

ACTITUDES ANTE EL FINAL DE LA VIDA EN LOS PROFESIONALES DE LA SANIDAD

DIFFERENT ATTITUDES TOWARD THE END-OF-LIFE IN HEALTH CARE PROFESSIONALS

Álvaro Sanz Rubiales¹, María Luisa del Valle Rivero, Luis Alberto Flores Pérez, Silvia Hernansanz de la Calle, Celia Gutiérrez Alonso, Laura Gómez Heras, Consuelo García Recio
Servicio de Oncología y Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Clínico Universitario, Valladolid.

Resumen

Las opciones que la Medicina se plantea ante la persona que se encuentra al final de la vida parten de cuatro grandes actitudes globales: abandono, lucha, finalización y acompañamiento. El abandono es la actitud del que se desentiende del paciente con pocas expectativas y de la que deriva su responsabilidad para que sean otros los que lo atiendan y lo cuiden. La lucha más que del «encarnizamiento» suele ser la presentación de la inercia, la obsesión o la obstinación terapéuticas, que son la actitud del que no sabe parar a tiempo o no consigue asumir que en ocasiones más tratamientos ya no se traducen en más beneficio clínico. La actitud de finalización entiende que el mejor modo de aliviar al paciente es darle una salida, ya que el sufrimiento sólo desaparecerá si el enfermo escapa de su situación, y el único modo de darle esa salida es facilitarle o provocarle el fallecimiento, generalmente en respuesta a su propia solicitud. Por último, el acompañamiento es la actitud del que no abandona sino que busca alternativas para paliar y emplea medios proporcionados a la situación y al pronóstico del paciente, algo que, de alguna manera, refleje los principios de la Medicina Paliativa.

Palabras clave: Final de la vida, eutanasia, Cuidados Paliativos.

1 Correspondencia: Álvaro Sanz Rubiales. Oncología Médica. Hospital Clínico Universitario. c/ Ramón y Cajal 3. 47005 Valladolid. fax:983257511. e-mail:asrubiales@hotmail.com

Abstract

There are different clinical options toward the patient in the end-of-life. However, all of them come from four global attitudes: abandon, struggle, conclusion, and to keep company. Abandon is the attitude of the physician who wants nothing to do with the patient with no expectations and in whom therapeutic options are scarce. Some times abandon translates in a derivation of the patient, its care, its compromise and its responsibility to another professional. Therapeutic struggle usually means the inertia, the obsession or the obstinacy of those who do not know how to stop therapies or are not able to understand that several times more treatment does not mean more clinical benefit. The ending or conclusion attitude assume that the best way to achieve palliation is giving an exit to the patient as his sufferance will disappear only if he can escape their situation, and the only way to give him this chance is to facilitate or even to induce his death, usually at his request. Finally, to keep company is the attitude of people that do not abandon, that look for different options to palliate a and that, if needed, use proportionate means to the patient's situation and prognosis, according to Palliative Care principia.

Key words: End-of-life, euthanasia, Palliative Care.

1. Introducción

Para comprender la actitud de las personas es preciso adentrarse en lo que son sus planteamientos más básicos: en las ideas madre y en los conceptos que laten detrás de su modo de ver la vida². Para hacerse una idea de cómo afrontan las cuestiones más trascendentales de la existencia propia y de la ajena hay que conocer y comprender su sustrato personal. Este tipo de cuestiones sobre los planteamientos vitales y las actitudes no se resuelven con números y estadísticas porque lo que está en juego no es tanto la cantidad como el concepto y el sentimiento que subyace bajo ese concepto³.

2 Malterud K. «The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers». *The Lancet* 358, (2001), 397-400.

«Puedo investigar las cosas materiales desde el punto de vista operativo (...). Pero no comprenderé a una persona tratándola de ese modo. Al contrario, sólo percibiré algo de ella si comienzo a situarme en el interior de su alma mediante una especie de simpatía»⁴. Para analizar los planteamientos interiores es necesario buscar esa sintonía, «simpatía», que permite ver el mundo a través de los ojos y la mentalidad de la otra persona. Y es preciso a su vez superar la barrera defensiva que se crea mediante una malla de argumentos (jus-

3 Rubiales AS, Flores LA, del Valle ML, Gómez L, Hernansanz S, Gutiérrez C. «Investigación cualitativa en Medicina Paliativa». *Medicina Paliativa* 11, (2004), 231-238.

4 Ratzinger J. *Dios y el mundo*, Círculo de lectores - Galaxia Gutenberg, Barcelona, 2005.

tificaciones) más o menos entretreídos. Y es que es detrás de esta barrera donde se encuentran los conceptos más profundos, los que subyacen a las actitudes. Estos conceptos pueden tener una raíz cultural, atávica, difícil de sondear, o ser tan solo un reflejo mimético del ambiente sociocultural en que se vive o una proyección del planteamiento de un grupo social o político⁵. Y es que, curiosamente, con frecuencia no son los argumentos los que llevan a las actitudes sino que es una actitud previa y estructurada lo que se está intentando justificar creando «a posteriori» un soporte argumental.

Algo así sucede en el ámbito sanitario cuando se pretende estudiar la actitud de los profesionales sobre el final de la vida, que es uno de los motivos serios de controversia de la Medicina actual. De hecho, no es difícil ver cómo los planteamientos cambian en función de variables geográficas, sociales y culturales, ya que en la valoración de este tipo de problemas se entrecruzan el sentido y el sentimiento, la razón y el razonamiento, lo personal y lo social, lo individual y lo colectivo.

Más allá de los nombres que se puedan dar a cada una de las líneas de actuación ante el final de la vida (eutanasia y suicidio asistido, encarnizamiento terapéutico, Cuidados Paliativos, etc.), lo que late en el fondo son cuatro grandes actitudes globales: abandono, lucha, finalización y acompañamiento (Tabla 1).

5 Andersson M, Mendes IA, Trevizan MA. «Universal and culturally dependent issues in health care ethics». *Medical Law* 21, (2002), 77-85.

Tabla 1. Actitudes ante el final de la vida.

Abandono

Lucha

Finalización

Acompañamiento

Es cierto que en toda esquematización (académica) y en toda simplificación (didáctica) se asume una cierta visión reducida en el modo en que se representa la realidad. El modelo que se propone, por muy original y avanzado que pueda parecer, no es posible que consiga abarcar todo el concepto, ya que la realidad tiene siempre más riqueza que el modelo: el todo es más que la mera suma de las partes. En el caso que planteamos de las diferentes actitudes ante el final de la vida sucede algo parecido, puesto que ante el final de la vida no existen los conceptos y las mentalidades nítidas y las actitudes «puras», con una sola directriz y sin mezcla ni atisbo de ninguna otra. No es razonable asumir que, como los conceptos y las ideas se encuentran entreverados, se vuelve imposible descubrir esas líneas de pensamiento más consistentes que son las que realmente definen muchas actitudes. Y, a la inversa, ceñirse a una sola explicación, aunque cada una de las líneas prácticas se adapta con bastante claridad a un planteamiento, acaba siendo una simplificación excesiva.

