la ayuda al suicidio o la eutanasia voluntaria en el caso de los enfermos incurables? "La diferencia está en que en la eutanasia y el suicidio asistido hay una relación directa entre el acto médico y la muerte", responde Fernando Marín. "Pero desde el punto de vista ético, la frontera está en la cabeza del médico: si actúa para aliviar el sufrimiento no es eutanasia. Si lo hace para acortar la vida, entonces sí lo es. Lo cual es una fuente de confusión e inseguridad". Marín cita el caso de una paciente muy deteriorada que pidió ayuda a su neurólogo para morir. El médico se la negó. Sin embargo, antes de irse le dijo: "Te voy a recetar morfina, pero ve con cuidado porque si tomas con exceso te puedes morir". Se tomó toda la caja. Y murió.

Muchas veces la demanda de ayuda se produce en condiciones perentorias que añaden un gran estrés emocional. "No puedo más, lleva 24 horas sin dejar de llorar". El médico que atendió la llamada trabaja en cuidados paliativos. Quien llamaba era la madre de un niño que había nacido con una severa malformación craneal, una cardiopatía y varias lesiones congénitas. El diagnóstico era demoleador: no sólo no tenía posibilidad alguna de curación, sino que su

Pasa a la página 18

Viene de la página 17
esperanza de vida no iba más allá del año. La unidad de neonatología le dio el alta con la indicación de que recibiera "paliativos pediátricos", pero en la zona de Madrid donde vivía la familia no había equipos domiciliarios de paliativos que atendieran estos casos. La madre se encontró en casa con un bebé que, pese a tener puesta una sonda nasogástrica, no paraba de vomitar. El bebé estaba siempre llorando y ella no sabía ya qué hacer para aliviarle. "Si la eutanasia fuera legal, éste sería un caso claro", le dijo el médico de cabecera. Pero no quiso ir más allá. El médico de paliativos, en cambio, lo tuvo muy claro en cuanto visitó al niño: "Es inhumano dejar sufrir así a una criatura que no tiene ninguna viabilidad". Le puso una sedación profunda y el niño murió al cabo de unos días.

Decidió irse a los 25 años

Mucho más problemática es la situación de las personas que sufren una enfermedad degenerativa grave, como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o la enfermedad de Alzheimer, que les llevará a la muerte, pero en un proceso muy largo. Muchas de estas personas quieren morir antes de perder las capacidades físicas o intelectuales. La única posibilidad que tienen es el suicidio. Pero pocos médicos están dispuestos a ir más allá de facilitar información. Lo cual plantea una paradoja dramática. Muchas de estas personas apurarian la vida, pero el terror a que la enfermedad les atrape y les deje inválidos para poder suicidarse les lleva a adoptar la solución final mucho antes de lo que desearían.

Conseguir información sobre cómo morir no es difícil. Hay libros, páginas en Internet y guías de autoayuda. Lo difícil es hacerlo. El joven del que vamos a hablar ahora tenía 25 años cuando decidió que había llegado la hora de partir. Sufría una enfermedad degenerativa incurable que evolucionaba hacia una invalidez total. Desde hacía tiempo repetía que él no quería pasar por eso. Que quería morir. Su madre lloraba.

Ya iba en silla de ruedas y tenía la espalda completamente deformada. La impotencia que sentía explotaba con frecuencia en brotes de agresividad que le dejaban una amarga sensación: sufría él y hacía sufrir a los demás. Finalmente logró poner en orden sus emociones y decidió no esperar más. Buscó información. La obtuvo. Buscó las recetas. Las obtuvo. Alquiló una habitación en un hotel del área de Barcelona y citó a su tío para que acudiera a una hora determinada. Se despidió de sus padres. Se instaló en el hotel, esperó a su tío y cuando llegó, tomó las pastillas y se echó a esperar la muerte.

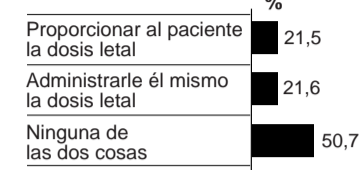
"Cuando alguien quiere morir ha de estar muy seguro de la decisión. La depresión puede ser reversible, el suicidio no". Así reza la guía de autoliberación de la Asociación por el Derecho a una Muerte Digna (DMD) de Madrid. También dice que antes de pensar en el suicidio se deben agotar los recursos disponibles, especialmente la posibilidad de acceder a cuidados paliativos.

