

ATENCIÓN MÉDICA AL FINAL DE LA VIDA DESDE LA DEONTOLOGÍA



Dr. Jacinto Bátiz Cantera

ATENCIÓN MÉDICA AL FINAL DE LA VIDA DESDE LA DEONTOLOGÍA

Autor: *Dr. Jacinto Bátiz Cantera*

Cubierta: *Amalia San Martín García - @amarillolimon.art*

Maquetación: *Hno. Ramón Castejón García*

Madrid, 20 de octubre de 2023

Edita:

Instituto Para Cuidar Mejor

Hospital San Juan de Dios

Avda. Murrieta, 70

48980 - Santurtzi - Bizkaia

Email: *jacinto.batiz@sjd.es*

ÍNDICE

PRÓLOGO	5
DR. MARCOS GÓMEZ SANCHO	5
INTRODUCCIÓN	15
01. ¿POR QUÉ FIJARNOS EN EL CÓDIGO DE DEONTOLOGÍA MÉDICA? .	17
02. NO ABANDONAR AL ENFERMO	21
03. NUESTRO DEBER DE INFORMAR.....	25
04. CONTROLAR LOS SÍNTOMAS QUE PROVOQUEN SUFRIMIENTO.....	33
05. ADECUAR NUESTRO ESFUERZO DIAGNÓSTICO Y TERAPÉUTICO	35
06. SEDARLE CUANDO LO PRECISE	38
07. RESPETAR SUS VALORES Y SUS DESEOS.....	40
08. ¿Y SI DESEA QUE LE ADELANTEMOS SU MUERTE?	42
09. ¿CÓMO ACTUAR TRAS EL FALLECIMIENTO DEL ENFERMO?	44
10. FORMARNOS PARA CUIDAR MEJOR	46
11. CUIDAR EN EQUIPO.....	50
REFLEXIONES DE OTROS EXPERTOS.....	53
DR. JOSÉ MARÍA DOMÍNGUEZ ROLDÁN	54
DR. JUAN JOSÉ RODRÍGUEZ SENDÍN	58
DR. MANUEL FERNÁNDEZ CHAVERO	64
DRA. PILAR LEÓN SANZ	68
DR. LUIS CIPRÉS CASASNOVAS.....	72
DRA. FELICIDAD RODRÍGUEZ SÁNCHEZ.....	76
DRA. MARÍA TERESA VIDAL CANDELA	79
DR. ALBERTO FIDALGO FRANCISCO	82

DRA. SANDRA FERRER GELABERT	85
DR. RAFAEL DEL RÍO VILLEGAS.....	90
DR. ÁNGEL PÉREZ ARIAS.....	94
DR. MARIANO CASADO BLANCO.....	98
DR. ROGELIO ALTISENT TROTA.....	102
DR. JAVIER ROCAFORT GIL.....	105
DR. ÁLVARO DE LA GÁNDARA DEL CASTILLO	108
DR. FRANCISCO BARÓN DUARTE	111
DRA. ELIA MARTÍNEZ MORENO	116
A MODO DE CONCLUSIÓN	119
EPÍLOGO	121
DRA. MARÍA CASTELLANO ARROYO	121
SOBRE EL AUTOR	128
AGRADECIMIENTOS	129

PRÓLOGO

Dr. Marcos Gómez Sancho



Doctor en Medicina por la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria y Honoris Causa por la Universidad de la República de Uruguay. Miembro Fundador y Presidente de Honor de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Especialista Universitario y Máster en Cuidados Paliativos por las Universidades de Barcelona, Granada, Valladolid y Autónoma de Madrid. Ex presidente de la Comisión Central de Deontología de la OMC. Ex presidente del Colegio Oficial de Médicos de las Palmas. Coordinador del

Observatorio Atención Médica al Final de la Vida de la OMC.

*“La muerte es dulce;
pero la antesala, cruel”*

Camilo José Cela

Agradezco mucho al Dr. D. Jacinto Bátiz el honor que me otorga al invitarme a prologar éste, su último libro de momento, que forma parte de su enorme producción científica y divulgativa para promocionar el espíritu de los cuidados paliativos y de la humanización de la sanidad en general.

En el libro ya están tratados suficientemente los artículos del Código de Deontología, por lo que yo me limitaré a hacer un poco de historia y analizar algunas de las dificultades y retos de los cuidados paliativos en España.

La historia

*“La pena es pura y sagrada,
y hasta en la muerte puede haber belleza
sí sabemos vivirla”*

Rosa Montero

(La ridícula idea de no volver a verte)

Los cuidados paliativos nacen en el Reino Unido de la mano de la Dra. Cicely Saunders, creando el primer Hospicio llamado St Christopher's Hospice en Londres, en 1967. Los resultados obtenidos en esta institución lograron demostrar que un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos al final de la vida y de sus familias. Este fue el primer Hospicio en el que, además de dar atención a pacientes, se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo. Desde allí se expandió por el resto del mundo fundamentalmente con el nombre de medicina paliativa o cuidados paliativos.

En 1980 la OMS (Organización Mundial de la Salud) incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. Una década y media después la OPS (Organización Panamericana de la Salud) también lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales.

En España, los primeros equipos de cuidados paliativos surgen en la década de los años 80 y 90 del siglo pasado. Como en la mayoría de los países, por desgracia, su desarrollo está yendo desesperadamente lento y con demasiados problemas. Los profesionales que están trabajando en este ámbito de la salud se ven obligados a luchar constantemente para intentar crear nuevos programas asistenciales y también, por qué no decirlo, para que no desaparezca alguno de los que hay (que ya ha sucedido en más de una ocasión). El apoyo de la Administración suele ser muy escaso, la lucha es constante y los resultados muy pobres casi siempre. Podemos afirmar que, en España, en general, nos encontramos igual que hace 15 años.

Dice Javier Rocafort¹ “que al menos tres cuartas partes de los más de 450.000 fallecidos al año en España precisan cuidados paliativos y, entre ellos, unos 135.000 necesitan la intervención de un equipo especializado. Entre estos pacientes y su círculo social más íntimo, son unos 3 millones de personas las afectadas anualmente por la enfermedad terminal y sus consecuencias. Pero este necesario desarrollo, que importa mucho a los 3 millones de españoles mencionados anteriormente, parece ser de poca importancia para los 44 millones restantes que preferimos vivir de espaldas a la muerte, como si ésta no nos fuera a afectar algún día. Pero lo hará. Por desgracia, entre quienes miran hacia otro lado están también nuestros legisladores. No importa la perspectiva política, no importa quien gobierne, esto no es prioritario a nivel nacional. Parece como si haber promulgado una Ley de Eutanasia fuera la solución al sufrimiento de los españoles dejando más tranquilas las conciencias de sus señorías. El asunto es que el 99,8% de quienes precisan cuidados paliativos no escogen esta opción, y necesitan que alguien piense en ofrecerles algo más”.

Por su parte, en una entrevista realizada en una de sus últimas visitas a España, Eduardo Bruera, uno de los investigadores y profesores más importantes del mundo dijo que “es un hecho que el 100% de los pacientes españoles va a morir, pero lo que en realidad debería decirse es que el 100% de los políticos va a morir y que ellos sí van a recibir una atención adecuada al final de su vida, mientras que al resto de la población probablemente no le llegará. Las posibilidades de que quieras morir de forma anticipada son muy bajas, mientras que la posibilidad de que necesites ayuda y atención paliativa y no la recibas porque no existen recursos suficientes, es muy elevada”. Aun así, se ha hecho una ley de eutanasia, que afectará al 1% de los enfermos, en vez de una ley de cuidados paliativos, que ayudaría al 50% de ellos.

En suma, los cuidados paliativos no son sólo el último recurso de un grupo de “perdedores biológicos” a quienes la medicina no puede salvar; son algo a los que todos los seres humanos tenemos el derecho de aspirar. Un ideal del que todavía nos encontramos muy lejos.

1 Rocafort J. Medicina Paliativa: la eterna promesa. https://www.diariomedico.com/medicina/opinion/medicina-paliativa-la-eterna-promesa.html?emk=NPSMED1&s_kw=1T. (Última visita: 2/9/23).

Los opioides y las dificultades

*“Quien sabe de dolor,
todo lo sabe”.*

Dante Alighieri

El alivio del dolor sería uno de los primeros objetivos de los cuidados paliativos. Pero no es el único. Sabemos que el uso de los opioides potentes son necesarios para el correcto alivio del dolor en la mayoría de los casos de enfermedad terminal, de manera que la OMS y la OPS han establecido el consumo de estos fármacos como un indicativo de calidad de los cuidados al final de la vida.

Los médicos más jóvenes quizá no recuerden, porque no lo llegaron a vivir, las dificultades y trabas burocráticas de todo tipo que existían para poder prescribir un opioide en las últimas décadas del siglo pasado en España. Existía una legislación extraordinariamente restrictiva que dificultaba mucho la prescripción de opioides potentes y penalizaba fuertemente al enfermo que los necesitaba, al médico que lo prescribía y a los familiares que tenían que ir a buscarlos. Era una época en la que los talonarios de recetas de estupefacientes solamente tenían 10 hojas (diez recetas), sólo lo vendían en los Colegios de Médicos y el propio médico tenía que comprarlo a un precio que no recuerdo si eran 500 o 1000 pesetas (hoy serían 3-6 euros, pero en aquella época eran bastantes pesetas). Además, los enfermos precisaban lo que se denominaba un “carné de extradosis”, con lo que el paciente quedaba señalado casi como un delincuente.

Desde la SECPAL trabajamos mucho con el Ministerio de Sanidad hasta que en 1994 (el bendito día de San Marcos) conseguimos que se cambiaran las condiciones de la prescripción². Los talonarios ya eran gratis, tenían 30 hojas, estaban disponibles en los centros sanitarios y desapareció el dichoso carné que “fichaba” a los enfermos. En años sucesivos, se hicieron algunos cambios más que seguían facilitando la prescripción sin disminuir un ápice la seguridad. Hoy en día, con la introducción de la receta electrónica ya no hay obstáculos aparentemente y la seguridad es total.

2 Orden de 25 de abril de 1994 por la que se regulan las recetas y los requisitos especiales de prescripción y dispensación de estupefacientes para uso humano.

Otro importante problema de los inicios era la escasez de oferta farmacéutica de opioides. Hacia 1990 apareció el MST Continus®, la morfina de liberación prolongada. Hasta ese momento solamente disponíamos de algunas presentaciones de ampollas de cloruro mórfico. En las farmacias de algunos hospitales fabricaban sulfato de morfina en solución oral, pero eran pocos y el proceso era complicado por tener que ir a Madrid a buscar, con grandes medidas de seguridad, el polvo de morfina.

Epidemia de abuso de opioides

La morfina, como paradigma de los analgésicos opioides, siempre ha tenido muy mala fama. O se trataba de su uso clandestino ilegal, o era para aplicar a un enfermo, lo que casi siempre en aquella época era muy mala señal porque se debía tratar de un paciente muy grave o, directamente, un moribundo.

En este sentido, llevamos muchos años luchando contra la opiofobia de los profesionales de la salud y de la ciudadanía a través de programas de educación, capacitación y mentalización.

Y cuando ya íbamos avanzando en el uso de los opioides potentes, con mayor disponibilidad y aceptación de enfermos y colegas, han surgido algunos problemas muy graves de abuso de estas sustancias (ya se habla de auténticas epidemias) que recuerdan viejos fantasmas y quizá puedan hacer peligrar su disponibilidad y uso en los enfermos en los próximos tiempos.

La primera de estas epidemias en Estados Unidos tuvo como protagonista el OxiContin®, un preparado de oxicodona, que forma parte de la familia de los opioides potentes. La empresa farmacéutica promocionaba intensamente este producto como un medicamento analgésico seguro. Los agentes de venta promocionaron agresivamente su producto a los clientes médicos y su prescripción aumentó geométricamente y con ello el número de personas adictas y de defunciones.