2. Abandono

En un texto de hace cerca de dos mil años aparece una de las primeras

descripciones de abandono del enfermo y, también, de la reacción opuesta, es decir, la de compromiso. Ese texto, que nos resulta familiar en nuestro ámbito social y cultural, es... la parábola del buen samaritano. Hace referencia a un judío al que asaltaron en un camino unos ladrones que le quitaron lo que llevaba, lo agredieron y le dejaron ahí, medio muerto. Los que seguían su mismo camino y pudieron ver cómo estaba «pasaron de largo». Esta situación de abandono duró hasta que apareció el samaritano, un hombre que pertenecía a una etnia que no se trataba con los judíos, pero que al verlo se compadeció, le curó las heridas y lo cuidó. Y esto es algo que le acarrió más de un problema porque tuvo que dar la cara, ya que su conducta se salía de la norma y haría que los demás, judíos y samaritanos, anduvieran perplejos y recelosos, tuvo que perder tiempo, al tener que interrumpir su viaje, y tuvo que gastar dinero para pagar los cuidados del posadero. A la luz de este ejemplo se puede captar que el «abandono» en que dejaron al herido tantos buenos viandantes tiene un componente de comodidad, de indiferencia, de pasotismo, de huida, de incapacidad... o de todo ello. Es más cómodo apartarse que verse en la obligación de dar la cara y jugarse el prestigio o tener que gastar el tiempo, el dinero o el interés en beneficio de otra persona. Y es que este abandono no se suele plasmar como una decisión fría, sino que es algo a lo que se llega tras haber fomentado suavemente una inercia de indiferencia o un cambio de orientación de las preocupaciones hacia otros problemas que

no resultan tan inmediatos. A veces este abandono es una mezcla de despreocupación por lo que les pase a los demás y de huida ante los problemas ajenos, en los que, si presto atención e interés, me puedo ver comprometido, «liado». Por último, este abandono puede ser sencillamente la consecuencia de la ignorancia y la incapacidad. Puede haber alguien que muestre cierta voluntad, o sea, que quiera o que «quisiera» hacer algo. Pero aparte del querer, hay que saber y hay que poder hacerlo. Si uno se ve sobrepasado porque faltan los conocimientos o faltan los medios termina en la misma situación de abandono que, en ocasiones, lleva no tanto a despreocuparse como a «pasarle» el problema a otro a quien se vea con condiciones como para poder asumirlo.

Pasados dos milenios, el abandono del enfermo sigue siendo un problema. A pesar de que se propugna una cultura de igualdad donde no debería haber diferencias entre las personas, en la nuestra sigue habiendo desheredados. Hay patologías, situaciones sociales y edades que producen, si no cierto rechazo, sí, al menos, una clara evitación entendida no como que se trate de evitar o de negar la asistencia, sino el compromiso con el paciente. Y esto sucede en niveles muy diversos: en el sistema en conjunto, en cada Hospital o Área de Salud e, incluso, en la actividad de cada profesional. Este abandono se traduce, por ejemplo, en el escudarse de manera impersonal en los evidentes problemas del sistema, de las listas de espera o de la falta de recursos. El problema se focaliza en

una responsabilidad ajena, algo que repercute en un cierto beneficio personal, ya que las limitaciones en los medios se vuelven excusas que le eximen a uno de la obligación de cumplir sus compromisos y de alcanzar sus objetivos. Se abandona el trato personal y se adopta una actitud funcionarial. Se deja de dar valor a las demoras, a los descuidos o a la despersonalización de los pacientes y se justifica en los problemas (muchas veces reales) del medio y en la falta de atención y de apoyo de los estamentos superiores. En esta actitud de abandono se imbrican la cuestión deontológica, del cumplimiento de los deberes propios de la labor diaria del médico, y la bioética, de la aplicación de las normas morales que rigen nuestra conducta en relación con las ciencias de la vida. No es sólo un problema de cumplimiento del horario o de respeto a los pacientes sino de actitud y compromiso ante la vida.

En ocasiones la actitud de abandono no depende sólo de la situación clínica del paciente sino que interviene el propio compromiso previo del médico. Con aquellos enfermos con los que se ve involucrado porque guarda con ellos algún tipo de relación o ha participado en el diagnóstico, en los tratamientos o en el seguimiento es más fácil que demuestre una actitud activa. Con otros que no generan empatía, que resultan reivindicativos o con los que se prevé que será preciso dedicar tiempo y esfuerzo para alcanzar, en el mejor de los casos, un beneficio más bien escaso, la actitud puede ser de abandono. Un abandono que en ocasiones es huida y en otras, despersonalización en

el trato⁶. Este abandono es la expresión de muchos problemas: desde la falta de aptitud hasta la pura ineptitud, desde el rechazo a la angustia que transmite el paciente hasta la desesperanza, desde la pereza y la desgana hasta el miedo al compromiso. Despreocuparse, «pasar», es una muestra de pasividad y de falta de actitud crítica: ni se sabe lo que sucede ni hay interés por conocerlo porque el que conoce puede verse obligado a asumir un compromiso.

Hay ámbitos de la Medicina que han prestado una atención especial a problemas graves que afectaban a grupos relativamente marginales. Un ejemplo casi paradigmático es el del SIDA, que ha llevado a la implantación y al desarrollo de Unidades relativamente específicas gracias a una inversión realmente envidiable en recursos asistenciales humanos, técnicos y farmacéuticos. Pero hay otros problemas poco agradecidos, con gran repercusión social pero con menos impacto en la opinión pública, que han visto cómo su tren no llegaba o pasaba de largo. Así, es fácil encontrar desequilibrios pasmosos (y casi vergonzosos) en la atención a la patología geriátrica, a los problemas (neurológicos) degenerativos o a los Cuidados Paliativos de pacientes en situación terminal en función del área geográfica⁷.

6 Penson RT, Dignan FL, Canellos GP, Picard CL, Lynch TJ. «Burnout: caring for the caregivers». *Oncologist* 5, (2000), 425-434.

7 Centeno C, Hernansanz S, Flores LA, Rubiales AS, López-Lara F. «Spain: Palliative Care Programs in Spain, 2000: A National Survey». *Journal of Pain and Symptom Management* 24, (2002), 245-251.

Estas desigualdades son una muestra de abandono y de falta de interés social y político y son, a su vez, un reflejo de que en un mundo marcado por la preocupación social sigue habiendo parias, desheredados, de la Medicina bien por el tipo de patología o bien, sencilla y tristemente, por su ubicación geográfica. El abandono no es, por tanto, un problema exclusivo del comportarse de un médico sino que también puede reflejar la actitud de un colectivo o de los directivos o gobernantes que administran las prioridades en el interés y en el gasto.

