

TRAS EL ÚLTIMO CASO DE LA PEQUEÑA DE GALICIA

No a una ley nacional de muerte digna, pero sí a más recursos y formación

Expertos en derecho sanitario, deontología médica, y cuidados paliativos solicitan mayor voluntad política para garantizar una correcta atención al final de la vida.

Domingo, 27 de diciembre de 2015

**Nuria Fdez./Marta Fdez./Juanma Fdez./ Imagen: Miguel Fdez. de Vega y Cristina Cebrián.
Madrid**

El caso de la niña gallega con una enfermedad neurodegenerativa irreversible para la que sus padres pidieron una muerte digna generó hace unos meses una gran polémica debido a las decisiones médicas y a la judicialización del asunto. Esto llevó a un debate sobre la utilidad de la normativa existente en España. Un grupo de expertos analiza para Redacción Médica la necesidad de desarrollar una ley nacional sobre de muerte digna o, como prefieren llamarle, de una correcta atención al final de la vida.



Juan Siso, profesor de Derecho Sanitario de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rey Juan Carlos; Jacinto Bátiz, vocal de la Comisión Central de Deontología de la OMC; Álvaro Gándara, presidente de Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Secpal); Javier Rocafort Gil, director médico del Hospital Centro de Cuidados Paliativos Laguna.

Juan Siso, profesor de Derecho Sanitario de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid: Vamos a analizar uno de los asuntos más complejos que tiene el Derecho Sanitario: aquel que trata del principio y el fin de la vida. Aborto o eutanasia son los temas más espinosos y más difíciles de abordar en el Derecho Sanitario. Hablamos de los límites constitucionales de la intervención del Estado en la vida. Nada menos que eso. El artículo 15 de nuestra Constitución dice *“todos tienen derecho a la vida”*. La cuestión está en decidir cuál es el sentido de esta frase. Esta quiere decir que la vida es intangible y que, por lo tanto, hay que preservarla a ultranza o quiere decir que todos tienen derecho a elegir cómo quieren vivir y terminar su vida. Esta cuestión es trascendental para poder definir nuestra posición en un debate sobre muerte digna. El derecho a la vida no trae, sin embargo, consigo un paralelo de derecho a la muerte. Sobre todo cuando debe implicarse a un tercero en esta cuestión tan debatida.

Jacinto Bátiz, vocal de la Comisión Central de Deontología de la OMC: Entiendo que desde Paliativos tenemos que procurar que el proceso de morir, que es un proceso no un acto, sea digno. Desde esa perspectiva, me gustaría abordar el tema. Los cuidados paliativos son una necesidad. Pero llega el momento de que se transformen en un derecho, que no sea un privilegio para unos pocos. Poner sobre papel y que estén escritos y reconocidos los derechos que hay que garantizar a los ciudadanos que se encuentren en esa situación; también los deberes de los profesionales que les atiendan y las responsabilidades de las entidades responsables de los distintos gobiernos centrales o autonómicos. Creo que esto debería estar recogido en una ley para que lo pudiéramos hacer lo mejor posible.

Álvaro Gándara, presidente de Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Secpla): Considero que no hacen falta ya más leyes. Lo que nosotros echamos de menos es

que precisamente ese derecho, a tener acceso a los cuidados paliativos sea un derecho universal y que garantice éste es un derecho que se garantiza no con leyes porque ya hay leyes perfectamente establecidas que dan cobertura legal perfectamente al modo de trabajar y de actuar de los paliativistas. Lo que tenemos que hacer es una clara inversión por parte de las autoridades sanitarias en recursos específicos de paliativos, en temas de acreditación de profesionales, etc. Y esto es lo que tenemos que hacer: formación universitaria, de postgrado, regular todo lo que es la atención paliativa (como ya está en otros países regulado o como en España está regulada la atención en Cardiología o en Cirugía).