"Pero tú no necesitas suicidarte. Tú tienes cáncer y por tanto, los cuidados paliativos pueden garantizarte una muerte sin dolor", le dijo la voluntaria de DMD de Barcelona al hombre que había acudido a pedir información. Por la mirada de su interlocutor se dio cuenta de que no era una cuestión de paliativos. Él sabía lo que le espera-

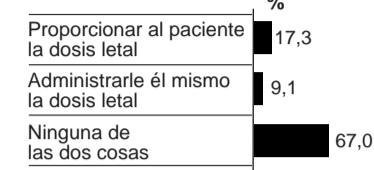
Actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia

LA LEY DEBERÍA PERMITIR AL MÉDICO:

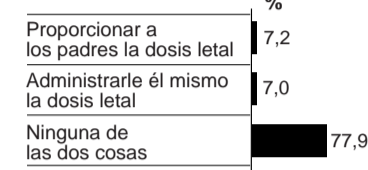
En caso de enfermedad incurable terminal



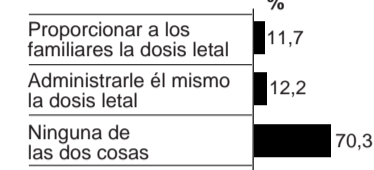
En caso de enfermedad incurable no terminal



En caso de un niño con enfermedad incurable no terminal

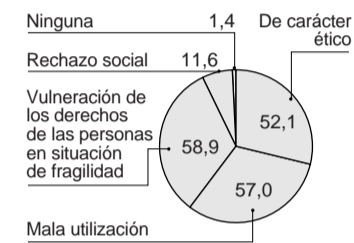


En caso de petición familiar para un enfermo terminal incapaz de comunicarse



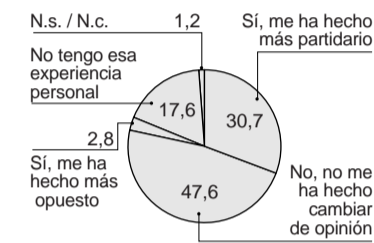
¿Cuáles cree usted que pueden ser las mayores dificultades que puede originar la legalización de la eutanasia?

En porcentaje. Máximo dos respuestas



¿Cree que por su experiencia personal con familiares o amigos enfermos, ha cambiado su opinión sobre la aplicación de la eutanasia?

En porcentaje

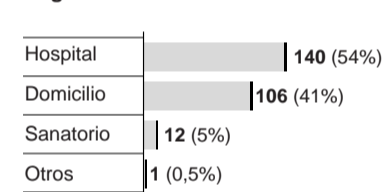


FICHA TÉCNICA: Estudio número 2.451. Tamaño de la muestra diseñada: 1.900 entrevistas. Encuesta del CIS: Actitudes de los médicos ante la eutanasia, 2002. Fuente: CIS.

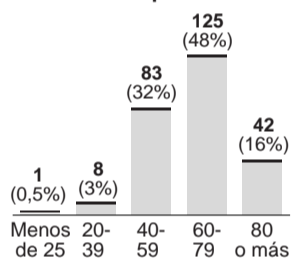
Informe de la Comisión de Control de la Eutanasia de Bélgica

Datos sobre los primeros 259 casos de eutanasia registrados tras la aprobación de la ley.

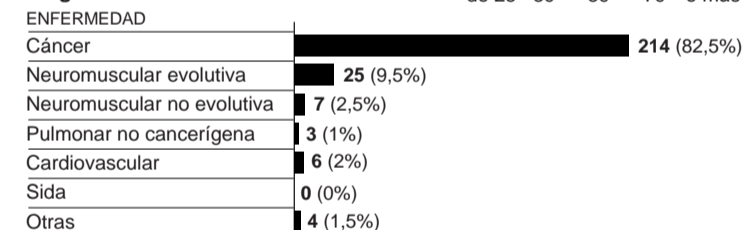
Lugar de la muerte



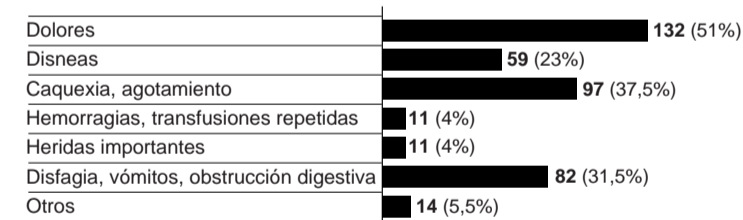
Años de los pacientes



Diagnósticos



Sufrimientos físicos mencionados



EL PAÍS

ba y sabía que le podían controlar el dolor. Pero lo que no quería de ningún modo era vivir los estragos del cáncer en su cuerpo. Estaba resuelto a suicidarse y tenía incluso reservada una habitación en la emblemática hospedería de un santuario, muy lejos de su tierra. Ya tenía los fármacos. Sólo quería estar seguro de la dosis.