Desde la perspectiva de una Medicina que más que curativa se podría llamar «triumfal», nadie puede querer apuntarse a tratar pacientes que cumplen los criterios de enfermo terminal... Desde ese punto de vista, no se puede decir que lo más apetitoso sea intentar paliar síntomas severos, múltiples y cambiantes o verse en la obligación de afrontar el impacto emocional del paciente y de los familiares... Más aún cuando el escenario es el de una situación clínica irreversible que va a llevar al fallecimiento del paciente en poco tiempo⁸. Son unos pacientes complejos, que exigen una formación no exigente pero sí adecuada para poder atenderlos y, a la vez, «poco agradecidos» desde el punto de vista clínico porque el éxito del control (transitorio) de un síntoma queda rápidamente oscurecido por la aparición de otros todavía más complejos. Y, ade-

más, uno se ve en la obligación de hacer de paño de lágrimas (¡y a veces hasta de chivo expiatorio!) del sufrimiento y de ese choque entre expectativas y realidad que cuesta tanto digerir al enfermo y a sus familiares. Todo ello para llegar en un plazo corto a asumir que, como era de prever, el paciente fallece a pesar de los intentos y de las esperanzas. Aunque son cuestiones diferentes, la misma actitud que se puede apreciar ante lo que se define propiamente como paciente (oncológico) en situación terminal se puede trasladar a otras situaciones de deterioro crónico, severo e irreversible⁹. Sigue tratándose de un enfermo poco agradecido, en ocasiones complejo y con muy pocas expectativas en cuanto a supervivencia y, sobre todo, en cuanto a la posible recuperación funcional. Por este motivo, con los enfermos crónicos con insuficiencia funcional (respiratoria, cardíaca, renal, etc.) y con los que presentan patología neurológica degenerativa es fácil también caer en la tentación del abandono, que se traduce, más que en «dejarlos», en «pasarlos a otros». Pero eso es algo que a veces el enfermo y casi siempre la familia son capaces de percibir... y de sufrir.

Por todo esto, no es de extrañar que más de uno, sea médico de cabecera o especialista hospitalario, se vea sobrepasado por todos estos problemas médicos y humanos. Y que sienta la tentación de no gastarse en balde, de no quemarse, de huir, de abandonar, de pasarle el pro-

8 Sanz Ortiz J, Gómez Batiste Alentorn X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. *Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*, Ministerio de Sanidad y Consumo Madrid, 1993.

9 Murray SA, Kendall M, Boyd K Sheikh A. «Illness trajectories and palliative care». *British Medical Journal* 330, (2005), 1007-1011.

blema a otro; unas veces a una Unidad especializada en Cuidados Paliativos y otras a la propia familia o a la ayuda domiciliaria que ha de cuidarlo en casa. Este tipo abandono del enfermo terminal no es algo tan extraordinario en ciertos ambientes y ha sido, hasta cierto punto, uno de los detonantes que, como contes-tación, ha facilitado la implementación de los Cuidados Paliativos en numerosos ambientes.

En resumen, el abandono es la actitud cómoda o, al menos, fácil del que no se compromete con el paciente. Las causas varían desde la complejidad del problema, que desborda sus capacidades, a las escasas expectativas, que no animan a implicarse en una derrota anunciada o, sencillamente, el desinterés y la comodidad aparentemente justificadas que permiten desentenderse de un problema.

3. Lucha

La lucha por sacar adelante al enfermo es un concepto que se entiende bien como contraposición al abandono. En cierta medida, los argumentos que condenan ese abandono de la persona, expresado como abandono en los tratamientos y en los cuidados, sirven también como respaldo de ese luchar por el enfermo. El problema es que más de una vez esta lucha no tiene una medida ponderada sino que se traduce en un excederse tanto en los objetivos que se pretenden como en los medios que se emplean para conseguirlos.

Es frecuente que se hable de ensañamiento o de encarnizamiento terapéuticos. Pero es un concepto que entraña

casi una contradicción en sus propios términos. Lo terapéutico es lo propio de los tratamientos de las enfermedades. Por el contrario, el ensañamiento es el aumento deliberado del sufrimiento de la víctima con padecimientos innecesarios o la delectación en producir el mayor daño posible a quien no está en condiciones de defenderse. Algo parecido es el encarnizamiento, o sea, la crueldad del que se ceba en el daño a otra persona. Y esta intención sádica no cuadra con la nobleza del que busca aplicar un remedio para tratar una enfermedad. De hecho, es probable que estos términos (ensañamiento, encarnizamiento) se hayan empleado para mostrar de manera más evidente el aspecto negativo de este modo de actuar. Por este motivo, la actitud de lucha debería integrarse más que en ese impactante «ensañamiento» en lo que pudiera llamarse «inercia terapéutica», «obsesión terapéutica» u «obstinación terapéutica», que son términos que se adaptan mejor a la realidad del día a día.

La inercia terapéutica expresa esa tendencia a mantener una actitud activa, a no dejar de actuar, a seguir siendo el médico que pone tratamiento. ¿El motivo? En parte, la rutina; en parte, la formación que reciben los médicos; en parte, que las enfermedades tienen tratamiento y que no tratar es como no saber Medicina o no haber entendido el sentido de lo que se ha explicado; y, por último, en parte también por cierta falta de sentido crítico. La formación médica está dirigida a obtener la curación o, al menos, a poner (todos) los medios disponibles para ello. Pocos algoritmos terapéuticos admiten una rama

abocada a un «hasta aquí hemos llegado». Esta inercia, que se traduce en no parar de luchar, consiste en muchos casos en una «huida hacia delante». El abandono es un tipo de huida hacia la comodidad ignorante y la falta de compromiso. Y, curiosamente, esta lucha sin sentido es otro tipo de huida, ya que en el fondo se entiende que es mejor «seguir haciendo algo» que verse en la obligación de pararse a ver y a reconocer lo que sucede. Y, en el fondo, pararse es algo casi imposible porque... nadie nos ha enseñado a parar, va en contra de los principios, no entra dentro de las opciones que nos han enseñado a manejar.

La obsesión y/o la obstinación terapéuticas son diferentes ya que reflejan que la incapacidad para «dejar de tratar» se debe a que una actitud pasiva o expectante tan sólo genera ansiedad, inquietud. Este «no parar» es una variante de negación: un modo de no afrontar la realidad y el pronóstico de una enfermedad¹⁰. En la inercia se tiende a «seguir tratando» porque era lo que ya se estaba haciendo y no se sabe dejarlo. En la obsesión el sustrato es que «hay que tratar» y hay que seguir luchando (administrando más fármacos o nuevas líneas de tratamiento o, en ocasiones, planteándose incluso una nueva intervención quirúrgica) porque en el fondo no se admite ninguna otra alternativa: la guerra se mantiene hasta el último momento sin admitir concesiones

porque hay que ganarla y no hay otra opción. Por último, la obstinación es el modo de expresar con un eufemismo la dura cerviz, la cabeza dura, o sea, la incapacidad de hacer caso a otros, de atender, de escuchar y de cambiar la conducta de acuerdo con esos datos que nos llegan desde fuera.