Javier Rocafort, director médico del Hospital de Centro de Cuidados Paliativos de La Laguna: Yo creo que se legisla o se debe legislar acerca de las cuestiones que son muy frecuentes y relevantes. En estos casos la legislación debe ser muy completa para que todo esté muy claro. El tema relacionado con los cuidados paliativos es algo muy frecuente: más del 60 por ciento de los ciudadanos morirán de una forma que se pueda prever. Es muy relevante porque la cuestión del estar cercano a la muerte tiene implicaciones sociales, legales, económicas, sanitarias, culturales y además son implicaciones muy intensas. Por lo que hay motivos suficientes como para querer buscar una legislación que esté muy clara. Ya tenemos una legislación, pero creo que, a partir de ella, algunos aspectos deben ser completados.

Leire Sopena, moderadora: La realidad es que en cada comunidad hay normativas diferentes ¿No sería más lógico y más beneficioso para el paciente que hubiese una única normativa nacional?



Álvaro Gándara: La distribución de recursos de cuidados paliativos en las distintas autonomías es muy heterogénea. Hay algunas que están con una muy buena distribución y el acceso es mucho más sencillo. Pero otras tienen un acceso escaso y están muy mal distribuidas. En algunas se han hecho leyes de muerte digna, leyes de final de la vida, que no han servido para nada. Por ejemplo, en Andalucía garantizan la habitación individual o en el domicilio si uno quiere y, después de casi tres años de esta ley no se ha garantizado. Por eso soy de la teoría de que lo primero que tenemos que hacer es invertir dinero. Solo se garantiza este derecho con dinero.

En España somos el número uno de trasplantes del mundo y presumen los políticos de ello. Desde luego no se ha llegado por casualidad, sino por invertir ingentes cantidades de dinero y el resultado es precisamente ser el número uno. Yo no pido invertir tanto dinero pero sin inversión clara en recursos no vamos a llegar.

Jacinto Bátiz: Yo creo que en las comunidades han ido surgiendo leyes porque a nivel del Estado no se ha llegado a un acuerdo. Creo que no hace falta ninguna ley, ¿por qué? Porque tenemos todo dicho ya e incluso cómo tenemos que trabajar los profesionales. Tal vez algunos matices son los que hay que tener en cuenta y yo creo que aquí lo que es muy importante es la voluntad política para que se desarrolle una buena atención al final de la vida y contar con los recursos que necesitamos.

Juan Siso: Estas leyes tratan de poner un efecto balsámico en los profesionales. Yo también pienso que con la ley de autonomía del paciente, y con algunas normas más, es suficiente para poder llevar a cabo esto. Pero los profesionales quieren garantías en los casos en que tengan que llevar a cabo alguna acción en el límite de la ley. Con la normativa actual no vemos una necesidad de esta ley a pesar del cual algún partido ha hecho bandera política de esto.

Leire Sopuerta: Entonces con la Ley de Autonomía de 2002, ¿sería suficiente?

Juan Siso: Lo que en principio puede ser una acción ilícita la autonomía del paciente o su deseo lo convierte incluso en una obligación deontológica después. Este es el auténtico

paradigma que introduce la ley de autonomía del paciente en nuestro ordenamiento jurídico. Es una ley decisiva y trascendental, pero se estima que esta ley es de garantías del paciente. Los profesionales ven con recelo llevar al límite esta autonomía del paciente en algunos casos, y ese es el sentido de las otras normas que están apareciendo. Si se observa la redacción de los epígrafes de estas leyes son casi idénticas en las seis autonomías en las que existe esta normativa. Están claramente orientadas a un efecto balsámico, como digo, para que los profesionales se sientan tranquilos cuando tienen que llevar a efecto alguna decisión de los pacientes que pudiera estar en el límite o que ellos entienden que pudiera estar en el límite de la ley.