Las guías de autoliberación ofrecen esta información. "Tener la tranquilidad de que las pastillas están en el cajón de la mesita de noche, devuelve al enfermo el control de su vida y la tranquilidad de que no tendrá que sufrir más allá de lo que él quiera", explica Auroba Bou, de la asociación catalana de DMD. Pero no existe una "píldora mágica" de la muerte. Existen diferentes cócteles y no es sencillo asegurar que todos los ingredientes están en las dosis precisas. Como tampoco es fácil, en un momento como ése, llegar a tragar la cantidad de pastillas necesarias pa-

ra conseguir el efecto letal. Algunas guías aconsejan triturarlas y tomarlas mezcladas con mermelada, yogur u otro alimento.

Todas las guías advierten de que tan importante como el método es el plan. Asegurarse de que transcurran entre ocho y 12 horas sin presencias extrañas porque, aunque el sueño suele llegar a 15 minutos, los efectos del cóctel varían en cada persona y el proceso, que termina en una coma farmacológico, puede durar de 45 minutos a 12 horas. Pensar en los demás y dejar una carta al juez. Y, sobre todo, "no cometer la estupidez de llamar a alguien para despedirse", porque en ese caso, el plan puede acabar en un servicio de urgencias.

Ésta es una forma posible de morir, pero ¿es una muerte digna? Desde luego más digna que tirarse por la ventana o a las vías del tren. O que matarse con cianuro, como tuvo que hacer Ramón Sampredo. Porque las personas válidas pue-

den encontrar la forma de suicidarse con ciertas garantías, pero los inválidos tienen muy difícil conseguir ayuda. Cuando en la última escena de *Mar adentro* Ramón Sanpedro dice: "Vamos allá", en la cinta real queda todavía más de media hora de convulsiones. "Lo triste del caso de Ramón es que tuviera que morir sufriendo. No era ésa la muerte que él quería", recuerda Carlos Peón, el que fue su médico de cabecera. "Cuando la muerte es clandestina, siempre hay culpabilidad y miedo", sostiene Dolores Sánchez Leira, vicepresidente de DMD de Galicia.

"El deseo de morir nunca debe ser fruto de circunstancias adversas evitables, sean físicas o sociales", advierte Jesús Combarro, médico de familia y vicepresidente de la Sociedad Gallega de Medicina Familiar y Comunitaria. "A la hora de encarar la muerte el paciente tiene miedo a sufrir, a que no le controlen bien los síntomas. Le tranquiliza mucho saber que alguien supervisará el proceso".

Muchas veces las necesidades son más emocionales que físicas. El catadrático de Psicología Ramón Bayés, que ha estudiado las condiciones que rodean la muerte de los pacientes, recuerda que los factores emocionales son tan importantes como los físicos. "Entre las 12 principales razones que aducen los pacientes para solicitar el suicidio asistido en Oregón, sólo dos tienen relación con la sintomatología, el dolor físico y la fatiga, que figuran en sexto y noveno lugar. En primer lugar refieren la pérdida de la independencia, seguida de la pobre calidad de vida, además de la pérdida de la dignidad y verse a sí mismo como una carga".

Eutanasia con paliativos

Muchos especialistas en cuidados paliativos están convencidos de que si los pacientes tienen bien controlados los síntomas, las demandas de eutanasia son mínimas. "Cuando un paciente está rabian-do y te pide eutanasia para librarse del dolor, no es eutanasia lo que le has de dar. Le has de quitar el dolor", afirma, categórico, Manuel Sacristán, del equipo de cuidados paliativos del área de Jazmín, en Madrid. Su compañero, Manuel González Torrejón, coincide plenamente: "Antes de hablar de eutanasia hay que garantizar que todos los pacientes tengan acceso a un buen sistema de paliativos".