¿Se puede considerar que estas tres actitudes; inercia, obsesión, obstinación, son realmente un tipo de ensañamiento o de encarnizamiento terapéuticos? Aun con todos los fallos que es fácil ver en sus planteamientos, y que en todos ellos se le puede ocasionar al paciente un sufrimiento físico y moral importante para alcanzar muy poco beneficio, en ninguno de los tres casos se puede hablar con propiedad de ensañamiento o de encarnizamiento, ya que en ningún caso el objetivo primario es el de hacer daño gratuitamente. Y, por lo demás, no hay que olvidar que el propio desarrollo de la labor asistencial es un riesgo continuo tanto de excederse (de «pasarse») como de quedarse corto. El conocimiento teórico, el sentido común y la experiencia de los errores y los aciertos previos ayudan a tener tacto y ajustar el criterio en cada paciente. Pero nunca termina nadie de saberlo todo y de acertar en todos los casos, igual que nadie está libre de que se le nublen los criterios cuando tiene que decidir sobre alguien con quien tiene algún tipo de compromiso, sobre todo afectivo¹¹. El paciente

10 Rubiales AS, Martín Y, del Valle ML, Garavís MI, Centeno C. «Información al enfermo oncológico: los límites de la verdad tolerable». Cuadernos de Bioética 9, (1998), 45-54.

11 Rubiales AS, Argüello MT, del Valle ML, Flores LA. «Del empirismo a la Medicina Paliativa Basada en la Evidencia». Medicina Paliativa 10, (2003), 157-161.

oncológico atraviesa varias etapas que se reflejan en la intención (y a veces la intensidad) de los tratamientos. Y el médico se encuentra ante el desafío en cada enfermo de adecuar la actitud a la situación, al pronóstico y a las expectativas de lo que puede dar de sí y, a la vez, exige el tratamiento. Se ve en la obligación de ajustar el tratamiento del mismo modo que en un coche se adecua la marcha al terreno y a las prestaciones del motor. Y esto se traduce también en otro objetivo: saber parar a tiempo; ni demasiado pronto ni demasiado tarde.

Este concepto de «lucha» cobra parte de su sentido en contraposición con el de abandono. Son muchos los médicos que no han recibido una formación adecuada para «saber parar», en concreto para «saber parar... a tiempo». No entienden el «no hacer». No pueden dejar de intentarlo porque para ellos es como dejar al paciente, abandonarlo. Parten de la base de que ellos están ahí, se han formado y hacen su trabajo «para curar»: sólo juegan a una carta y no pueden entender todas las demás que componen la baraja. De hecho no entienden que la baraja tenga más cartas e, incluso, algunos ni lo saben... Su visión de la Medicina se podría decir que es «optimista»¹²: las opciones terapéuticas las interpretan como soluciones infalibles y lo que puede salir bien lo ven como si tuviera forzosamente que salir bien, los tratamientos (médicos o quirúrgicos) actúan, las medicinas hacen justo esa labor que se describe en los libros y que les

explicaron en la Facultad, las operaciones son limpias, las complicaciones son las que cabe esperar y tienen remedio. En fin, los enfermos se curan. Y con esta visión optimista que asienta en una especie de falta de madurez lo que sucede es que los (numerosos) pacientes que en algún momento no responden a estas expectativas les inducen una mezcla de perplejidad y de rechazo.

En conclusión, la lucha se traduce en la actitud del que no deja de buscar opciones en el arsenal terapéutico, del que no tira la toalla. El motivo puede ser que no ha aprendido (o no le han enseñado) a parar, o bien que sencillamente no asume que parar a tiempo no es una derrota ni una vergüenza, sino que para más de un paciente es la opción mejor, más razonable y, para su sorpresa, la más beneficiosa.

4. Finalización

La tendencia de finalización representa esa salida alternativa que se le abre o se le ofrece al paciente (o por la que se le empuja) para dar fin a sus problemas de una vez por todas. En cierta medida, no son el médico o el cuidador los que abandonan al paciente. Al contrario, es el paciente el que abandona cualquier compromiso con él mismo y con los demás. En este ámbito de finalización, terminación o «cierre» se engloban la eutanasia (activa y pasiva) en su concepto más «clásico» junto con el suicidio asistido y lo que se podría llamar falsa sedación.

Hay una corriente fuerte, muy fuerte, en la Medicina del mundo occidental que

12 Vallejo Nágera JA, Olaizola JL. *La puerta de la esperanza*, Editorial Planeta, Barcelona, 1990.

se centra en países de mentalidad anglosajona y del Norte de Europa, que definen de todas estas variantes de terminación inducida de la vida. Poco importa que se cree una cierta controversia en relación con la terminología: eutanasia activa y pasiva¹³, distanasia... Acaban siendo en su mayoría palabras de raíz griega y en las que el concepto no se capta directamente pero que lo que pretenden es diluir en un debate nominalista, es decir, sobre conceptos que se prestan a equívocos porque pueden denominar varios conceptos. De esta el debate sobre manera una cuestión de fondo, de valores y de actitudes ante la vida, sobre todo ante la vida que declina pierde fuerza y se diluye. Así, sucede con el concepto de eutanasia y sus variantes «pasiva y activa». Lo lógico es que un acto médico sea eutanasia o no lo sea. Sin embargo, la expresión «eutanasia pasiva» se presta a dos interpretaciones, una de ellas claramente opuesta a la definición de eutanasia (provocar deliberadamente la muerte del paciente) y otra opuesta, que se adaptaría bien a esta definición. Emplear una expresión como ésta, que se presta a confusión, suele ser una estrategia para diluir los límites conceptuales de la eutanasia y favorecer así su aceptación social. Es una muestra de ese contraste que aparece en el mundo de la Medicina entre la cultura de la vida y la cultura de la muerte. En este escenario, la cultura de la muerte se muestra como una salida, como un derecho y una alternativa

razonable a la que debe tener acceso el paciente y que hay que saber ofrecer. El razonamiento se centra en dos vías de argumentación: el sufrimiento del enfermo y su derecho a la autonomía.