Según los datos de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de Estados Unidos,³ entre 1999 y 2019, cerca de medio millón de personas fallecieron a causa de una sobredosis de oxicodona y en 2019 fallecían cada día 136 personas. Está abierta una vía judicial contra la empresa y ya se han adelantado 6.000 millones de dólares como indemnización a las víctimas, pero aún no está resuelto el tema definitivamente.

Aunque con características diferentes, poco después comenzó la segunda epidemia, en este caso con el fentanilo como protagonista. La expansión del consumo y abuso de oxicodona (OxiContin®) se debió fundamentalmente a graves casos de inmoralidad en la prescripción, por parte de muchos médicos y una falta absoluta de ética por parte de la empresa y de los vendedores.

Pero con el fentanilo el recorrido ha sido completamente distinto. Al tratarse de un preparado sintético, ha entrado fácilmente en los circuitos ilegales de producción y tráfico. Su capacidad, altamente adictiva, ha llevado a la muerte a más de 150 personas por sobredosis con opioides como el fentanilo al día, según autoridades estadounidenses. De hecho, las muertes por sobredosis se han duplicado en los últimos años y superan ya las 160.000, es decir, 2 de cada tres muertes es provocada por el fentanilo. La gravedad de este problema ha hecho que se comercialice en los Estados Unidos y sin receta la naloxona (Narcan®), antídoto de este tipo de opioides.

Con ello, solo en Los Ángeles se evitaron 8.277 fallecimientos en 2022, según datos de Los Angeles Community Health Project,⁴ y 4.274 en el transcurso de 2023.

3 Bel PP. BBC News Mundo. “Los peores años de la crisis de opioides en EE.UU. no han pasado”: Anna Lembke, psiquiatra estadounidense experta en adicciones <https://www.bbc.com/mundo/noticias-57433172> (última visita: 2/9/23).

4 Pablo Scarpellini P. Narcan: el antídoto contra la peor crisis de drogas de la historia de EEUU. Diario Médico 17/09/2023. Disponible en: <https://www.diariomedico.com/medicina/farmacologia/narcan-el-antidoto-contra-la-peor-crisis-de-drogas-de-la-historia-de-eeuu.html>. Última visita: 20/9/23.

El temor a que esta epidemia se extiendan a otros países

Martínez Oró⁵ ha estudiado muy bien el problema y expone abundantes argumentos para opinar que este problema de los Estados Unidos es muy difícil, de momento, que se expanda por Europa en general y en España en particular.

Así, en 2022, de los más de 110.000 estadounidenses que fallecieron de sobredosis, 83.000 lo hicieron a causa del fentanilo. Esta droga sintética —que mata a unos 200 estadounidenses al día y es la principal causa de muerte entre los 18 y los 49 años en ese país— es 50 veces más potente que la heroína.

En cuanto al número de sobredosis por opioides en Estados Unidos y España la cifra no es comparable. En 2017, en Estados Unidos se produjeron 29.406 muertes (90 por millón de habitantes) por sobredosis de opioides sintéticos (principalmente fentanilo), 15.958 por heroína y 3.295 por metadona (CDC, 2018b). En 2015, en España se detectaron metabolitos en 335 muertes por reacción aguda por drogas (7 por millón de habitantes). Este abismo es un claro indicador que la naturaleza de los consumos de opioides y de los problemas asociados no admiten comparación posible.

En el día de hoy se publica la noticia de que fuentes de la Brigada Central de Estupefacientes (UDYCO) de la Policía Nacional, comunican que esta unidad está pendiente y en constante alerta de cualquier incidencia de este temido opioide en nuestro país, pero por el momento, no han practicado incautaciones ni han detectado redes que comercien con este producto.⁶

Este tráfico ilegal sí afecta a países como México, tanto como sitio de paso por ser país vecino de los Estados Unidos, como el hecho, al parecer, de que en este país se termina de elaborar el fentanilo con materia prima procedente de algunos países del Este, donde, además, lo contaminan con otros productos para incrementar su efecto. De hecho, las autoridades mexicanas han planteado

5 Martínez Oró DP. Opioides en España. Ni repunte de heroína ni crisis de opioides a la americana. Barcelona: Episteme. Investigación e Intervención social, 2019. Disponible en: https://pnsd.sanidad.gob.es/noticiasEventos/actualidad/2019_Actualidadpublica/pdf/20191211_Opioides_en_Espana_Ni_repunte_heroina_ni_crisis_americana.pdf

6 Méndez B. España se salva del fentanilo, la ‘droga zombie’: la Policía no detecta ningún caso. Vozpopuli, 19/9/23.

<https://www.vozpopuli.com/actualidad/espana-fentanilo-policia-caso.html> (última visita: 19/9/23).

la necesidad de analizar alternativas que sustituyan el fentanilo para fines médicos por otros sedantes, lo que permitirá prohibir su importación al país. Esta decisión sería una barbaridad y, de hecho, más de 50 Federaciones, Sociedades Científicas y Colegios Médicos de México expresaron su rechazo total y absoluto ante el anuncio del presidente. Además de ser un excelente remedio en cuidados paliativos, este fármaco se utiliza todos los días en todos los quirófanos del mundo y son prácticamente indispensables para la realización de una neuroleptoanalgesia moderna para poder llevar a cabo las intervenciones quirúrgicas.

Después de tantos años luchando para poder introducir los opioides en los tratamientos de las personas al final de la vida, quizá ahora estos esfuerzos de tantos profesionales se vean neutralizados por estas epidemias, que han tenido un gran impacto en la opinión pública y que debido a ello tememos que surjan de nuevo dificultades y obstáculos para su disponibilidad y uso. Esto supondría un grave retroceso y deberíamos estar muy atentos para detectarlo y poner en marcha los mecanismos necesarios para evitarlo.

Sobre el momento de la muerte

Para los médicos que consideran su trabajo como la lucha por todos los medios contra la muerte, habría dos maneras de evitar la hora de la muerte: una consistente en intentar retrasarla más o menos obstinadamente; otra, en resignarse y adelantarla; obstinación terapéutica y eutanasia son las tentativas simétricas para evitar la confrontación con la hora de la muerte. Cuando se desea a toda costa evitar la decisión sobre la muerte de alguien, si se tiene tendencia activista, se obstinará en mantenerlo vivo; en caso contrario, se estará tentado de recurrir a la eutanasia. Pero, hágase lo que se hiciere, lo que no se soporta es “no hacer nada”.

Sobre este asunto, sólo quiero recordar un hermoso relato de Olga, esposa del médico y escritor Chejov, cuando relata en sus memorias con una gran belleza la agonía de su esposo atendido primorosamente por el Dr. Schwöhrn. Raymond Carver, el escritor norteamericano recogió estos hechos en el relato final de su libro “Tres rosas amarillas”. El escritor (y médico) Chejov⁷, que padeció de lo que entonces era una enfermedad terrible, la tuberculosis;

7 Díaz JP. Medicina y Literatura. Rev Med Uruguay 1994; 10: 5-I 2

y el episodio a que aludo fue el último de su vida. Chejov estaba entonces acompañado de su mujer, la joven actriz Olga Knipper, descansando en un hotel de Alemania, en Badenweiler, cuando una noche su mujer pidió que trajeran un médico; Chejov deliraba. A su llegada el médico vio las pupilas dilatadas del escritor, oyó su jadeo. Pensó que ya era tarde para todo, pero, médico al fin, le dio una inyección de alcanfor, que no surtió efecto. Entonces dijo a Olga, la esposa, que haría que le enviaran oxígeno. Pero se oyó la voz de Chejov: “¿Para qué? antes que llegue esto habrá terminado...”. El doctor lo miró, recorrió con los ojos la habitación y fue hasta el teléfono por el que pidió una botella de Champagne del mejor, y tres copas. “Y de prisa, por favor”, agregó. Cuando el mozo vino el doctor sirvió las tres copas, alcanzó dos a Chejov y a su mujer, y levantó la suya. Chejov comentó susurrando: “Hace tanto tiempo que no bebo champaña...” y la bebió. También Olga y el doctor. Chejov se reclinó sobre la almohada. Al minuto dejó de respirar.

Sedación paliativa y sedación en la agonía

La sedación paliativa es un tratamiento médico relativamente reciente y todavía genera confusión y controversia en no pocos profesionales y también en muchos ciudadanos que confunden con la eutanasia.

En 1989 me comentaba el Prof. Vittorio Ventafridda, en el Instituto Nacional del Cáncer de Milán donde yo me encontraba ampliando mi formación en Cuidados Paliativos, que habían realizado en su servicio el que fue el primer trabajo⁸ sobre la sedación paliativa, creo que en el mundo. Este trabajo se intentó publicar desde 1988 y fue rechazado por varias revistas científicas ya que, dada la novedad y lo “escabroso” del asunto, fueron reacios a publicarlo con distintos pretextos. Fue publicado por fin en 1990. En España, el primer trabajo publicado lo hicimos nosotros en Las Palmas de Gran Canaria en 1997.⁹ Desde entonces se han hecho muchas investigaciones y publicaciones y se ha ido asimilando y aceptando este procedimiento en la práctica diaria. Sin embargo, todavía hay personas (y profesionales) que lo confunden con la eutanasia y sienten absurdos escrúpulos para su aplicación.

8 N. I. Cherny1, on behalf of the ESMO Guidelines Working Group
Annals of Oncology 25 (Supplement 3): iii143–iii152, 2014 doi:10.1093/annonc/mdu238

9 Ojeda Martín M, Navarro Marrero MA, Gómez Sancho M. Sedación y enfermo oncológico terminal. Med Pal 1997; 4 (3):5-11.

Quiero que mis últimas palabras de este breve texto tengan que ver con aquellas ocasiones (que no son pocas ni tampoco un asunto menor), en que la sedación en la agonía se hace interminable, eterna, lo que provoca una gran ansiedad y estrés en los familiares y aunque les digamos que el enfermo no sufre (suponemos), ellos lo pasan muy mal, extraordinariamente mal. Esto lo he vivido yo como médico en muchísimas ocasiones, pero el año pasado lo viví como familiar. Murió mi hermana cuyo cuerpo aguantó, resistió, duró (que no vivió) 49 horas absolutamente fuera de este mundo.

Cuando la muerte ha hecho acto de presencia, de manera inequívoca, y el médico decide e indica una sedación profunda y definitiva a un enfermo agonizante, aligerar (en el doble sentido de la palabra: menos peso, menos tiempo), debería considerarse una buena práctica médica.

*“El vino de la agonía estaba servido
y ahora había que beberlo”*

José Saramago

(El Evangelio según Jesucristo)

INTRODUCCIÓN

Fue Hipócrates, hace ya siglos, quien nos planteó a los médicos una de las bases éticas de la deontología: si no puedes hacer el bien, por lo menos no hagas daño. Nuestra responsabilidad ética con el enfermo es hacer el bien, no hacer el mal, respetar la autonomía y ser justos. El enfermo solicita ayuda al médico y esta petición hará nacer en el médico como espontánea la autoexigencia de hacer el bien. Esto se transforma en la ética del cuidado. Frente al enfermo que sufre, el médico siente que debe dar respuesta a su sufrimiento.¹

El adecuado tratamiento del sufrimiento para la profesión médica es una prioridad en el cuidado de todos los pacientes y tiene sus raíces en los mismos orígenes de la propia profesión. Pero cuando más se hace patente el sufrimiento de una persona es cuando se encuentra en la etapa final de su vida. Es por ello por lo que deseo recordar cuál es nuestra responsabilidad deontológica como miembros de esta profesión para ser capaces de acompañar a la persona que sufre desde nuestra ciencia y desde nuestro acercamiento humano. Quien sufre se merece que empleemos nuestros conocimientos teniéndole en cuenta lo que necesita, lo que desea, y cómo desea que le ayudemos.