Pero todos están de acuerdo también en que los cuidados paliativos no resuelven todos los casos. Así lo piensa el 84,6% de los médicos encuestados por el CIS. "Un buen control de los síntomas hace que los pacientes puedan querer vivir hasta el final, sobre todo si pueden estar con los suyos. Pero calculo que hay un grupo minoritario, de entre el 1% y el 2%, que pediría acortar la vida si fuera legal", declara Manolo Conti, de la unidad de paliativos del hospital Gregorio Marañón de Madrid.

¿Qué ha ocurrido en los países en que se ha legalizado la eutanasia? El caso de Holanda ha sido controvertido porque se comenzó a aplicar la ley sin que hubiera una red suficiente de cuidados paliativos. Un trabajo de Van Kolfchooten, publicado en la revista *The Lancet* en 2004, observa que la demanda de eutanasia descendió en los años sucesivos. Se cree que esa disminución se debe en parte a la extensión de los cuidados paliativos. Para evitar este importante sesgo, cuando Bélgica aprobó su ley de eutanasia exigió como requisito que antes de atender la petición se ofreciera al en-

fermo cuidados paliativos suficientes.

El caso de Bélgica es, pues, más representativo de la demanda real de eutanasia. La ley belga entró en vigor el 28 de mayo de 2002. En su primer informe a las cámaras legislativas, la comisión federal creada para controlar su aplicación se declaraba "impresionada por la importancia de los sufrimientos descritos" y concluía que la corrección y normalidad con que se había desarrollado el proceso permitía "esperar que la eutanasia clandestina, que ha sido la regla en nuestro país durante muchos años, y cuyos peligros son evidentes, esté en vías de desaparición".

Según el informe de la comisión, en diciembre de 2003 se habían notificado 259 casos de eutanasia, la mayoría en mayores de 60 años (167) y enfermos de cáncer (214), aunque también había cinco tetrapléjicos. (Ver cuadro adjunto). La tasa anual resultante fue de 207 eutanasias sobre un total de 105.000 muertes. A lo largo del tiempo la tasa se ha mantenido en un 0,3% de las muertes.

La sorpresa de las autoridades fue comprobar que la despenalización no había aumentado, presumiblemente, el número de casos respecto de los que ya se practicaban en la clandestinidad. La comisión cita una encuesta europea realizada en Flandes en 2001, antes de la vigencia de la ley, según la cual, el 0,3% de las muertes habían sido eutanásicas, aunque clandestinas. La diferencia, pues, estriba en que ahora las eutanasias se practican con todas las garantías.

Diferentes países en Europa están debatiendo la posibilidad de despenalizar la eutanasia. En España, el debate social es intenso. Ciertos sectores de la Iglesia vinculados al Opus Dei son muy beligerantes en contra de una posible legalización, amparándose en el principio religioso de que la vida es un bien superior que pertenece a Dios, del que la persona no puede disponer. Otros sectores, también religiosos, son reticentes porque, aunque creen que estaría justificada en casos de enfermedad terminal o incurable con gran sufrimiento, temen que en la práctica se produzca lo que denominan "pendiente resbaladiza", es decir, una creciente tolerancia social que podría desembocar en la muerte inducida de personas vulnerables simplemente porque estorban.

Recientemente han aparecido dos documentos colectivos de gran interés para el debate, la declaración sobre la eutanasia del Observatorio de Bioética de la Universidad de Barcelona, que dirige María Casado, que aborda el tema desde una perspectiva laica, y la declaración del Instituto Borja de Bioética, que dirige el jesuita Francesc Abel, y que propugna la despenalización de la eutanasia en determinados supuestos.

El PSOE, que ha sido valiente en la regulación de otras cuestiones sociales polémicas, como el matrimonio homosexual, no quiere abrir otro frente con la Iglesia y ha decidido no abordar en esta legislatura la posible regulación legal. Los partidarios de la despenalización argumentan que la auténtica pendiente deslizante es la clandestinidad, porque no hay ninguna garantía ni vigilancia. En varios de los casos de muerte clandestina mencionados en este informe la familia obtuvo sin dificultad el certificado de defunción del médico de zona, que en ocasiones ni siquiera vio el cadáver. Pero todo lo que rodea el morir parece abocado en España al susurro y la media voz.

Bibliografía y documentación adicional en www.elpais.es