Para presentar el sufrimiento se suele recurrir a dos paradigmas. El primero son los síntomas físicos severos del paciente oncológico (principalmente el dolor). El segundo son las limitaciones físicas (y el impacto psicológico de estas limitaciones) en el enfermo neurológico, normalmente referidas al que tiene un deterioro severo de sus funciones físicas con respeto de las funciones superiores (tetrapléjicos, parapléjicos) y al que tiene un daño global de la conciencia y de su relación con el medio (coma mantenido). Cualquier síntoma físico o cualquier limitación puede inducir un sufrimiento moral y emocional severo, difícil de evaluar y, sobre todo, muy difícil de tratar mientras persistan los problemas que lo originan. Dentro de este cuadro se añaden dos pinceladas importantes que dan más color al argumento porque fuerzan el contraste. Por una parte está el encarnizamiento terapéutico, que aparece como un factor más por el que el propio personal sanitario puede inducir un sufrimiento absurdo cuando no sabe enfocar los problemas y encontrar alternativas razonables ante la situación del paciente. Por otra, se encuentra el recurso al caso extremo (que los hay) en los que no hay manera de encontrar una solución ponderada al problema porque, sencillamente, no la tiene.

Toda esta línea argumental tiene una carga marcadamente sentimental, emotiva. El modo en que representa la rea-

13 Feudtner C. «Control of suffering on the slippery slope of care». *The Lancet* 365, (2005), 1284-1286.

lidad induce a la compasión, es decir a compadecer, a «padecer con» el enfermo o, incluso, «en el lugar» del enfermo y a tomar decisiones que parecen «objetivas» desde esa perspectiva sesgada... El final de este «razonamiento» (de apariencia racional pero marcadamente emotivo) que se ve abocado a soportar toda esta carga de pena y de absurdo es concluir para uno mismo «... total, para estar así, preferiría morirme». Y una vez dado este paso es fácil hacerlo extensivo a los demás e incluso sustentarlo virtualmente en los principios bioéticos de buscar el bien del paciente (beneficencia) ¡y de evitarle el daño (no maleficencia)¹⁴! En el fondo, con cierta frecuencia sucede que uno extrapola su interioridad y desea, busca y facilita a los demás lo que interiormente considera «lo mejor» para sí mismo.

En cierta medida, el principio del respeto a la dignidad de la persona pierde fuerza argumental cuando la persona padece o presenta trabas físicas y/o psíquicas. En resumen, se podría decir que se asume que a más limitaciones y problemas físicos y psíquicos (o psicológicos), menor es la dignidad de la persona. Y también se reduce si no se le puede dar opción a su autonomía y a su libertad de decisión. En el fondo, se crea un concepto mixto de dignidad, libertad y autonomía en que no es fácil distinguir qué es cada cosa y dónde se

encuentra. En fin, que la persona con limitaciones, sobre todo la persona que sufre estas limitaciones o que ya no está siquiera en condiciones de sufrirlas, es «menos persona» ya que la dignidad es algo intrínseco al concepto de persona. Y en los casos del enfermo en coma mantenido se adereza con la suave falacia de qué decidiría él si despertara durante un cuarto de hora y se diera cuenta de su situación¹⁵; una falacia que, en el fondo, plantea qué decidiríamos nosotros si despertáramos y mantuviéramos nuestro conocimiento, nuestra desesperanza y nuestro «cansancio» tras tanto tiempo de atenciones y cuidados... La respuesta y la argumentación que subyacen a esta pregunta son que si no va a ser posible hacer que el paciente recupere lo que tenía, lo que «fue», sí que tiene que ser posible respetar en él esta triada de dignidad, libertad y autonomía dándole la opción y la vía de escape, de liberarse para salir (a través del propio fallecimiento) de la jaula de limitaciones y sufrimiento en que se ve (o se va a ver) encerrado de manera irremisible. En esta línea, lo que se supone que el personal sanitario debe cumplir, por su propia obligación de aliviar y de servir, son dos exigencias. Por una parte la de respetar la decisión. Y, por otra, el compromiso con esta opción para sacarla adelante ya que el paciente en sus condiciones no estaría capacitado ni física, ni psicológicamente para llevarla a cabo por sí mismo.

14 Cimino JE. «A clinician's understanding of ethics in palliative care: an American perspective». *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 46, (2003), 17-24.

15 Quill TE. «Terri Schiavo - A tragedy compounded». *The New England Journal of Medicine* 352, (2005), 1630-1633.

El suicidio asistido se diferencia de la eutanasia en que el médico se libra de realizar el último acto para quitar la vida a la persona. La obligación del profesional es comprobar que se cumplen los requisitos, facilitar los medios y supervisar el resultado, pero es el propio paciente el que voluntariamente enciende el sistema¹⁶. La sociedad acepta con más facilidad hasta la expresión de suicidio asistido que la de eutanasia. A pesar de las diferencias, es fácil comprender que tanto el suicidio asistido como la eutanasia son dos modos concretos en que cristaliza esta actitud de salida, de terminación del problema (a través de la terminación del paciente) pero parece que este paciente actúa con más libertad (¡y más responsabilidad!) porque se delega en él un eslabón sencillo pero fundamental para que todo el proceso dirigido a su propia muerte se cumpla.

La falsa sedación es otro modo de terminar con la vida del enfermo. Esta falsa sedación (que algunos llaman «cacomatosis») es la que se da en pacientes con un problema severo de base y en situación comprometida por algún tipo de complicación sobrevenida, en los que se asume que no hay opción más razonable y más comprometida para revertir esta situación y los problemas que origina (en el paciente y en sus allegados) que administrar la medicación sintomática necesaria. Esta asunción no suele tener un respaldo adecuado por el

conocimiento suficiente de la enfermedad de base y de la complicación actual y de sus opciones terapéuticas. Y tampoco suele tener el apoyo de un seguimiento suficiente de ese paciente en concreto. La medicación que se emplea administra suelen ser fármacos que se caracterizan por su capacidad para deprimir el nivel de conciencia y que se administran sin intentar afinar en el ajuste de dosis ya que lo previsible es que la muerte esté muy próxima y acelerarla lo que va a permitir es que el alivio llegue antes para todos, es decir, para el paciente, para los cuidadores y para el personal sanitario. En este caso es muy dudoso que haya un respaldo voluntario del paciente ya que en general se asume que no tiene un nivel de conciencia suficiente como para tomar decisiones. Esta falsa sedación tiene un aquel con la eugenesia (porque se facilita la salida de los más «deteriorados», de manera que dejan de lastrar al conjunto de la sociedad) y con la eutanasia de los pacientes más frágiles y desvalidos. Y es que la pseudo-sedación termina siendo como una manifestación de lo que puede llegar a suceder si se le facilitan instrumentos hermosos pero potencialmente muy dañinos a quien no tiene aún los conocimientos suficientes para emplearlos¹⁷. Puede darse el caso de que uno se vea «con la bata blanca» y las oportunas titulaciones y que incluso algo haya leído, con interés y buena fe, sobre la sedación. Pero llegado el caso en que reencuentra

16 Snyder L, Sulmasy DP. «Physician-assisted suicide». *Annals of Internal Medicine* 135, (2001), 209-216.

17 Gómez-Batiste Alentorn X. «Leganés, sedación y Cuidados Paliativos». *Medicina Paliativa* 12, (2005), 65-66.

con el enfermo en muy mala situación y con un problema severo de fondo (cáncer, patología neurológica degenerativa...) puede plantearse que, efectivamente, ese es el paciente adecuado. Y que, efectivamente, «con interés y buena fe» decida que lo mejor (para el paciente, para su familia...) sea optar por la sedación que ayude a que termine sin sufrimientos un enfermo sin salidas.