Los libros que leímos y los apuntes que tomamos de nuestros profesores durante la graduación nos aportaron nuestros conocimientos científicos que hoy poseemos y que son fundamentales para ayudar a nuestros pacientes. Pero, a medida que hemos ido caminando por nuestro ejercicio profesional nos hemos dado cuenta que con eso sólo no basta. Necesitamos algo más, el paciente necesita algo más.

1 Bátiz J. La Deontología Médica tiene bases éticas sólidas para que las tomemos en serio. Publicado en [medicosypacientes.com](https://www.medicosypacientes.com) el 6 de febrero de 2023. <https://www.medicosypacientes.com/opinion/dr-jacinto-batiz-la-deontologia-medica-tiene-bases-eticas-solidas-para-que-la-tomemos-en> (última entrada: 21 setiembre 2023).

Si dedicamos un tiempo a leer cada uno de los artículos de nuestro Código de Deontología Médica (OMC, 2022) obtendremos muchas pautas para atender mejor a nuestros pacientes.

Yo me voy a centrar en este libro en la atención médica al final de la vida porque es entonces cuando el paciente se encuentra más frágil, más vulnerable, y va a ser la única oportunidad para que pueda recibir nuestra ayuda. Repasaré aquellos artículos de nuestro Código que tienen que ver con lo que el paciente, en fase terminal, necesita de nuestra profesión, sobre todo un alivio de su sufrimiento, una comunicación adecuada y una toma de decisiones según sus valores y sus deseos.

No te voy a descubrir nada nuevo que no conozcas, estimado colega, tan solo voy a reflexionar sobre lo que hemos de tener en cuenta desde la Deontología cuando atendamos a nuestros pacientes en el final de sus vidas. Llevo más de 30 años dedicándome a la asistencia a enfermos que se encuentran en situación de enfermedad incurable en fase terminal y liderando la unidad de cuidados paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi; desde hace 22 años implicado en la Deontología Médica en mi Colegio de Médicos de Bizkaia y en la Comisión Central de Deontología de la OMC, y desde hace 19 años implicado también en el Observatorio Atención Médica al Final de la Vida de la OMC. He elegido, ahora este momento, que he dejado de ser miembro de la Comisión Central de la Deontología y de haber participado en la redacción del actual Código de Deontología Médica (OMC, 2022) para reflexionar sobre la implicación de la Deontología Médica en la Atención Médica al Final de la Vida. Para ello, he elegido tener como referencia el citado Código e ir desgranando aquellos artículos que tienen que ver con la atención en la última etapa de la vida del enfermo. No lo he querido hacer solo, he pedido ayuda a colegas y amigos con los que he trabajado en los últimos años en la Comisión Central de Deontología y en el Observatorio Atención Médica al Final de la Vida, dos grupos de trabajo de la OMC, y que, además, son grandes expertos algunos de ellos en Cuidados Paliativos y todos en Deontología Médica. Cada uno de los que participamos en este libro procedemos de distintas disciplinas asistenciales, docentes e investigadoras, pero tan solo he querido reflejar nuestra implicación en los grupos de trabajo que tienen que ver con los cuidados paliativos y la deontología médica.

01. ¿POR QUÉ FIJARNOS EN EL CÓDIGO DE DEONTOLOGÍA MÉDICA?

Aunque nuestro actual Código tiene el capítulo IX dedicado a la *atención médica al final de la vida*, a lo largo de todo el articulado podemos observar que muchos de sus artículos son aplicables a los pacientes que se encuentran al final de la vida. Si nos fijamos en este Código que nos hemos dado la profesión médica comprobaremos que nos indica cómo actuar ante una persona que padece una enfermedad incurable, avanzada y en fase terminal.

En el preámbulo del actual Código de Deontología Médica (CDM) figuran varios párrafos que nos recuerdan nuestra responsabilidad deontológica como miembros de la profesión médica:

“La sociedad exige del profesional de la Medicina no solo un adecuado nivel científico, sino, además, sólidos valores personales como la dignidad social y moral, teniendo en cuenta la relevancia de la función que presta a la sociedad en el ejercicio de su profesión”.

“La excelencia de la formación académica y dedicación profesional del médico deben ir a la par de su sensibilidad hacia los pacientes, entregándoles beneficios objetivos y tangibles en la atención a su salud, que ellos ponen en nuestras manos”.

También en el mismo preámbulo se explica para qué sirve este CDM que es de obligado cumplimiento, no lo olvidemos:

“Este Código sirve para confirmar el compromiso de la profesión médica con la sociedad a la que presta su servicio, incluyendo el avance de los conocimientos científico-técnicos y el desarrollo de los nuevos derechos y responsabilidades de médicos y pacientes. [...]”.

En él podemos leer los deberes generales que tenemos todos los médicos para con los enfermos y para con la sociedad a la que servimos:

“El médico está al servicio del ser humano y de la sociedad. Respetar la vida humana, la dignidad de la persona y el cuidado de la salud del individuo y de la comunidad son los deberes primordiales del médico”. (Art. 4.1)

Al final de la vida no solamente debemos conformarnos con respetar la dignidad de la persona, hemos de cuidar su dignidad para conservarla hasta el final.¹ No hay que considerar como nuestro único objetivo una muerte digna, porque muerte digna es mucho más que un estilo particular de muerte es un concepto amplio, una filosofía de morir basada en el respeto por la dignidad de la persona para conservarla hasta el final. El mejor final para una vida es morir con dignidad. La ayuda que le podemos ofrecer quienes los acompañemos en el proceso de morir será preservar su dignidad para garantizarle una muerte serena y en paz.

“El médico debe ejercer su profesión con el mayor respeto por el derecho a la vida y la protección de la salud de las personas y de su comunidad”. (Art. 4.5).

El respeto que empleemos en nuestro ejercicio profesional va a ser la mayor garantía de confianza en nuestra relación médico-paciente y en nuestra relación con la comunidad. Nuestra consideración de que algo es digno y debe ser tolerado nos definirá como profesionales respetuosos con nuestros pacientes.

También nos indica cómo debe ser nuestra calidad de atención:

“El médico tiene el deber de prestar a todos los pacientes una atención médica de calidad, humana y científica”. (Art. 18.1)

De las tres características de la atención médica que nos recuerda nuestro Código, tal vez es la atención médica humana la que más necesita el paciente que se encuentra en la última etapa de su vida. La calidez en la atención y el acercamiento humano es lo que espera el paciente del profesional. Al final de la vida, los pacientes no suelen dudar de la calidad asistencial y científica de sus médicos, pero con

1Bátiz J (2023). *Cuidar la dignidad de la persona para conservarla hasta el final*. Gaceta Médica de Bilbao. 2023; 120(1):43-46.

bastante frecuencia echan en falta su humanidad. Las necesidades de los seres humanos en relación con su salud van más allá del simple modelo de curación de la enfermedad. La comprensión del paciente en su modo de reaccionar ante la enfermedad y el sufrimiento exige del médico una actitud enfocada al servicio a la persona. Los profesionales sanitarios, sobre todo en Cuidados Paliativos, que no expresen ninguna emoción en su comportamiento sino solo su destreza técnica, tal vez no puedan ofrecer lo que más necesitan sus pacientes. El proceso de morir es un proceso que necesita humanizarse.

“La medicina defensiva es contraria a la Deontología Médica porque atenta contra la calidad de la asistencia médica o su equidad, así como la seguridad de los pacientes. Las exploraciones complementarias no deben practicarse de manera rutinaria, indiscriminada o abusiva”. (Art. 18.2)

Al final de la vida hemos de realizar aquellas exploraciones diagnósticas como son los TAC, RM, endoscopias, etc. que puedan ser útiles para cuidar mejor al paciente en su final, pero en ningún caso como coartada para evitar demandas legales. Si aplicamos una medicina defensiva, además de estar haciéndolo en contra de nuestro deber deontológico, estaremos pensando en nosotros y no en el paciente, estaremos abandonando al paciente con nuestra actitud defensiva. Y con toda seguridad estaremos realizando una obstinación diagnóstica que también es una mala práctica médica.

“La asistencia médica exige una relación médico-paciente basada en el respeto y la confianza”. (Art. 7.1).

En cualquiera de las etapas de la vida en la que hemos de prestar nuestra atención profesional a las personas han de estar basadas en el respeto y en la confianza, pero cuando estamos ante un enfermo en fase terminal este respeto y esta confianza cobran mayor importancia. El paciente ve a su médico como el referente para que le explique lo que le está pasando, él es el que sabe lo que le ocurre, desea confiar en él para que le proponga los cuidados que él necesita. Si comprueba que respeta sus deseos y sus valores tendrá confianza en él y se sentirá bien cuidado. Este debe ser nuestro objetivo cuando no podamos curar su enfermedad, que se sienta bien cuidado.

“El médico debe velar, en la medida de sus posibilidades, porque el lugar donde se presta la asistencia sanitaria sea acorde con la dignidad y el respeto que merece el paciente. Procurará contar con los medios adecuados para lograr los fines que ha de cumplir”.
(Art. 7.6).

En muchas ocasiones el enfermo desea morir en su domicilio. Será el médico quien deba comprobar si su domicilio reúne las condiciones para que los cuidados que precisa sean prestados con eficacia. Normalmente, el enfermo suele preferir terminar su vida junto a los suyos, en su casa, rodeado de sus seres queridos, siendo él mismo quien dirige sus horarios de comidas, sus visitas, etc. En el caso de que no tuviera el apoyo de cuidadores suficientes para ser atendido en su domicilio a pesar del apoyo profesional que recibiría, habría que hacerle ver la necesidad de ser cuidado en un centro sanitario.

Cuando el enfermo se encuentre en fase agónica el lugar donde se preste nuestros cuidados debiera ser, si se encuentra en un hospital o una residencia, en una habitación individual para que sus últimos momentos permitan su intimidad junto a sus seres queridos. El proceso de morir deber ser un acto íntimo que debemos garantizar quienes somos responsables de sus cuidados en esos momentos.

02. NO ABANDONAR AL ENFERMO

Ya en sus primeras páginas el CDM nos recuerda que no debemos abandonar al paciente:

“El médico no debe abandonar a ningún paciente que necesite de sus cuidados, [...]”. (Art. 5.2)

Tal vez le resulte incómodo al lector leer el título de este capítulo porque piense *¡cómo que abandonamos al enfermo!* Sí, querido colega, a veces abandonamos a nuestros enfermos cuando nos encontramos ante un enfermo en situación clínica de terminalidad y empleamos la frase: *¡ya no hay nada que hacer!* En ocasiones, la familia suele escuchar dicha exclamación de los labios de los profesionales que atienden a su familiar gravemente enfermo. Pero lo más imperdonable es cuando quien lo escucha es el propio paciente.² Sentirse abandonado por los profesionales es un síntoma que le provoca un sufrimiento añadido a los síntomas que acompañan a su fatal enfermedad.

Pero no solo se abandona diciendo que no hay nada que hacer, se abandona también cuando los profesionales no se preocupan de formarse en cuidados paliativos para acompañar al paciente en el tramo final de su vida. En otras ocasiones, se abandona al enfermo en fase terminal por miedo o sensación de fracaso profesional. Recordaré las formas de abandonar al enfermo para que no lo hagamos porque sabemos que, en esa etapa final, hay aún muchas cosas por hacer.

² Bátiz J. (2021), *Bioética y Cuidados Paliativos*. Bioética Básica. Universidad de Comillas. San Pablo, 2021. Madrid.