Jacinto Bátiz: A mí lo que me preocupa es que las leyes se queden ahí, en papeles, en artículos que luego no se puedan llevar a cabo. Los ciudadanos quieren ver si eso se lleva a la práctica, si no será papel mojado, una vez más, una ley más. Esto ocurrió con el documento de leyes anticipadas, que pidió que se hicieran infraestructuras para poder llevarlo a cabo y fue muy difícil de hacerlo. Entendemos que los ciudadanos lo que quieren es que esto se lleve a una realidad.

Javier Rocafort: Disiento en cuando a que no quede hueco para un poco más de normativa. En España, los familiares de primer grado están pidiendo bajas por depresión para poder acompañar a familiares que se están muriendo, porque es la única forma de salvaguardar su puesto de trabajo o de no perder su nivel económico. Está pendiente de ver de qué forma conseguimos que los pacientes en fase terminal de enfermedad, que atraviesan una fase de extrema dependencia pero muy corta en el tiempo, tienen acceso a esas ayudas de dependencia que son muy necesarias para ellos y que deberían tener el mismo derecho que los crónicos pero que las tengan tramitadas de forma urgente y rápida para que lleguen a tiempo. El 80 por ciento de los enfermos que fallecen tras una fase terminal no obtienen esas ayudas a la dependencia porque no tienen el tiempo de tramitarla.

Además, en algunas comunidades hay profesionales que, sin ningún tipo de formación y experiencia, pueden entrar a formar parte de equipos de cuidados paliativos sin ningún tipo de acreditación. Y, por el contrario, personal con muchísima experiencia, son desplazados por otras personas sin experiencia. Son cosas que caben todavía en la ley y creo que se pueden conseguir.

Jacinto Batiz: De entrada, esta es una reflexi3n que se hizo en el grupo de trabajo de Atenci3n Medica al final de la vida que esta formada por miembros de la OMC y de la Secpal. Entonces ahı se proponıa que se les diera pistas a los legisladores sobre lo que debiera de contener una ley de atenci3n medica al final de la vida que garantizara esos derechos de los ciudadanos y las garantıas de los profesionales.



lvvaro Gandara: El problema es de voluntad poltica. Yo he intentado trabajar en una ley de cuidados paliativos y en Moncloa me dijeron que no porque tena un coste. La subespecialidad de paliativos la tenamos prcticamente concedida y la han echado abajo porque tena un coste. Al final todo depende de la voluntad poltica de invertir en unos recursos que ademas demostramos que ahorran dinero al sistema pblico de salud.

Toda inversi3n en cuidados paliativos revierte en el propio sistema porque al paciente se le atiende en casa, el paciente no muere en urgencias y esto no se lo cree y lo probamos con evidencia cientfica. Y ellos no son capaces de crerselo. Eso s invierten cantidades ingentes en trasplantes porque el rendimiento electoral y poltico es muy importante.

Juan Siso: Tal vez haya que trasladar esa exigencia al electorado. Efectivamente tiene tres patas el desarrollar un sistema de cuidados paliativos eficaz: primero, una voluntad comprometida de la Administraci3n; segundo, formaci3n de los profesionales; y tercero, una demanda ciudadana. A lo mejor tiene que ser la demanda ciudadana la que saque adelante todo esto.

Leire Sopuerta: ¿Por qué este asunto no logra tener la respuesta política que ustedes demandan?

Juan Siso: Determinadas orientaciones políticas le tienen mucha prevención a regular el principio y el final de la vida. Esto supone que el Estado pueda convertirse en organizador de la vida de los ciudadanos y que pueda determinar estos límites constitucionales. Eso da mucho apuro a determinadas formaciones políticas. Hay otras facciones políticas que lo utilizan en el sentido contrario, quieren intervenir absolutamente en esto, de una forma excesiva. Creo que el equilibrio está en permitir que el ciudadano sea el que decida estas actuaciones y que se dé cobertura jurídica y seguridad. Pero la decisión está en el ciudadano, no está en el Estado.