Sin embargo, ante esta situación hay que afrontar ciertos problemas que podría parecer que no son tales si uno no hace por encontrarlos. Ahí está la cuestión de los conocimientos y formación digamos «técnica» y también la de la actitud y la intención. «Sedar» de manera irreversible a quien no lo necesita, por mucho que padezca trabas y limitaciones, por mucho que su pronóstico sea muy limitado o por mucho que sea una carga desproporcionada para su medio y que sus cuidadores y familiares lo soliciten (incluso de manera expresa) es un modo de decidir sobre cuestiones que nos pueden superar. Y es que, para saber si efectivamente hay indicación hace falta tener perspectiva y conocer (y, en cierta medida, haber vivido) la evolución en el tiempo y las opciones terapéuticas que se han empleado y qué eficacia han tenido. Si no, en el fondo nos volvemos jueces que emitimos un veredicto en cuanto a la vida de una persona a sabiendas de que ninguna «acusación» nos puede llevar a dictar esa condena. Efectivamente, la falsa sedación es un modo de terminar, de dar salida, de «liberar»... ¿pero realmente nos damos cuenta de a quién y cómo y... por qué?

En ocasiones, la cuestión de la eutanasia y del suicidio asistido (o todo el ámbito de la defensa de la vida) se tiende a arrinconar en el ámbito de la fe, de la religión. Y más que argumentar a favor o en contra, lo que se hace es despreciar los argumentos de todo un bloque de opinión porque en ellos se intuye un motivo religioso. Por ende, el mero «tufillo» trascendente (real o ficticio) ya se considera un motivo en contra y suficiente como para no perder el tiempo buscando otros argumentos de cara a desacreditar más aún al autor¹⁸. Desde el punto de vista de la corriente laicista «el hecho religioso» es totalmente respetable, y más en una sociedad tolerante occidental, pero no debería tener más impacto en la vida personal y, sobre todo en la social, que los gustos y costumbres personales y las aficiones del individuo. Sin embargo, esta actitud es doblemente excluyente. Por una parte porque encierra amablemente este «hecho religioso» en el ámbito de lo que algunos llaman «las sacristías», es decir, en círculos excluyentes, extraños y ajenos al mundo real.

Por otra parte, la crítica de estos modos de finalizar la vida de un pacientes desde una perspectiva trascendente no quiere decir necesariamente que se haga desde una perspectiva digamos «religiosa», ya que hay otras alternativas. Hay gente que vivencia sus últimos días desde una esfera no explícitamente religiosa pero sí espiritual, mientras que otros lo

18 Potts M, Kulczcki A, Rosenfield A. «Abortion and fertility regulation». *The Lancet* 348, (1996), 478-479.

hacen desde una perspectiva meramente existencial, que supone por sí un atisbo de trascendencia¹⁹. Y una visión trascendente del hombre es un foco de luz realmente intensa cuando además se trata con el hombre doliente y limitado, el hombre al que la experiencia de su limitación y el propio sufrimiento le pueden nublar el criterio y hacerle perder el norte en sus decisiones. En fin; existencial, espiritual y religioso son tres aspectos distintos sobre los que se podría incidir de manera separada, pero sobre los que muchos pacientes no quieren, no pueden o no saben discriminar.

Como conclusión, se puede plantear esta vía de salida, de terminación de la vida y del sufrimiento, como la alternativa «dura», pero que aparentemente «simplifica» los problemas. Es una opción que, al menos en apariencia, respeta al paciente y sus deseos y, además, evita los problemas del abandono y de la lucha, entendida como obstinación terapéutica en un callejón sin salida. Sin embargo, en más de un caso termina siendo una solución difícil pero «demasiado cómoda», ya que a la vez que elimina el sufrimiento, elimina también al sufriente. Y aunque pueda ser vivido como una liberación compartida (del que sufría y del cuidador que vivía en el agobio y el sufrimiento de verle padecer), se trata de una conducta que ataca directamente un objetivo esencial de la profesión médica: atender al que sufre.

19 Bayés Sopena R, Borràs Hernández FX. «¿Qué son las necesidades espirituales?». *Medicina Paliativa* 12, (2005), 99-107.

Acompañamiento

Para comprender el por qué y el para qué del «acompañamiento» hay que volver a las raíces clásicas de la Medicina desde el punto de vista humanista: «curar a veces, aliviar a menudo, acompañar siempre»: curar, aliviar, acompañar... Ya se ha mencionado el texto clásico del buen samaritano. El protagonista de la parábola no sólo acompaña y «está ahí», junto al paciente, sino que se implica personalmente en los cuidados. ¡Cuántas veces es más difícil acompañar, estar ahí y aguantar el tipo, que salir huyendo!

Este acompañamiento se opone a las tres actitudes que se han comentado hasta ahora: abandono, lucha y finalización. En el fondo, acompañar se encuentra, más que en oposición con lo anterior, en un orden diferente. Es, por así decir, la única actitud ante el paciente que realmente pretende verlo en su integridad y que no se traduce en una decisión clínica concreta porque no lleva a hacer más o a hacer menos sino a adecuar los medios y los fines a las necesidades y las expectativas reales pero... sin dejar solo al enfermo. Es cierto que no es compatible con el abandono: ¿quién abandona y acompaña a la vez? Y tampoco se puede integrar con la opción de salida y finalización porque si a alguien se le elimina ya no es posible acompañarle en el viaje. ¿Y es compatible ese acompañamiento con la «lucha»? Depende de lo que se entienda por lucha. Es difícil compatibilizar el acompañamiento del paciente con la inercia, la obsesión o la obstinación terapéutica. Ahí no se acompaña. Al contrario uno lo que hace

es intentar redirigir y dar volantazos a un vehículo que está irremisiblemente abocado a un destino a corto plazo. No se hace una conducción suave y cómoda para hacer más sencillos y llevaderos los últimos metros sino que se opta por las sacudidas desesperadas y los volantazos. Y así al paciente no se le acompaña; se le incomoda.