Abandono por falta de formación

Tradicionalmente la formación académica en medicina se ha centrado en la curación como objetivo, lo que ha provocado en muchos casos que los profesionales carezcan de herramientas, clínicas y personales, para enfrentarse a situaciones en las que no es posible curar al enfermo. Y cuando se encuentran ante estas situaciones de terminalidad de sus enfermos no saben qué ofrecerles, pudiendo derivar esta falta de formación en medicina paliativa en situaciones que favorece el abandono del enfermo. Me referiré a este tipo de abandono con más detalle en el capítulo sobre la formación de la profesión médica.

Abandono por miedo o sensación de fracaso profesional

Los médicos, ante un enfermo con pronóstico terminal, solemos reaccionar con miedo por no saber cómo le podemos ayudar ya que no tenemos una solución para su enfermedad, y además podemos llegar a sentir sensación de fracaso. Todo ello puede llevar a evitar el acompañamiento en esos momentos finales que va a vivir el enfermo.

Pero hemos de tener en cuenta que los enfermos ya saben que no somos unos dioses. Lo que desean cuando se encuentran en fase terminal de una enfermedad es que nos les abandonemos porque es cuando más lo necesitan. Desean tenernos a su lado con nuestro acercamiento humano para que les ayudemos en todas sus necesidades. Ellos entienden que la técnica médica ya no les es útil para curar su enfermedad, pero es el momento en el que tienen necesidad de las personas, de su familia, de sus amigos y de todos y cada uno de los profesionales asistenciales. Es el momento en el que van a necesitar de la profesión médica para que les expliquemos lo que les va a pasar, van a necesitar que no les engañemos, pero todo eso con sensibilidad exquisita para ayudarles a comprender lo que necesitan en esos momentos tan difíciles y únicos para ellos.

Abandono paternalista y abandono autonomista

Hasta la aprobación de la *Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente*, el paternalismo que ejercíamos los médicos sobre los pacientes y sus familiares era una forma de “no contar con ellos”, de no tenerlos en cuenta, de abandonarlos. Nuestro criterio era el que se imponía. Una vez vigente dicha Ley han podido surgir y

surgen conflictos cuando entendemos la relación médico-enfermo en términos exclusivamente “autonomistas”. No hemos de abandonar al enfermo argumentando la Ley de autonomía. ¿Cuándo puede darse este “abandono autonomista”? Cuando, una vez informado debidamente al enfermo sobre las alternativas de tratamientos y sus consecuencias, el paciente nos pregunta: “*doctor, ¿usted qué me aconseja?*” Y el médico le responde: “*yo ya le he informado, ahora es usted el que tiene que decidir*”. Esto también es abandonar al enfermo. En ese momento, el enfermo necesita nuestra ayuda para tomar la decisión más acertada. Es entonces cuando debiéramos ejercer razonablemente la autonomía del enfermo, lo que podríamos llamar “*autonomía compartida*”. Para ello debiéramos tomarnos en serio su autonomía haciendo todo lo necesario para que sus decisiones sean lo más meditadas, prudentes y razonables que sea posible.

Abandono terapéutico

Cuando nuestra actuación médica es insuficiente podemos decir que estamos realizando un abandono terapéutico³ y además una mala praxis. Abandonamos cuando no adecuamos las dosis necesarias a la eficacia de la analgesia por miedo a “pasarnos”. Abandonamos si no prevenimos el estreñimiento cuando prescribimos opioides. Abandonamos también cuando no utilizamos la sedación si está indicada. En definitiva, abandonamos cuando no atendemos cualquier síntoma que le produzca sufrimiento. Podemos abandonar también cuando no respondemos a sus preguntas, cuando no le informamos adecuadamente de su diagnóstico y pronóstico. Abandonamos cuando solicita nuestra escucha y no le dedicamos tiempo. Abandonamos cuando pretendemos conseguir nuestro éxito controlando las metástasis sin tener en cuenta el sufrimiento inútil que puede suponer para el enfermo dicho tratamiento.

³ Requena P. (2007). *¡Doctor, no haga todo lo posible! De la limitación a la prudencia terapéutica*. Editorial Comares, Granada, pág. 22

El abandono y la obstinación terapéutica⁴ son los dos extremos de la mala práctica médica en la atención al final de la vida.

⁴ La *obstinación terapéutica* consiste en la instauración de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte en un paciente tributario de tratamiento paliativo. Constituye una mala práctica médica y una falta deontológica. Las causas de obstinación pueden incluir, entre otras, las dificultades en la aceptación del proceso de morir, el ambiente curativo, la falta de formación o la demanda del enfermo o la familia. Definición según el Observatorio Atención Médica al Final de la Vida de la OMC&SECPAL. Gómez S, M. et al. *Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones*. Gaceta Médica de Bilbao, 112 (4) (2015) 216-218.

03. NUESTRO DEBER DE INFORMAR

Este deber informar al enfermo debiera comenzar porque el enfermo pueda identificar quiénes le vamos a atender durante el proceso asistencial. Esto nos lo deja muy claro el CDM cuando dice:

“Un elemento esencial en la relación médico-paciente es informar al paciente o a sus allegados de la identidad del médico responsable de su proceso asistencial, así como la de aquel que en cada momento le preste asistencia. El propio médico se debe identificar.” (Art. 9).

El enfermo ha de conocer a quién acudir para preguntar sobre todo lo referente a su enfermedad, ha de conocer quiénes son los que lo atienden. A él lo conocen todos, pero él también debe conocer a todos los que intervienen en sus cuidados.

La información también es un acto médico de gran importancia para el enfermo, sobre todo cuando se encuentra al final de la vida. También esto nos lo recuerda el CDM:

“La información al paciente no es un acto burocrático, sino una parte del acto médico cuyo deber corresponde al médico que lo realiza. Es deber del médico respetar el derecho del paciente a estar informado adecuadamente en todas y cada una de las fases del proceso asistencial. Deberá respetar, igualmente, la decisión del paciente de no ser informado, cuando este así lo exprese.” (Art. 10.1)

Como se refleja en este artículo, el paciente tiene derecho a ser informado adecuadamente y el médico tiene el deber de informarle. Pero también nos recuerda que no debemos imponer la información si el paciente ha manifestado su negación a ser informado. Tampoco debemos considerar la información al paciente como una obligación

burocrática más, sino como parte del acto médico que estamos realizando.

Hay más consideraciones que hemos de tener en cuenta los médicos a la hora de informar a los pacientes:

“El médico tiene el deber de evaluar la capacidad del paciente para comprender la información y tomar decisiones durante el proceso de consentimiento informado. El médico debe poner especial atención para que los pacientes con dificultad de comprensión participen en el proceso asistencial en la medida que su capacidad de decisión lo permita”. (Art. 10.2).

Cuando vayamos a informar hemos de tener en cuenta en qué condiciones se encuentra la persona a quien va dirigida la información. Ya se nos ha recordado en el art. 10.1 que no es un acto burocrático más, es parte del acto médico y como tal lo tenemos que adaptar a sus necesidades. Estamos capacitados para valorar en qué situación se encuentra para poder comprender lo que pretendemos informar. Lo tenemos que hacer, aunque nos cueste trabajo, para facilitarle que pueda participar en los cuidados que le vamos a proponer.

¿Qué debemos informar y quién debe informar?

“La información incluirá los riesgos derivados de la propia enfermedad y de los efectos secundarios propios de las intervenciones que se propone realizar, así como las alternativas conocidas y avaladas por la evidencia científica. El médico responsable del paciente es quien garantizará el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle”. (Art. 10.3).

Hemos de informar todo aquello que deba conocer el enfermo y quiera saber para poder tomar las decisiones más adecuadas; cómo va a ser la evolución más probable de su enfermedad, así como aquellos efectos secundarios de los tratamientos que se pretender emplear y otras alternativas a tener en cuenta.

Será el médico responsable el que canalizará toda la información del paciente y que lleve a cabo el derecho del enfermo a estar debidamente informado. Por otra parte, hay situaciones en las que

la información al paciente es muy necesaria para minimizar las molestias de muchas exploraciones o procedimientos terapéuticos que van a realizar distintos profesionales del equipo asistencial. Ante una exploración incómoda y molesta, informarle previamente sobre las molestias que podrá notar y que comprenderemos su malestar esto estará demostrando que respetamos su dignidad y que le estamos prestando toda nuestra atención.

“El médico debe informar al paciente de manera comprensible, con veracidad, ponderación y prudencia. Como regla general, la información será la suficiente y necesaria, donde se incluyan los riesgos inherentes a la intervención sanitaria propuesta, para que el paciente pueda tomar decisiones. De esta información se debe dejar constancia en la historia clínica, así como del hecho de haber comprobado la comprensión del contenido de la información por parte del paciente”. (Art. 10.4)

Las condiciones para que nuestra información sea eficaz y se adapte a las necesidades del paciente han de ser que lo que le expliquemos lo pueda comprender bien, que no le engañemos y valoremos en todo momento la información que es capaz de soportar emocionalmente. Pero no hemos de olvidar que debemos explicar lo necesario que debe conocer sobre los riesgos que podrían suponer nuestra propuesta terapéutica para que pueda tomar la decisión que considere más adecuada para él. Es fundamental dejar constancia en la historia clínica del paciente sobre lo que le hemos informado y que hemos comprendido que lo ha entendido. De esta manera cualquier miembro del equipo asistencial podrá conocer qué es lo que conoce de su enfermedad, de sus alternativas terapéuticas o de cuidados y de lo que el propio paciente ha decidido. Esta información nos ayudará a estar coordinados y que el propio paciente compruebe que todos nosotros le tenemos en cuenta.

“Cuando la información incluye datos de gravedad o de mal pronóstico se debe esforzar en transmitirla con delicadeza. Ante una situación excepcional en la que se prevé un daño al paciente derivado de la información, el médico debe ponderar la oportunidad y el momento de comunicarla. En este caso, debe dejar constancia, en la historia clínica, del uso del privilegio terapéutico y de sus razones”. (Art. 10.5)

La información que tenemos que dar al paciente y a su familia en situaciones difíciles como es transmitir un diagnóstico de una enfermedad que no va a poder ser tratada y con un pronóstico fatal, requiere, además de veracidad, gran delicadeza. El enfermo tiene derecho a conocer la verdad del diagnóstico y de su pronóstico, pero no de cualquier manera. Hemos de evitar, cuando transmitamos una mala noticia, que esta le provoque un sufrimiento añadido. Por ello, será el médico quien valore cuál será el mejor momento para comunicarle la mala noticia. Si tuviéramos que retrasar esta información hemos de dejar reflejadas en la historia clínica las razones que nos han llevado a dicho retraso.

“La información debe transmitirse directamente al paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o, de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita. El médico debe respetar el derecho del paciente a no ser informado, dejando constancia de ello en la historia clínica, así como del derecho de aquel a revocar un consentimiento emitido con anterioridad”. (Art. 10.6)

En muchas ocasiones, es la propia familia la que presiona al profesional médico para que no se informe al enfermo. Recuerdo una situación en la que sufrimos esta presión de la familia. Acababa de ingresar un enfermo en nuestra Unidad remitido del hospital de referencia para ser cuidado de su enfermedad en estadio terminal muy avanzado. Antes de entrar en la habitación para saludar al enfermo y darle la bienvenida a nuestra Unidad, su familia, que estaba fuera de la habitación, nos pidió hablar con nosotros sobre su padre. Nos querían advertir que no le dijéramos a su padre la situación en la que se encontraba ya que él no conocía su diagnóstico y que si nosotros se los comunicábamos no lo resistiría. Después de escucharlos con mucha atención les preguntamos que si en el caso de que ellos estuvieran en la situación de su padre desearían que actuáramos como nos pedían. Todos, al unísono, nos dijeron que no, que ellos quisieran que les informáramos de la verdad, que nos los engaáramos. Les explicamos que, si su padre no nos preguntaba sobre su enfermedad y sobre su pronóstico, nosotros no íbamos a obstinarnos en informarle ya que él también tiene derecho a no ser informado, pero que en el caso de que nos lo preguntara le informaríamos de manera adecuada tratando de contarle la verdad que él fuera capaz de soportar. Les dijimos que confiaran en nosotros

y que pediríamos su ayuda para evitar una conspiración de silencio e informarle adecuadamente.