Jacinto Bátiz: Creo que los políticos no se han dado cuenta que la atención médica al final de la vida no es una cuestión de ideología. Es una cuestión de Estado y todavía no están convencidos de ello. Yo haría una reflexión “¡Qué casualidad!, antes que hay elecciones salta a los medios de comunicación un caso mediático sobre el tema para hablar de aquellos temas que interesa espolvorear, como es la eutanasia. Ninguno de los casos que se plantea en los medios de comunicación es eutanasia pero se habla de ella”. Por lo tanto, hay que reflexionar.

Aunque aseguran que todo está correctamente definido en la normativa, cuando salta un caso a los medios de comunicación da la sensación de que surgen muchas dudas.

Juan Siso: Cuando se habla de muerte digna se habla de limitación de esfuerzo terapéutico, se habla de eutanasia, es decir, como si la limitación del esfuerzo terapéutico fuese una eutanasia. Y lo que mata no es el limitar el esfuerzo terapéutico, lo que mata es la enfermedad a la que se ha dejado seguir su curso. En fin, creo que habría que hacer algunas matizaciones al respecto porque esas confusiones son hasta manejadas.

Jacinto Bátiz: Sí, yo creo que los médicos nos hemos dado a nosotros mismos unas normas, recogidas en el código de ética y deontología médica que con seis apartados, que dejan muy claro cómo tenemos que actuar. Les leo dos muy claras: el médico tiene el deber de intentar la mejoría o la curación del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea permanece la

obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar aún cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida. Eso no es ninguna eutanasia indirecta, eso es una buena práctica médica. También dice que el médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas sin esperanza de beneficios para el enfermo inútiles. Desde Paliativos lo que el paciente nos pide es que no prolonguemos su agonía, si no que le ayudemos a no sufrir hasta que llegue su muerte. Esta es nuestra conducta.



Juan Siso, profesor de Derecho Sanitario de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rey Juan Carlos; Jacinto Bátiz, vocal de la Comisión Central de Deontología de la OMC; Leire Sopena, moderadora del debate; Álvaro Gándara, presidente de la Secpal; Javier Rocafort Gil, director médico del Hospital Centro de Cuidados Paliativos Laguna.

Javier Rocafort: El término delimitación de los esfuerzos terapéuticos ha demostrado ser uno de los más confusos que tenemos sobre la mesa, del que opinan muy alegremente los políticos, administradores... muchas veces sin saber muy bien de qué se trata. La limitación no tiene prácticamente nada que ver con la vida o la muerte significa simplemente aplicar las medidas apropiadas en el momento apropiado en el mayor beneficio del paciente. La mayor confusión de esto es confundirlo con el derecho al rechazo del tratamiento. La mal llamada limitación, que debería llamarse adecuación del esfuerzo terapéutico, es un asunto exclusivamente médico, es el médico el que sabe de los tratamientos. Cuando hay algo que no procede es el propio médico el que no debería hacerlo, por una cuestión deontológica.

Álvaro Gándara: Hay un aspecto que, por desgracia, creo que es la más frecuente, la actitud del abandono, que no se tiene en cuenta. Los médicos no saben cuidar, saben curar y si no

pueden curar abandonan al paciente. Eso es lo que más perjuicio causa al paciente y al entorno familiar. Tenemos que, de una vez por todas, en las 40 facultades de Medicina de España enseñar a los alumnos a cuidar. Cosas elementales como bioética, en algunas facultades no se da. A mí me gustaría saber cuántos se han leído el código deontológico.



Jacinto Bádiz: Yo creo que, aparte de la ciencia que podemos aportar a nuestros pacientes, también hay, desde el punto de vista ético, cinco aspectos que son imperativos. El primero, no abandonar al paciente, después tratar de aliviar el dolor con las herramientas que tenemos a su disposición.

A él se suman: adecuar el esfuerzo diagnóstico para no ampliar tratamientos que le hacen sufrir más en su enfermedad por supuesto sedarle si es necesario porque con lo demás no lo hemos resuelto el problema y siempre tener en cuenta sus deseos y su voluntad.