La experiencia del trato con pacientes con enfermedades avanzadas recuerda que a veces hay poco que hacer o, al menos, poco que ofrezca unas expectativas razonables. Y es que en esas ocasiones lo mejor o lo único que se puede hacer es «estar ahí», dejarse ver, ofrecer el testimonio de la propia presencia. El infierno no son «los otros» de los que hablaba Sartre... al contrario, lo que se ha sugerido es que no hay peor infierno que la soledad. Porque no es fácil decir qué es peor, si no tener a nadie a al lado... o no ser capaz siquiera de darse cuenta de lo que es el haberse quedado solo. La realidad del acompañamiento se fundamenta, entre otros conceptos, en que el hombre es un ser social. No estamos solos, no vivimos solos. El fenómeno del naufragio y de la soledad sin comunicación sólo es válido en películas o como ejemplo extremo. Toda nuestra actividad se fundamenta en parte en «los demás» (la sociedad, o sea, la estructura de relaciones y servicios que integran y en que se integran las personas). Y es también en «los demás» en quienes repercute, en mayor o en menor medida. El hombre es un ser que necesita existencialmente estar acompañado. Y más aún cuando sobreviene la enfermedad. Un «verse arropado» que

es algo totalmente opuesto del verse abandonado o eliminado, despedido. Un acompañamiento que no es sólo una especie de punto medio entre el abandono y la lucha, o sea, algo en contraposición a ambos pero sin contenido propio.

Más de una vez el concepto de acompañamiento se ha identificado con el de Medicina Paliativa²⁰. Desde la Medicina Paliativa se entiende y se vive el día a día del acompañamiento. La Medicina ve con buenos ojos, con simpatía, este concepto de acompañamiento, también porque ve que le descarga de compromisos. Y es que tras la popularidad del concepto late la idea, que nunca se llega a expresar literalmente, de «que acompañen ellos». Sí, la Medicina Paliativa es encomiable, ejemplar... pero muy dura, muy comprometida, de personas «especiales»; en fin, vocacional. Es curioso, pero el apoyo y el respaldo que recibe este acompañamiento a veces encubren una variante de abandono, de falta de compromiso, pero con cierto alivio de la conciencia.

El acompañamiento puede ser pasivo o activo. El acompañamiento pasivo sería el de «estar ahí», sin participar ni influir en la evolución del proceso o involucrarse con las medidas que se crean oportunas. Ante esta actitud pasiva hay que mantener cierta prevención, ya que poca ayuda supone a veces el que acompaña y no hace más porque puede estar cerrando la puerta, por su propio desconocimiento, a más de una técnica que podría ser de ayu-

20 Morrison R, Meier DE. «Palliative care». *The New England Journal of Medicine* 350, (2004), 2582-2590.

da para el paciente. El acompañamiento activo se presta a que se tomen medidas de cierta «lucha» buscando un beneficio para el paciente. Y es dentro de este acompañamiento activo donde es conveniente buscar unos límites razonables para no excederse ni quedarse corto²¹. Por otra parte, el acompañamiento es algo que se presta al fenómeno del «síndrome del voluntariado», es decir, corre el riesgo de que los que participen acudan con la loable intención de echar una mano pero sin haber demostrado un mínimo de conocimientos ni de aptitudes, algo que se manifiesta en un gran entusiasmo y en muy poco respaldo científico²². Y es que hasta para acompañar hay que saber. Lo que se asume con gran iniciativa y poca formación está llamado a agostarse muy pronto, en cuanto se pierda la inercia el primer impulso.

A esta línea de acompañamiento se le pueden crear problemas irreales con cuestiones actuales sobre la voluntad supuesta del paciente. ¿Qué hubiese deseado si hubiese sabido...? En fin, una pregunta sin respuesta porque son pocos los pacientes que saben todo, porque no quieren o, sobre todo, porque no lo soportarían. Y porque no son tantos los pacientes que, según evoluciona la enfermedad, mantienen unas funciones mentales adecuadas. Pero, volviendo a la pregunta sobre qué

hubiese deseado el paciente: ¿Hubiese preferido que terminaran con él o que lo acompañaran? O, tal vez, ¿no hubiese deseado que lo acompañaran hasta un punto y que luego, cuando se viese tan inútil e impotente que ni el mismo se reconociera, le abandonaran²³? En fin, dicho de otra manera, ¿no se pueden complementar la eutanasia y atención paliativa, no serían dos facetas de una misma realidad?, ¿se puede integrar la eutanasia en un buen sistema de Cuidados Paliativos²⁴? La respuesta es sencilla y clara: no, no se puede integrar. Es cierto que más de uno lo defiende con argumentos más o menos plausibles²⁵. Pero en el fondo lo que pretende es combinar dos principios que sencillamente no cuadran²⁶: el de terminación y cierre, que cristaliza en la eutanasia, y el de acompañamiento, que se puede identificar con la filosofía (a veces más que con la práctica) de la Medicina Paliativa. No se puede compatibilizar el acompañar y el dar fin. La actitud de acompañamiento no se limita a un plazo porque, si no, únicamente es la antesala del abandono. Hay que acompañar, hay que estar al lado, hay que echar una mano

21 Rubiales AS, Olalla MA, Hernansanz S, et al. «Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal». *Medicina Paliativa* 6, (1999), 92-98.

22 Azulay Tapiero A, Hortelano Martínez E. «Cuidados paliativos. Mucha vocación y poca formación». *Medicina Paliativa* 6, (1999), 90.

23 Vermaat JA. «Euthanasia in the Third Reich: lessons for today?». *Ethics & Medicine* 18, (2002), 21-32.

24 Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, et al. «Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force». *Palliative Medicine* 17, (2003), 97-101.

25 Sessa C. «Palliative care versus euthanasia?». *Annals of Oncology* 7, (1996), 645.

26 Altisent Trota R, Porta Sales J, Rodeles del Pozo R, et al. «Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos». *Medicina Paliativa* 9, (2002), 37-40.

también cuando las cosas se ponen mal o peor que mal. De otra manera se llega a un abandono encubierto o, incluso, a un sistema de finalización en donde, en apariencia, los Cuidados Paliativos se culminan con la eutanasia o el suicidio. En el fondo, la verdadera compañía es la que se da también al que cree que él mismo ya no tiene valor ni para él, porque no alcanza ese margen de libertad y de propia imagen que considera necesario para alcanzar su dignidad de persona, ni para los demás, porque se ve como una carga que tienen que cuidar y que incluso esos cuidados son dolorosos o molestos para quien los lleva a cabo, aunque sea con todo el cariño²⁷.