Una vez que hayamos informado al paciente ¿cómo hemos de actuar ante distintas actitudes del paciente?

“El médico debe respetar las convicciones del paciente y abstenerse de imponerle las propias”. (Art. 10.7)

Si no respetáramos las convicciones del paciente tratando de imponerle las nuestras sería una gran falta de respeto a la autonomía del paciente. Hay que tener en cuenta que el enfermo tiene, además de su enfermedad, sus valores, sus creencias, sus convicciones. Por todo ello, además de conocer su enfermedad como la conocemos, identificando sus síntomas y sus manifestaciones, sus tratamientos, etc., hemos de conocer también cuáles son sus convicciones para respetarlas. Si lo hacemos así estaremos respetando uno de los principios de la Bioética, la autonomía del paciente.

“El médico debe respetar el derecho del paciente a decidir libremente sobre las opciones clínicas indicadas y disponibles, después de recibir la información adecuada y haber comprendido el sentido y alcance de la misma”. (Art. 10.8)

El respeto a lo que decida el enfermo libre de todo tipo de coacción sobre todo por nuestra parte es fundamental, pero para ello debemos tener constancia que se le ha informado bien y que lo ha comprendido bien. Cualquier decisión que adopte el enfermo habrá que respetarla siempre que comprobemos que tiene toda la información necesaria para tomar su decisión.

“El médico debe respetar el rechazo del paciente, total o parcial, a una prueba diagnóstica o a un tratamiento. En ese caso, debe informarle de manera comprensible y precisa de las consecuencias que puedan derivarse de persistir en su negativa, dejando constancia de ello en la historia clínica”. (Art. 10.9)

En ocasiones nos empeñamos en hacer pruebas diagnósticas o tratamientos que ya no son útiles para la evolución de su enfermedad, pero sí pueden tener utilidad para nuestros estudios clínicos. Es verdad que hay pacientes que se prestan a contribuir con la ciencia para que pueda ayudar a otros enfermos. Pero si el paciente manifiesta su rechazo hemos de respetarlo.

“Si el paciente exige un procedimiento que el médico por razones científicas, legales o deontológicas juzga que es inadecuado o inaceptable, tras informar debidamente, el médico queda dispensado de actuar dejando constancia de ello en la historia clínica”. (Art. 10.10)

Los médicos también podemos negarnos a procedimientos que nos exija el paciente y que tengamos razones científicas, legales o deontológicas para pensar que es un procedimiento inadecuado. El médico no tiene la obligación de continuar un tratamiento cuando éste se ha comprobado que es ineficaz.

“Cuando el médico trata a pacientes que no están en condiciones de comprender la información, decidir o dar un consentimiento válido, es deber del médico comprobar si existe un documento de instrucciones previas y en su defecto debe informar a su representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho”. (Art. 11.1)

Hay situaciones en las que hemos de atender a paciente que se encuentran en coma o con demencias avanzadas y nuestro deber es comprobar la existencia del documento de voluntades anticipadas, además de las instrucciones previas, así como revisar la historia clínica y consultar a los médicos que han seguido el proceso por si el enfermo había expresado algún deseo que desconocemos.

“Cuando el paciente no pueda tomar decisiones y se encuentre en una situación de riesgo grave e inmediato para su integridad física o psíquica, el médico, en su posición de garante, tomará las decisiones asistenciales que considere más favorables para el bien del paciente, amparado en el estado de necesidad, debiendo consultar en la medida que la situación se lo permita el documento de instrucciones previas. De no existir, el médico deberá informar al responsable legal, los familiares o los allegados”. (Art. 11.2)

El médico debemos velar por el bien del paciente. Nuestra decisión estará orientada en este sentido.

“El médico que va a realizar un acto asistencial tiene el deber de comprobar que el consentimiento ha sido otorgado con la antelación suficiente y de acuerdo a la normativa legal y a las recomendaciones de este Código de Deontología, que incluyen el

aporte de una información adecuada y su comprensión por parte del enfermo”. (Art. 13.1)

El consentimiento que nos otorga el paciente no debe ser una obligación coercitiva para él, sino una autorización para que realicemos el acto asistencial ya que ha comprendido la información que le hemos dado.

“El consentimiento lo expresa el paciente o sus representantes legales, habitualmente de forma verbal, debiendo dejar el médico constancia del mismo en la historia clínica. Cuando las medidas propuestas suponen para el paciente, a criterio del médico, un riesgo significativo, se debe obtener el consentimiento por escrito, al igual que para las intervenciones quirúrgicas y las pruebas diagnósticas o terapéuticas de carácter invasivo. La valoración se hará para cada caso concreto”. (Art. 13.2)

En las situaciones al final de la vida no se recomienda la firma de ningún documento de consentimiento a la sedación paliativa, aunque es perceptivo que el proceso de toma de decisiones figure con el máximo detalle en la historia clínica del paciente.⁵

Existe cierta controversia en cuanto a la necesidad de obtener un consentimiento para la sedación. A favor del consentimiento estaría el hecho del riesgo que puede suponer la administración de fármacos sedantes a dosis altas en una persona frágil, y la implicación que a todos los niveles puede tener la pérdida, posiblemente definitiva de la conciencia del paciente. En ese sentido, el paciente tiene derecho a conocer y entender el proceso de sedación y sus consecuencias, para así poder concluir asuntos pendientes de importancia, o incluso para poder despedirse de sus familiares. Sin embargo, en contra del consentimiento, estaría el enorme impacto emocional que puede tener para un paciente el conocimiento de su situación cercana a la muerte, sin tiempo además para poder elaborar emocionalmente dicho impacto. De alguna forma, una información brusca sobre el mal pronóstico a muy corto plazo puede provocar mayor sufrimiento al paciente. Por otro lado, en muchas ocasiones en el momento en el que la sedación se hace necesaria, el paciente no tiene su capacidad cognitiva intacta. La solución a este problema esta en la previsión y en la planificación anticipada de los cuidados. Cuando se acerca

⁵ *Guía Sedación Paliativa (2012)*. Observatorio Atención Médica al Final de la Vida OMC/SECPAL. Editada por el Consejo General de Colegios de Médicos (CGCOM). Madrid, pág.12

la fase final de la enfermedad, y especialmente en los momentos en los que el paciente está libre de síntomas, sereno y cómodo, es el mejor momento para esbozarle verbalmente la posibilidad de precisar la sedación. Hay que presentar la disminución del nivel de conciencia a través de la sedación, en caso de ser necesaria, como una herramienta médica bien conocida que le garantiza la ausencia de sufrimiento. Esta información puede requerir de varias sesiones de entrevista y de cierto entrenamiento. Es importante que el paciente lo comprenda y nos exprese sus preferencias en cuanto a los tratamientos a administrar. Toda la conversación y las decisiones deben quedar reflejadas en la Historia Clínica.⁶

⁶ *Guía de Sedación Paliativa*. (2022). Observatorio Atención Médica al Final de la Vida OMC/SECPAL. Editada por el Consejo General de Colegios Oficiales (CGCOM). Madrid, págs. 17-18

04. CONTROLAR LOS SÍNTOMAS QUE PROVOQUEN SUFRIMIENTO

“El médico tiene el deber de intentar la curación o la mejoría del paciente siempre que sea posible. Llegado el momento en que no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para procurar su mayor bienestar posible y dignidad, aun cuando de ello pueda derivarse un acortamiento de la vida”.
(Art. 38.1)

Tratar cualquier síntoma que le provoque sufrimiento al enfermo con la energía necesaria para aliviárselo también es un imperativo ético en cuidados paliativos.⁷ De todos los síntomas que provocan sufrimiento, voy a abordar el tratamiento del dolor desde algunos aspectos éticos que sería preciso tener en cuenta para hacerlo del todo bien.

El enfermo tiene derecho a que su dolor sea aliviado, y el médico tiene el deber de aliviárselo. No es posible considerar el tratamiento del dolor como una cuestión opcional, sino que se debe tomar como un imperativo ético del médico⁸, y además el uso debido de la analgesia es una responsabilidad deontológica del médico. Sin olvidar que los médicos que estamos involucrados en el manejo del dolor debemos considerar que el inadecuado tratamiento del mismo cuando disponemos del conocimiento y los medios para ello no solo es una falta ética, sino que es una negligencia.

Para satisfacer el derecho que tiene el enfermo a recibir tratamiento contra el dolor que padece, es preciso tener presente que si el enfermo dice que le duele es que le duele; y si dice que le duele mucho, es que le duele mucho. Debemos evitar creer que el dolor propio es insufrible

7 Bátiz J. (2021). *Bioética y Cuidados Paliativos*. Universidad Pontificia de Comillas. San Pablo. Madrid, págs. 68-97.

8 Bátiz J. (2018). *La analgesia, un imperativo ético del médico*. *Med Gen Fam*, 2018; 7(6):229-230.

y el ajeno, siempre exagerado. Tendremos que identificar el tipo de dolor que padece para tratarlo adecuadamente. Una condición ética imprescindible es estudiar y aprender lo máximo posible con lo que se trabaja, por lo que debemos conocer bien los fármacos que usaremos en el manejo del dolor. Emplearemos el tratamiento adecuado para el dolor concreto de ese enfermo que tiene nombre y apellidos y patologías asociadas que pueden contraindicar el fármaco elegido. Hemos de tener en cuenta que quien nos va a indicar la eficacia de la analgesia que le hayamos procurado será el propio paciente cuando nos diga: *doctor, ya no tengo dolor*. No podemos ser indiferentes ante el dolor de los demás y hemos de comprender que para ayudar a los enfermos no es suficiente la buena voluntad o la inclinación caritativa, sino que es indispensable instruirse, informarse e ilustrarse para ser realmente útiles y competentes. Creo que es oportuno recordar las palabras del doctor Gregorio Marañón: *un dolor curado justifica toda la vida de un médico*.⁹

9 Marañón G. (1968). *Obras completas*. Espasa-Calpe. Madrid.

05. ADECUAR NUESTRO ESFUERZO DIAGNÓSTICO Y TERAPÉUTICO

“El médico no debe emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios, o inútiles para el enfermo. Debe retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando su pronóstico así lo aconseje. Del paciente, tendrá en cuenta su voluntad explícita o anticipada a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida”. (Art. 38.2)

Uno de los fundamentos de los cuidados paliativos es realizar aquellas acciones tanto diagnósticas como terapéuticas que sean acordes con la situación en la que se encuentre el paciente en ese momento. Adecuar el esfuerzo¹⁰ es no utilizar o cancelar algún tipo de medidas diagnósticas o terapéuticas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios, con el objetivo de no caer en la obstinación terapéutica.

El médico en fase terminal de la enfermedad de una persona debe continuar a su lado, proporcionándole aquellos tratamientos que alivien una situación de sufrimiento de cualquier tipo, pero deberá abstenerse de medidas penosas e inútiles. Ha de abandonar la idea de curar al enfermo con la humanidad y competencia técnica que requiera su situación.

La adecuación del esfuerzo terapéutico está justificada cuando se aprovechan bien los recursos evitando la futilidad (*justicia*); cuando se evita el encarnizamiento terapéutico (*no maleficencia*); cuando se respeta la dignidad y el bienestar de la persona (*beneficencia*) y cuando se respetan sus deseos y sus valores (*autonomía*).