Leire Sopuerta: Ha habido un caso reciente, la pequeña Andrea, de Galicia. ¿Cómo creen que se afrontó el tema?

Álvaro Gándara: Si alguien tenía una responsabilidad era precisamente la Administración que no tuvo la suficiente visión de contar con un equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos en toda Galicia. Casos como el de Andrea ocurren en Madrid, en Barcelona, en Baleares o en muchos lugares donde hay unidades de Cuidados Paliativos Pediátricas todos los días, y se hacen las cosas mejor porque se trabaja equipos expertos y con una toma de decisiones adecuada. Eso sí, primero cesaron a la consejera, lo cual creo que fue lo mejor que se pudo hacer, porque era la verdadera responsable y, en segundo lugar, se prometió, y se quedó en promesa, que se iba

a crear una unidad de este tipo. Es triste que tengan que pasar estos sucesos para que se implementen estos recursos.

Javier Rocafort: Creo que es un tema que salió demasiado pronto y demasiado intensamente ante los medios. Casos tan concretos con información tan limitada como la que se dio, se tienen que discutir en el entorno clínico, en el entorno del comité de ética local. Pero aquí todo el mundo se puso a opinar en todos los medios, sin tener acceso a los datos, presionando a la administración. Mi petición aquí es también que los medios y las personas que estamos fuera opinando respetemos la privacidad de los equipos que trabajan en estos casos.

Juan Siso: Ese asunto se manipuló mucho porque era un asunto inflamable. Hubo dos momentos claros y dos posiciones claras: el momento en que el Comité Bioético del centro estaba del lado de los padres por estimar que la actitud era lesiva a sus intereses. Y, en el otro lado, estaban los profesionales sanitarios que defendían la continuación de lo que se estaba haciendo y no terminar con la actuación clínica sobre ella. Se judicializó el caso y el tribunal llevó a cabo la actitud que suele adoptar en estos casos, actuar de forma garantista para los profesionales.

Álvaro Gándara: Yo creo que no tendría que haberse judicializado, que hubiese quedado dentro. En paliativos estamos acostumbrados a todos los conflictos que existen deliberarlos un poquitín las personas implicadas. Al final en un trabajo adecuado se suelen resolver casi siempre estos problemas. Lo triste es que esto se tenga que decidir por un juez.

Leire Sopena: ¿Qué peso tienen los comités de ética de los hospitales?, ¿son necesarios?

Álvaro Gándara: Sí son necesarios, el problema es la composición porque muchas veces son gente interesada o que tiene una cierta inclinación hacia temas de bioética o que no tienen

preparación suficiente. Yo he visto composiciones de comités de bioética que, por supuesto, ni han hecho un máster de bioética, gente con una carga formativa más bien débil. Y, en segundo lugar, lo mismo que pasa en muchos otros ámbitos de la sanidad española: forme usted un comité de bioética, dedíquele horas de trabajo, pero todo esto no tiene nada que ver con su trabajo, usted tiene que hacer su trabajo. En España están acostumbrados a que los médicos hagamos todo al mismo precio, por cierto un precio más bien rebajado. Y todo esto tiene un límite.



Javier Rocafort: Hay que tener mucho cuidado de su composición y asegurar que son personas competentes, compasivas, expertas, bien formadas, sin ninguna vinculación política que pueda cambiar el debate. Que sean totalmente neutrales. Hay que mejorar por ahí.

Jacinto Báltiz: Para atender bien al final de la vida, es necesaria no solo una buena formación clínica sino una buena comunicación que resuelva este tipo de problemas y confrontaciones que a veces puede haber con la familia. Y, fundamentalmente, una buena formación en toma de decisiones, es decir, un paliativista que no esté formado en toma de decisiones desde el punto de vista de la ética médica le falta algo para hacerlo bien.