Entonces, ¿dónde se integra la sedación terminal en el contexto del acompañamiento²⁸? Fundamentalmente esta sedación terminal es algo esencialmente diferente de lo que es la eutanasia²⁹. No se pretende acabar sino aliviar, paliar, y seguir junto al paciente la evolución de su enfermedad. Se acepta que ciertas medidas terapéuticas paliativas, como esta sedación, que podrían abreviar los días de un enfermo en situación terminal avanzada pueden ser adecuadas si no preten-

den acelerar el previsible fallecimiento (tampoco con el objetivo «compasivo» de que el paciente «deje de sufrir del todo» cuanto antes) sino que sencillamente se prevé y se tolera como algo inevitable porque se conoce la historia natural de la enfermedad y la evolución del paciente. Este criterio se asienta con firmeza en el principio del doble efecto, que afirma que en situaciones en que cualquier acto puede producir consecuencias indeseables y se debe decidir cuál es la consecuencia menos mala hay que optar por aquella en que la naturaleza del acto sea buena o, al menos, neutra (como es alivio del dolor), la intención sea buena, ya que no se buscan las consecuencias de los efectos adversos (en este caso, ese posible acelerar el fallecimiento), las consecuencias indeseables no son un medio para alcanzar el objetivo del acto (no se pretende matar para aliviar) y tiene que haber proporcionalidad entre el fin y las consecuencias indeseables (la situación de sufrimiento debe ser grave y sin alternativas razonables y el pronóstico malo a corto plazo). Además, la sedación exige el consentimiento explícito, implícito delegado o anticipado (en previsión de posibles acontecimientos) por parte del paciente. Si se dan estas condiciones, esta auténtica sedación paliativa en el enfermo terminal es un buen modo de acompañar de manera activa, de estar ahí y de poner los medios para intentar controlar los sufrimientos más severos³⁰. Algo que se

27 Ganzini L, Harvath TA, Jackson A, Goy ER, Miller LL, Delorit MA. «Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide». *The New England Journal of Medicine* 347, (2002), 582-588.

28 Porta Sales J, Núñez Olarte JM, Altisent Trota R, et al. «Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos». *Medicina Paliativa* 9, (2002), 41-46.

29 Lo B, Rubenfeld G. «Palliative sedation in dying patients». *Journal of the American Medical Association* 294, (2005), 1810-1816.

30 Morita T. «Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients». *Journal of Pain and Symptom Management* 28, (2004), 445-450.

opone de base a la falsa sedación, que se mencionó previamente y que se orientaba primariamente a «dar salida» a enfermos difíciles.

En resumen, ese acompañamiento marca lo que debe ser el estándar en la Medicina de hoy en día. Algo que exige no abandonar al paciente sino, al contrario, estar ahí y ayudar de manera activa con tratamientos y cuidados o, al menos, de manera pasiva, con la presencia y el consuelo³¹. Y algo que exige también proporcionar los cuidados y no desentenderse de la carga que supone atender a los pacientes, aunque sea por su solicitud, cuando la situación empeora. Esta actitud, en conjunto, se plasma muy bien en lo que es la visión y la misión actual de la Medicina Paliativa.

5. Conclusión

Las diferentes actitudes ante el paciente en situación terminal y ante el enfermo más que grave, «difícil» y con escasas expectativas se pueden resumir en cuatro posibilidades: abandono, lucha, finalización y acompañamiento. Es cierto que no son excluyentes y que se podrán dar otros planteamientos. Pero la comprensión de estos modos de actuar facilita que se llegue a poner en su contexto adecuado y a comprender la manera de actuar de muchos profesionales.

No hay líneas sencillas y únicas. Pero sí que es fácil adscribir cada una de las posturas actuales de la Medicina dentro

de una de estas actitudes. El abandono lo palpamos a diario no tanto en la dejadez como en la falta de compromiso, en ese ir y venir, en la ausencia de un médico de referencia o en la «huida» del que debería asumir la responsabilidad. La lucha se concreta en esa inercia terapéutica que lleva a no saber parar o, lo que es peor, a no poder parar de tratar a un paciente aunque no haya ya opciones razonables de tratamiento. La finalización es el reflejo de toda la línea argumental que defiende la eutanasia o el suicidio asistido como modo de dar una salida adecuada al sufrimiento del enfermo que se considera sin opciones terapéuticas. Por último, el acompañamiento se plasma en los Cuidados Paliativos que comenzaron desde esa filosofía y desde la oposición al abandono del enfermo en situación terminal («no hay nada que hacer»), a la lucha, entendida como una inercia y una obsesión terapéuticas absurdas y dañinas, y también a la eliminación fácil de la persona que sufre. Pero la propia madurez de estos Cuidados ha hecho que se integre como parte necesaria lo que sería el acompañamiento activo. Este concepto surge del criterio obvio de que acompañar está bien... pero no es suficiente: hay que intentar aliviar de manera activa, con los medios razonables (¡muchos!, pero que hay que conocer) que la Medicina y otras ciencias ponen en nuestras manos.

Cada una de estas cuatro opciones se justifica en cierta medida por oposición a las que la preceden en la lista que aparece en la Tabla 1. El abandono no tiene en sí ningún sentido y sólo aparece como una reacción de huida o de desinterés ante los

31 Markwell H. «End-of-life: a Catholic view». *The Lancet* 366, (2005), 1132-1135.

problemas del enfermo. La lucha tiene sentido como contraposición al abandono del paciente. En el fondo, este criterio es el que da sentido a todo el quehacer de la medicina: tratar al paciente, actuar y luchar a favor del enfermo. La mentalidad de cierre, de terminación, aparece como una contraposición al abandono, ya que lo que se hace es actuar frente a un problema (aunque sea de manera limitada en el tiempo y en los objetivos), y sobre todo como contrapunto a la obsesión terapéutica, a la lucha cargada de sufrimiento (físico o moral), con escaso sentido y muy pocas expectativas. La cuestión es que se da a entender que para evitar tanta carga como lleva el paciente en un camino tan difícil y en apariencia tan corto lo adecuado sería... terminar el viaje, no aliviar la carga. Por último, el acompañamiento se opone de manera más inmediata al abandono, incluso en su explicación semántica. Por otra parte, surge como contrapunto a la lucha ya que la curación, la meta más alta, sólo en ocasiones es un objetivo realista. Y si no

se alcanza esa curación, por lo menos hay que estar ahí: «curar a veces (...), acompañar siempre». Además, acompañar es lo opuesto a poner los medios para que el enfermo termine cuanto antes. Hasta cuando no es posible la curación, se está junto al paciente aportándole las medidas de alivio proporcionadas a la intensidad de sus problemas, a su situación clínica y al pronóstico³². Y esto se adapta al principio de que el empleo de fármacos para aliviar el sufrimiento de pacientes en situación terminal, cuando se asume el riesgo de acortar las expectativas de supervivencia, es algo adecuado a la dignidad de la persona siempre que el fallecimiento no se vea como el objetivo a lograr, ni siquiera como el medio para alcanzar este «alivio», sino como algo previsible desde el punto de vista clínico dentro de la evolución de la propia enfermedad y, en cierta medida, inevitable. Además, si el tratamiento se lleva a cabo de modo correcto, este riesgo de abreviar las expectativas de supervivencias es mínimo.

Recibido 20-01-2006
Aceptado 15-03-2006

32 Oransky I. «Elisabeth Kübler-Ross». *The Lancet* 364, (2004), 1120.