Esta adecuación responde fundamentalmente a dos criterios: el mal pronóstico vital o de supervivencia y la mala calidad de vida. Esto

10 Bátiz J. (2014). *Adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico en cuidados paliativos*. Gaceta Médica de Bilbao. 111 (3) (2014) 57-62

significa que la decisión de no iniciar o retirar tratamientos puede tener lugar en dos escenarios diferentes: el que trata de evitar el ensañamiento terapéutico y el que impide una supervivencia con muy mala calidad de vida. El diagnóstico y la propia evolución del enfermo en el tiempo irán marcando un pronóstico que permita saber en qué momento debe iniciarse la adecuación del esfuerzo terapéutico. Lo que sea inútil en términos de supervivencia estará contraindicado, y además se relaciona directamente con el principio de *no maleficencia*.

Un acto médico puede ser útil en determinadas ocasiones, pero no útil en muchas otras. Un tratamiento no es obligatorio cuando no ofrece beneficio para el enfermo o es inútil. No obstante, es conveniente que los médicos tengamos en cuenta que el uso de un procedimiento, tanto diagnóstico como terapéutico, puede ser inapropiado en las siguientes circunstancias:¹¹

- Cuando es *innecesario*, porque el objetivo deseado se puede obtener con medios más sencillos.
- Cuando es *inútil*, porque el enfermo está ya en una situación demasiado avanzada para responder al tratamiento que proponemos.
- Cuando es *inseguro*, porque sus complicaciones sobrepasan el posible beneficio.
- Cuando es *inclemente*, porque la calidad de vida ofrecida no es lo suficientemente buena para justificar la intervención que proponemos.
- Cuando es *insensato*, porque consume recursos de otras actividades que podrían ser más beneficiosas.

El médico no tiene la obligación de continuar un tratamiento cuando se ha comprobado que es ineficaz. Aunque en muchas ocasiones sólo después de iniciarlo se comprueba su ineficacia. Es entonces cuando se contempla la posibilidad de detener el mecanismo de la maquinaria biomédica, una vez que se ha puesto en marcha y se entiende que no es beneficiosa para el enfermo. Esta decisión de comenzar o terminar un tratamiento debe basarse en los derechos y

11 Sanz J. (2002). *¿Qué es bueno para el enfermo?* Medicina Clínica, 119(1) (2002) 18-22

en el bienestar del enfermo, así como en el balance de los beneficios y las cargas que supone dicho tratamiento.

Adecuar el esfuerzo terapéutico no es ninguna forma de eutanasia, sino una buena práctica médica, aunque sabemos que es más fácil poner que quitar. Es verdad que los avances técnicos de la medicina ponen a nuestra disposición muchas posibilidades que no debemos emplear de manera arbitraria, sino valorando cuidadosamente si van a beneficiar o no al enfermo.

06. SEDARLE CUANDO LO PRECISE

“La sedación paliativa en el enfermo en fase terminal es un tratamiento correcto e indicado cuando existen síntomas refractarios que no pueden ser controlados con los tratamientos disponibles. Para realizarla, se debe obtener el consentimiento explícito o implícito del paciente, o por representación en los casos de pacientes que no pueden emitir un consentimiento válido, debiendo esto quedar registrado en su historia clínica”.
(Art. 38.5)

Indicar la sedación paliativa al enfermo que presenta síntomas refractarios es una buena práctica médica. Esta sedación paliativa se ha de considerar hoy como un tratamiento adecuado para aquellos enfermos que son presa de sufrimientos intolerables y que no han respondido a las intervenciones paliativas, incluidas las más avanzadas, con las que se ha intentado aliviarlos.

Es verdad que aún hoy continúa habiendo ideas confusas en la sociedad e incluso en la profesión sanitaria acerca de la sedación paliativa. La necesidad de disminuir la consciencia de un enfermo en las horas anteriores a su muerte ha sido y es objeto de controversia, en sus aspectos clínicos, éticos, legales y religiosos. Además, quienes no conocen las indicaciones y la técnica de la sedación o carecen de experiencia en medicina paliativa pueden confundirla con una forma lenta de eutanasia.

La sedación paliativa tiene un valor ético y humano. La correcta asistencia a los enfermos que padecen sufrimientos insoportables mientras llega su muerte, implica que se recurra a la sedación paliativa sólo cuando sea rigurosamente necesaria, tras haber fracasado todos los tratamientos disponibles para el alivio de los síntomas causantes de su sufrimiento.

La sedación en sí misma no es buena ni mala; lo que pueda hacerla éticamente aceptable o reprobable es el fin que busca y las circunstancias en que se aplica. Es aceptable éticamente cuando existe una indicación médica correcta y se hayan agotado los demás recursos terapéuticos. Es preciso tener en cuenta que la sedación paliativa implica para el enfermo una decisión de profunda significación antropológica: la de renunciar a experimentar conscientemente la propia muerte. Tiene también para la familia del enfermo importantes efectos emocionales. Por ello, tal decisión no puede tomarse a la ligera por el equipo asistencial; ha de ser el resultado de una deliberación sopesada y compartida acerca de la necesidad de disminuir el nivel de consciencia del enfermo como estrategia terapéutica.

Para poder evaluar si está justificada la indicación de la sedación en un paciente agónico, desde un contexto ético-profesional, se exige del médico la comprobación cierta y consolidada de las siguientes circunstancias: que existe una sintomatología intensa y refractaria al tratamiento, que los datos clínicos indican una situación de muerte inminente o muy próxima, que el enfermo ha otorgado sus consentimiento libre y bien informado y que el enfermo ha tenido la oportunidad de satisfacer sus necesidades familiares, sociales y espirituales.

El médico está obligado a sedar sólo hasta el nivel requerido para aliviar los síntomas. Si la dosis de fármacos empleados excediera este nivel habría razones para sospechar que la finalidad del tratamiento no es el alivio del enfermo, sino la anticipación de su muerte. Cuando los médicos sedamos a los enfermos con criterios éticos y clínicos adecuados, estamos evitando que sufran mientras se mueren garantizando una muerte serena; estamos realizando una buena práctica médica.

07. RESPETAR SUS VALORES Y SUS DESEOS

“[...] Del paciente, tendrá en cuenta su voluntad explícita o anticipada a rechazar dicho tratamiento para promulgar su vida”. (Art. 38.2).

Buscar el máximo beneficio para el enfermo continúa siendo el motor básico de la práctica médica, pero su voluntad determina ahora la dirección correcta y su límite. El médico aporta conocimiento científico, valoración de la situación y la concreta en una indicación. El enfermo aporta su escala de valores, la forma de construir su futuro y su concepto peculiar de salud y de calidad de vida; y esto lo concretará ponderando la indicación médica aceptándola o rechazándola.

“Cuando la situación clínica del paciente no le permita tomar decisiones, el médico debe respetar las instrucciones previas o voluntades anticipadas y, en caso de no existir, la opinión del paciente manifestada y conocida con anterioridad y la expresada por sus representantes”. (Art. 38.3)

Cualquiera de nuestras atenciones ofrecidas al enfermo han de estar aceptadas por él una vez hayamos comprobado que ha entendido la información y la explicación que le hemos dado. Conocer la voluntad del enfermo no va a ser difícil, tal vez lo sea conocer cuáles son sus valores. Con nuestra actitud de escucha podremos conocer que son todas aquellas cosas que son importantes para él y que desea que las respeten. Cuando las conozcamos hemos de respetarlas y así estaremos respetando sus valores.¹²

12 Bátiz J. (2021). *Cuidados paliativos*. Cuadernos de ética en clave cotidiana. Núm. 17. Editorial Perpetuo Socorro. Madrid.

Hay muchas situaciones en las que nos podemos encontrar con un enfermo inconsciente o en situación de incapacidad mental y es entonces cuando nos va a ser muy útil el documento de voluntades anticipadas si lo tuviera hecho el enfermo con anterioridad. Este es un documento que el enfermo tiene derecho a realizarlo y el médico tienen el deber de respetarlo. En muchas ocasiones los enfermos manifiestan que para qué van a redactar un documento de voluntades anticipadas si, después, el médico no lo va a tener en cuenta. Hemos de explicar a los enfermos que ellos tienen derecho a cumplimentarlo y que además es conveniente que lo hagan y, sobre todo, insistirles que el médico tiene la obligación deontológica de acatar lo que haya reflejado en dicho documento siempre que esté dentro de las leyes vigentes y de la buena práctica médica. Si no existiera este documento debiéramos tratar de conocer a través de sus familiares o allegados datos para poder acercarnos lo más posible a los deseos del enfermo.

No obstante, los médicos debemos facilitar a nuestros pacientes la cumplimentación del Documento de Voluntades anticipadas, o en su caso, la planificación anticipada de las decisiones.

08. ¿Y SI DESEA QUE LE ADELANTEMOS SU MUERTE?

Los enfermos que se encuentran sufriendo en la última etapa de su enfermedad pueden considerar que la muerte es la única solución para dejar de sufrir. Por ello, ante el deseo de que le adelantemos su muerte, los médicos hemos de saber escuchar algo más que el deseo de morir, hemos de explorar por qué desea morir, por qué desea que le adelantemos su muerte.

“El médico no deberá provocar ni colaborar intencionadamente en la muerte del paciente”. (Art. 38.4)

Puede resultar algo chocante que en el Código de Deontología Médica aprobado después de haberse de haber entrado en vigor la *Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la Eutanasia* figure el citado artículo 38.4. Pero creo que es muy oportuno y conveniente que figure en nuestro Código para que la profesión médica pueda garantizar que ningún médico va a provocar ni colaborar intencionadamente en la muerte del paciente fuera de los términos en que contempla la actual Ley de la Eutanasia. Este Código respeta la Ley vigente, como no puede ser de otra manera y lo contempla en la siguiente disposición final.

“El médico que actúa amparado por las Leyes del Estado no puede ser sancionado deontológicamente”. (Disposición final 1).

No obstante, la citada Ley de Eutanasia recientemente aprobada en nuestro país otorga la prestación de la ayuda a morir al enfermo por parte del médico, bien facilitándole los fármacos para que él mismo se los administre con el objetivo de provocarse la muerte mediante el suicidio médicamente asistido, o bien siendo el médico quien le administra los fármacos para provocarle la muerte mediante la

eutanasia. Esta misma ley le otorga al médico el derecho a acogerse a la objeción de conciencia por lo que conviene que conozcamos lo que dice nuestro Código de Deontología médica sobre este derecho del médico.

“La objeción de conciencia es el derecho del médico a ser eximido del cumplimiento de los deberes constitucionales o legales por resultar dicho cumplimiento contrario a sus propias convicciones”. (Art. 34.1)

“El reconocimiento de la objeción de conciencia atañe individualmente a cada médico y es garantía de libertad e independencia en su ejercicio profesional. [...]”. (Art. 34.1)

“La objeción de conciencia se refiere al rechazo a ciertas actuaciones profesionales. Nunca debe significar un rechazo a la persona que solicita la asistencia, ya sea por razón de su ideología, edad, etnia, sexo, hábitos de vida o religión”. (Art. 36.1)

Sobre la definición recogida en la propia Ley, desde los Cuidados Paliativos habría que hacer la siguiente reflexión: Acogerse a la objeción de conciencia no debe llevar a abandonar al enfermo. Se puede objetar a administrar la muerte y continuar acompañando al enfermo durante su proceso de morir. Ambas acciones, objetar y acompañar son compatibles con los cuidados paliativos. Nada justificaría el abandono del enfermo.

Cuando está todo perdido desde una medicina curativa aún hay mucho que hacer desde la medicina paliativa. No sería coherente abandonar al enfermo que nos pide ayuda en esos momentos tan difíciles y únicos para él porque nuestra conciencia no coincida con la de quien nos solicita adelantar su muerte. Podemos seguir manteniendo nuestra objeción de conciencia, pero cuando llegue el momento, no desde el comienzo del acompañamiento. Una actitud coherente podría ser que al comienzo de nuestro compromiso de acompañarle en su sufrimiento seamos sinceros con él manifestándole nuestra condición de objetor, pero garantizándole que estaremos junto a él en el camino final de su enfermedad para aliviar su sufrimiento si él lo desea, evitando ser un obstáculo para que otro profesional cumpla con su deseo y derecho de ayudarle a morir mediante el suicidio médicamente asistido o la eutanasia.