Juan Siso: La Ética y el Derecho Sanitario son dos cuestiones diferentes, pero que tienen una zona común. Esta zona, en el terreno del derecho sanitario, es un espacio muy complejo y los pacientes o las personas que vean que la solución del comité de ética o de los profesionales asistidos por el comité no les gusten, cuidado porque al final no van a atacar a los principios de ética, los perjudicados tiran de artículos y se van a un tribunal.

Leire Sopuerta: Han repetido en varias ocasiones la importancia de la formación y de la escasa respuesta de las administraciones, ¿tienen esperanza de conseguirlo?

Jacinto Bátiz: La experiencia que solemos tener es que cuando los responsables tienen un problema personal a nivel familiar y ven que necesitan esto y cómo son atendidos, se dan cuenta de que es necesario. A veces tenemos que decir: esto que pides para tu madre habría que hacerlo con las madres de los demás.

Álvaro Gándara: Durante muchos años nos hemos mirado un poquito el ombligo y hemos dicho: qué pena que no nos ponen recursos estos políticos. Creo que vamos aprendiendo. Tenemos que aprender a movilizar todo los recursos y ámbitos, es decir, a los familiares, pacientes, políticos, juristas, sectores sanitarios, alumnos de Medicina...

Javier Rocafort: La organización de unos buenos cuidados al final de la vida para los ciudadanos es algo que en España va a ocurrir seguro. Habrá un momento en que todos podremos morir en paz, tengo bastante fe en esto. ¿Quién va a ser el partido político que quiera dar ese primer paso para dejar esto como legado para todos los españoles? No sé quién será, si de esta hornada o de dentro de cuatro años pero el que lo haga quedará en el recuerdo de mucha gente.

Leire Sopuerta: ¿Cuál es la principal petición que le harían al nuevo ministro de Sanidad?

Álvaro Gándara: Pediríamos lo mismo que ahora: acreditación, formación... reglar todas estas cosas. En eso sí tenemos una ventaja y es que tenemos un dossier donde lo explicamos todo; tenemos muy bien aprendida la lección, que nos hagan caso o no, ya lo veremos.

Javier Rocafort: Yo le pediría voluntad política, equipo de trabajo y decisión.

Jacinto Bátiz: Yo les pediría que no caigan en la trampa de pensar que van a aliviar el sufrimiento de la persona eliminando a la persona, que algunos partidos creen que es la única forma de solucionar el problema. Que nos ayuden a eliminar el sufrimiento de la persona, pero que no nos lleven a eliminar a la persona que sufre.

Juan Siso: Yo les pediría solo dos cosas, sensibilidad y sensatez.

Leire Sopena: Terminamos con un turno final de conclusiones.



Jacinto Bátiz: Yo creo que la ley de muerte digna podría ser complementaria pero no es imprescindible. Con las herramientas jurídicas que tenemos podría ser suficiente. Lo único que necesitamos es voluntad política y llevar esto a efecto con el interés del paciente como norte.

Álvaro Gándara: Una ley que garantice la atención médica al final de la vida sería una ley oportuna pero tampoco nos va a decir cosas nuevas pero que son importantes para los familiares, los cuidadores y el propio paciente, que ve cómo su familia se está desestructurando.

Juan Siso: Creo que una ley de atención al final de la vida, una ley de cuidados paliativos, si englobara todos los aspectos que hemos hablado aquí y se dotara de una cuantía económica

que garantice la propia ley, me parece bien. Lo que yo quiero es inversión clara, un estudio previo muy serio del escenario que tenemos y del que queremos y hacer números.

Javier Rocafort: Yo tres conclusiones. La primera es que hay que mejorar la legislación. Falta voluntad política, altura de miras, y además pienso que cualquier persona con capacidad de gobernar puede ser capaz si se rodea adecuadamente de expertos. Y la tercera conclusión es que hay que aclarar conceptos, que estamos muy confundidos y no estamos preparados si no nos rodeamos de auténticos expertos que tengan estos conceptos claros.