09. ¿CÓMO ACTUAR TRAS EL FALLECIMIENTO DEL ENFERMO?

“El médico tiene el deber de guardar el secreto profesional incluso después de la muerte del paciente”. (Art. 29.3)

Hemos de ser muy cautos ante preguntas que nos pueden hacer familiares, amigos u otras personas sobre el paciente fallecido. A pesar de que el paciente ha fallecido tenemos el deber de guardar el secreto de todo lo que el paciente nos haya revelado y confiado en vida.

Y respecto a la dificultad que existe para ponerse de acuerdo en quién ha de firmar el certificado el Código de Deontología Médica nos lo deja claro en el siguiente artículo:

“Aunque el médico que haya tenido la mayor carga asistencial sobre el paciente es el que tiene la mayor responsabilidad ética de cumplimentar el certificado de defunción en todos sus apartados, no es deontológicamente aceptable rehuir el compromiso de certificarla cuando se produce habiendo presenciado el fallecimiento, reconociendo al paciente fallecido o teniendo a disposición la historia clínica”. (Art. 38.6).

En muchas ocasiones hemos contemplado que no se ha guardado en debido respeto al cadáver del fallecido como el apilamiento de cadáveres en las Facultades de Medicina, en las salas de autopsias, traslado de los propios cadáveres por las empresas funerarias, etc. La profesora María Castellano que participa en este libro con el epílogo del mismo, en un artículo publicado en *medicosypacientes.com* el 27 de mayo de 2014, titulado *Dignidad, también después de la muerte*¹³ afirmaba que es un deber ético y deontológico el respeto

13 Castellano M^a (2014). *Dignidad también después de la muerte*. <https://www.medicosypacientes.com/articulo/dra-maria-castellano-dignidad-tambien-despues-de-la-muerte> (última entrada 4 julio 2023)

al cuerpo humano sin vida. Los médicos debemos contribuir a que se respete el cadáver. Nos lo recuerda también nuestro Código:

“Después de sobrevenida la muerte, el médico procurará que se guarde el debido respeto al cadáver”. (Art. 38.7)

10. FORMARNOS PARA CUIDAR MEJOR

“La formación médica continuada es un deber deontológico, un derecho y una responsabilidad de todos los médicos a lo largo de su vida profesional”. (Art. 77.1)

Es muy importante formarse en cuidados paliativos.¹⁴ La formación médica debiera estar más centrada en la dimensión humana del paciente y en sus necesidades como persona. Las necesidades de los seres humanos en relación con su salud van más allá del simple modelo de curación de la enfermedad, donde el médico hace el diagnóstico y prescribe el tratamiento. No es lo mismo aprender a tratar a un enfermo agudo que a uno crónico, del mismo modo que hay diferentes prioridades asistenciales entre el paciente que se encuentra en cuidados intensivos y el que está en situación de enfermedad terminal.

Teniendo en cuenta que prácticamente todos los profesionales de la salud están en contacto con enfermos en situación avanzada y terminal, resulta llamativo la escasa atención dedicada por las estructuras docentes a la formación en este campo.¹⁵ Las evaluaciones realizadas en nuestro medio¹⁶ han demostrado que el 35% de 90 médicos generales y el 48% de 65 enfermeras de atención primaria consideraba sus conocimientos en cuidados paliativos como nulos. Así, mismo, el 49% de 95 especialistas en Medicina Familiar y Comunitaria se autoevaluaron como insuficientemente

14 Bádiz J. (2023). *Formarse en cuidados paliativos para cuidar mejor*. Revista Labor Hospitalaria. N. 335. Enero/febrero/marzo/abril. 1/2023. 65-72

15 Pascual A. (1999). *Formación en Medicina Paliativa*. En Medicina Paliativa en una cultura latina. Gómez Sancho M. ARAN, Madrid, págs. 1209.

16 Pascual L, Pascual A. (1992) *La atención al paciente oncológico terminal en Atención Primaria*. Congreso Internacional de medicina de familia y comunitaria. Sevilla.

formados para atender a enfermos en situación terminal.¹⁷ Una encuesta realizada por el Dr. Gómez Sancho¹⁸ a 6.783 médicos de Atención Primaria es una buena muestra para ilustrar con cifras la necesidad de formación en cuidados paliativos. El 93,6% reconoce no haber recibido formación adecuada para atender correctamente a los enfermos en fase terminal y el 96,1% indica que sería muy necesario que en los programas de estudio de las Universidades se añadiese un curso de Medicina Paliativa. Sólo el 40,7% habían recibido algún curso de postgrado relacionado con el cuidado durante la fase terminal.

La formación académica que hemos recibido los profesionales de la salud se ha centrado en la curación como objetivo, lo que ha provocado que en muchos casos careciéramos de herramientas clínicas y personales para enfrentarnos ante situaciones en las que no es posible curar a la persona enferma.

Como consecuencia de esta falta de formación en medicina paliativa, la persona que se encuentra al final de la vida y su familia sufren la falta de atención integral en la etapa final de la enfermedad que se manifiesta en actitudes inadecuadas de los profesionales como son:

La del *abandono*, considerando que se encuentra ante una situación compleja y decide evitarla y deja a la persona enferma y a su familia a la libre evolución de su proceso, entendiéndose además que los cuidados paliativos sólo deben ser aplicados en la fase agónica.

Isabel es una médico joven que hace muy poco ha terminado su residencia de Oncología y ya es adjunta en el Servicio de Oncología de un hospital importante. Ha ingresado en su servicio un paciente con un proceso oncológico muy avanzado sin alternativa alguna de tratamiento curativo y que tan sólo le podría ayudar con cuidados paliativos. Cuando valora al enfermo considera que se encuentra ante una situación compleja y decide evitarla y dejar a la persona enferma y a su familia a la libre evolución de su proceso, entendiéndose además que los cuidados paliativos sólo deben ser aplicados en la fase agónica. La joven doctora desconocía que los cuidados paliativos se

17 Pascual L, Costa B, Pascual A (1995). *Formación en medicina paliativa durante la especialización de Medicina Familiar y Comunitaria*. I Congreso Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Barcelona.

18 Gómez Sancho, M. (1998). *El médico y la Muerte*. En Gómez Sancho, M (ed.) *Medicina Paliativa*. La respuesta a una necesidad. ARAN. Madrid, Pág. 21-82

pueden ofrecer desde el primer momento del diagnóstico de la fatal enfermedad y que podrán simultanearse junto a los tratamientos curativos y a medida que estos tratamientos resultan ineficaces se intensifican los cuidados paliativos. En ningún caso hay que esperar a la fase agónica para aplicar la medicina paliativa. Su falta de formación en cuidados paliativos le llevó a abandonar al enfermo y a su familia ante el sufrimiento que le provocaba la enfermedad oncológica avanzada que padecía.

Otra actitud derivada de la falta de formación es la de *autosuficiencia*, considerando una situación nimia y de escasa complejidad que puede ser fácilmente manejada con unos mínimos conocimientos técnicos y la atención de los síntomas físicos.

Roberto, un médico especialista muy prestigioso y con bastantes años de experiencia asistencial, pero que no tenía formación en cuidados paliativos, al que le es solicitada la atención a un enfermo con una enfermedad respiratoria avanzada y que no respondía a ningún tratamiento, es un ejemplo de esta actitud de autosuficiencia. El enfermo tenía mucho miedo a ahogarse por falta de aire, tenía miedo a morirse; además no quería ingresar en el Hospital para no estar lejos de su familia y de sus seres queridos. Roberto consideró que estaba ante una situación nimia y de escasa complejidad y que podía ser fácilmente manejada por él con unos mínimos conocimientos técnicos y la atención de los síntomas físicos. Esta autosuficiencia del médico le llevó a no tener en cuenta otras necesidades de su enfermo para lo que también debiera haber estado formado, como era la ayuda ante el miedo a morir y sus habilidades para tomar decisiones junto al enfermo ante su negación a ingresar en el Hospital.

La de *miedo*, considerando las reticencias a aceptar la situación y que le lleva a emprender actitudes más intervencionistas y evitan de esta manera la comunicación y los encuentros incómodos con el enfermo y la familia.

Juan es un médico internista que destacaba por sus éxitos diagnósticos. En este caso se encontró con una enferma de edad avanzada en la fase terminal de su demencia y una familia que deseaba llevarla a su domicilio para que falleciera en paz junto a ellos. Sin embargo, el médico ante el miedo y las reticencias a aceptar la

situación de terminalidad de su paciente emprendió actitudes más intervencionistas para hidratarla y nutrirla.

Estas tres actitudes, de abandono, autosuficiencia y miedo, pueden provocar y provocan, de hecho, que la persona al final de la vida y su familia sufran la falta de atención integral del proceso de morir, la falta de apoyo domiciliario y la escasez de cuidados continuados. Sin embargo, hay evidencia alentadora de que estas actitudes pueden evitarse con los conocimientos y las habilidades adquiridas con la formación continuada. Es un deber deontológico del médico formarse para cuidar mejor.

11. CUIDAR EN EQUIPO

La persona que necesita de nuestros cuidados tiene necesidades no solo biológicas, sino también psicológicas, sociales y espirituales, por lo que necesita que lo hagamos de manera multidisciplinar, que le cuidemos en equipo con una actitud interdisciplinar, coordinados, no por separado. Para ello también es preciso que recurramos a nuestro Código de Deontología Médica para comprobar qué nos dice a este respecto.

“Los médicos que comparten la responsabilidad asistencial de un paciente deben proporcionarse la información necesaria de forma clara y comprensible, evitando las siglas y terminología confusa”. (Art. 47.2)

La comunicación entre los distintos niveles asistenciales es necesaria para el paciente se considere que para todos nosotros es importante. En ocasiones hemos comprobado esta falta de comunicación que condiciona una atención asistencial adecuada y de calidad.

“El médico debe mantener buenas relaciones con los demás profesionales sanitarios y tener en consideración sus opiniones, en beneficio del paciente”. (Art. 50.1)

No podemos olvidar que todos somos necesarios por lo que fomentar una buena relación con el resto de los profesionales ayudará a cuidar mejor al paciente y a su familia.

“El médico, cuando trabaja en equipo, debe respetar el ámbito de las competencias del resto de los profesionales sanitarios, procurando que el trabajo asistencial sea el más correcto en ese momento”. (Art. 50.2)

Hacer todos de todo no suele ser muy eficaz, ni eficiente. Es preciso dar paso a cada profesional para que en su especialidad o disciplina pueda ayudar mejor al enfermo.

REFLEXIONES DE OTROS EXPERTOS

He invitado a colegas expertos en Deontología Médica y en la Atención al Final de la Vida con los que he trabajado en los últimos años en estas dos disciplinas, a que compartan en este libro alguna de sus reflexiones y de esta manera el lector tenga una visión más plural.

Dr. José María Domínguez Roldán



Presidente de la Federación Temática de Ética Médica de la UEMS. Presidente de la Comisión Central de Deontología del CGCOM. Director de la Estrategia de Bioética de Andalucía. Miembro de la Comisión de Deontología del Consejo Andaluz de Colegios de Médicos. Vicepresidente del Comité de Bioética de Andalucía. Presidente de la Comisión de Ética y Deontología del Colegio de Médicos de Sevilla. Profesor Asociado de la Universidad de Sevilla. Jefe Clínico de UCI.

Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

Las teorías éticas y el final de la vida

La reflexión sobre la atención al final de la vida desde la perspectiva de la deontología no solamente es un proceso oportuno, sino también necesario. La deontología es la rama de la ética aplicada cuyo propósito es establecer los deberes de quienes ejercen una profesión. En el caso de la atención al final de la vida los aspectos éticos se convierten en elementos esenciales de la toma de decisiones del médico. El Código de Deontología Médica, elaborado en el seno del Consejo General de Colegios de Médicos de España con el asesoramiento de la Comisión Central de Deontología, y aprobado en diciembre de 2022, incluye diversos capítulos que, con una base ética, deben ser tenidos en cuenta durante la atención a los pacientes en el periodo final de la vida. En esta fase, tanto los propios pacientes, como los médicos y otros agentes de salud se ven profundamente implicados en la toma de decisiones éticas. Las teorías éticas del utilitarismo, de la deontología kantiana y prima facie, de la ética de la virtud, de la ética del cuidado, o de las éticas contractualista, relacional o hedonista ofrecen orientaciones de la conducta y posibles guías que ayudan a la toma de decisiones en estas complejas situaciones.

Aunque todas estas teorías antes mencionadas, ayudan a orientar los aspectos éticos de las actuaciones al final de la vida, tras un profundo análisis, soy de la opinión, de que las teorías deontológicas ofrecen la mejor guía tanto para los pacientes como para los médicos, ya que posibilitan el máximo grado de libertad en las decisiones médicas, decisiones de los pacientes, así como la protección de todos los miembros de la sociedad, incluidos los más desfavorecidos.

En una somera descripción de las teorías éticas aplicadas al final de la vida se podían realizar las siguientes consideraciones:

- **Deontología:** Esta teoría ética, también conocida como ética del deber, se centra en la idea de que ciertas acciones son inherentemente correctas o incorrectas, independientemente de las consecuencias. El filósofo Immanuel Kant fue uno de los defensores más destacados de la deontología. Kant sostenía que la acción debe estar guiada por imperativos categóricos, principios universales que se deben seguir sin excepción. En el contexto del final de la vida, la deontología destaca principios como el respeto a la autonomía del paciente y la obligación de no hacer daño. Por lo tanto, las decisiones médicas deben ser tomadas de acuerdo con la voluntad del paciente siempre que sea posible, y siguiendo normas éticas fundamentales como la prohibición de causar la muerte.
- **Utilitarismo:** el utilitarismo sostiene que las acciones moralmente correctas son aquellas que producen el mayor grado de felicidad o bienestar general para el mayor número de personas. Se centra en maximizar las consecuencias positivas y minimizar las negativas. Por lo general, se divide en dos categorías principales: utilitarismo actuarial, que evalúa el comportamiento individual, y utilitarismo de reglas, que establece reglas generales para guiar la conducta. En situaciones al final de la vida, el utilitarismo considera las acciones que maximizan el bienestar total involucrado. Por ejemplo, en decisiones médicas como la administración de tratamientos paliativos o la retirada del soporte vital, se deben evaluar las consecuencias para el paciente y su familia en términos de alivio del sufrimiento y calidad de vida restante.

- **Ética de la virtud:** en lugar de centrarse en las acciones individuales o en las consecuencias, la ética de la virtud se centra en el desarrollo y cultivo de rasgos de carácter virtuoso en las personas. Se trata de convertirse en una persona virtuosa y moralmente ejemplar mediante la práctica continua de virtudes como la valentía, la generosidad y la honestidad. En el final de la vida, la ética de la virtud resalta la importancia de la compasión, la empatía y la integridad. Los profesionales de la salud y los cuidadores podrían enfocarse en la atención empática y el alivio del sufrimiento, cultivando virtudes como la paciencia y la comprensión.
- **Ética del cuidado o de la compasión:** esta teoría ética se centra en la importancia de las relaciones interpersonales y la compasión por los demás. Enfatiza nuestra responsabilidad de atender las necesidades de aquellos con quienes estamos conectados emocionalmente. Se considera particularmente relevante en el contexto de las relaciones familiares, las amistades cercanas y las comunidades. En el final de la vida, la ética del cuidado pone énfasis en las relaciones y la atención a las necesidades emocionales y físicas del paciente. Médicos y cuidadores considerarán las conexiones emocionales y la importancia de brindar apoyo compasivo a quienes enfrentan el final de la vida.
- **Ética contractual o contractualista:** basada en la idea de que la moralidad, surge del acuerdo social. La ética contractual sostiene que las reglas morales son el resultado de contratos hipotéticos entre individuos racionales. Filósofos como Thomas Hobbes, John Locke y Jean-Jacques Rousseau influyeron en esta teoría. En el contexto del final de la vida, la ética contractualista se centra en las decisiones que las partes involucradas (paciente, familia, médicos) consideren justas y acordadas. Las discusiones sobre tratamientos, cuidados paliativos y decisiones de retirada de soporte vital deben basarse en principios de consentimiento informado y acuerdos mutuos.
- **Ética relacional:** similar a la ética del cuidado, la ética relacional se centra en la importancia de las relaciones, pero también aborda cuestiones de poder, equidad y justicia en las relaciones. El objetivo es comprender cómo las estructuras de poder afectan la moral y cómo construir relaciones más justas

y equitativas. La ética relacional se enfoca en las relaciones y el poder. En situaciones al final de la vida, esto significa considerar la equidad en la toma de decisiones y asegurarse de que las voces y preocupaciones de todas las partes involucradas sean respetadas.

- **Ética hedonista:** esta teoría se basa en la búsqueda del placer y la evitación del dolor como base de la moralidad. El objetivo es maximizar el placer personal y minimizar el sufrimiento. En su forma más simple suele asociarse con el hedonismo, pero también existen versiones más sofisticadas que consideran diferentes tipos de placer y sus efectos a largo plazo. En el final de la vida, una perspectiva hedonista se basa en maximizar el alivio del dolor y el sufrimiento del paciente, priorizando el bienestar y la calidad de vida restante, incluso si esto implica la administración de medicamentos que puedan disminuir la lucidez mental.

Es importante destacar que estas teorías éticas pueden interrelacionarse y aplicarse de manera combinada en situaciones complejas al final de la vida. Cada una tiene sus propias virtudes y críticas y no existe un consenso general sobre qué teoría ética es “la correcta”. La elección de una teoría ética puede depender de las perspectivas culturales, personales y filosóficas de cada individuo, así como de las circunstancias específicas de cada caso. No obstante, cuando se tienen en consideración las distintas teorías éticas (la deontología kantiana y prima facie, la teoría del utilitarismo, la ética de la virtud y la ética del cuidado, etc.) soy de la opinión de que la Deontología ofrece, de forma global, la mejor guía para la toma de decisiones éticas en pacientes al final de la vida, y de que se puede confiar en las teorías deontológicas para garantizar tanto la máxima libertad individual como protección a la sociedad en su conjunto.

Dr. Juan José Rodríguez Sendín



Presidente del Consejo General de Colegios de Médicos (2008-2016). Presidente de la Comisión Central de Deontología de la OMC (2017-2021). Vocal de la Comisión Central de Deontología de la OMC. Presidente de la Comisión de Deontología del Colegio Oficial de Médicos de Toledo. Miembro del Observatorio de Atención Médica al Final de la Vida de la OMC. Presidente de la Asociación por un Acceso Justo al Medicamento.

Controversias deontológicas en torno al final de la vida

Además de felicitar a Jacinto Bátiz por esta nueva obra y por toda su trayectoria y publicaciones tanto en pro de una mejor asistencia a los pacientes al final de sus vidas como en su larga trayectoria en la defensa y desarrollo de la ética y deontología médica, agradezco la oportunidad que me brinda para ofrecer mi visión sobre el respeto a la dignidad del ser humano en una época tan difícil como el final de la vida y hacerlo desde las obligaciones que establece el Código de Deontología Médica (CD). Jacinto Bátiz es un excelente modelo de conducta profesional. Gracias Jacinto.

El CD está construido sobre un pacto entre la sociedad y los médicos. No es posible una buena relación médico-paciente sin el respeto al ser humano, un respeto que, para funcionar bien, ha de ser recíproco. La sociedad por medio del estado otorga a la profesión médica la capacidad de autorregularse con plena autonomía e independencia; la profesión médica con el CD se compromete a ofrecer la mejor respuesta a las necesidades del paciente y de la sociedad. Un intercambio mutuo de reconocimiento y respeto a la dignidad y derechos como personas. Por un lado, establece el respeto a la

autonomía y libertad del paciente a decidir en todo lo relativo a su salud, tras ser informado con suficiencia y claridad por el médico; Y por otro del paciente y sociedad respetan los valores y principios del médico, preservando así su autonomía e independencia personal, permitiéndole incluso objetar en conciencia. El CD hoy es un canto a los derechos del hombre, fundamentado en el respeto que merece la dignidad de todo ser humano. Responde con dedicación especial a los derechos humanos como el derecho a la vida, a no ser discriminado, no sufrir tortura y trato cruel, inhumano o degradante, defiende la libertad de opinión y decisión del paciente, derecho a acceso igualitario a los servicios públicos y a la atención médica...

Los esfuerzos del médico deben dirigirse a cuidar los intereses de los pacientes, especialmente de los más frágiles, como los que se encuentran en el final de sus vidas. Y hacerlo por encima de las fuerzas del mercado, de las presiones sociales, las exigencias administrativas y de las propias convicciones hasta donde la conciencia individual lo permita. En el final de la vida el código deontológico asienta en grandes pilares en los que el médico debe apoyar su comportamiento y proceder con el paciente. Quiero destacar la interpretación y el significado de las palabras empleadas en el Código de Deontología Médica (CD) para su correcta aplicación y el respeto a los valores y autonomía del paciente

Nada más importante que la palabra, que el verbo, que el sentido de las palabras. La palabra es la herramienta más potente del ser humano, con ella se puede intentar y lograr, amar, lisonjar, entusiasmar, convencer, engañar... e incluso matar. Las palabras también nos incitan y nos calman. Resuenan en nuestra cabeza o acarician nuestros oídos. Es preciso aclararnos con las palabras y los conceptos, ponernos de acuerdo en su significado y lo que entendemos o asignamos con ellas. El artículo 4.1 del Código de Deontología Médica, que se mantiene intacto desde 1990, establece que *“el médico está al servicio del ser humano y de la sociedad. Respetar la vida humana, la dignidad de la persona y el cuidado de la salud del individuo y de la comunidad son los deberes primordiales del médico”*. Este magnífico texto requiere interpretación. Como lo requiere complementariamente el contenido del art. 5.4: *“el médico jamás perjudicará intencionadamente al paciente”* y del art. 38.1: *“El médico tiene el deber de intentar la curación o la mejoría del paciente, siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la*

obligación de aplicar las medidas adecuadas para procurar su mayor bienestar posible y dignidad, aun cuando de ello pueda derivarse un acortamiento de la vida”.

¿Qué significan o entendemos por cada una de esas hermosas palabras en los artículos del CD mencionados?, porque en ello están nuestras propias diferencias como profesión médica. El termino dignidad aparece en el CD actual 13 veces. En el CD del 79 aparece 8 veces 4 referida a la dignidad de la persona El de 1990 3 veces referida a la dignidad de la persona y una a la dignidad del hombre. El mensaje siempre depende del que lo recibe que lo interpreta y del que lo emite que sabe que quiere decir con él, pero no tienen por qué coincidir. Por eso las palabras pueden confundir o engañar. Que entendemos los médicos por respeto a la vida y a la dignidad de la persona. ¿Pueden ser incompatibles ambos mandatos deontológicos? Estoy convencido que todo buen médico en condiciones normales defiende y protege la salud y respeta la vida de sus pacientes y siente algo en su interior cuando su paciente sufre y muere. Entonces, ¿qué es lo que nos diferencia? Pues el sentido que cada profesional le da a la propia vida y al sufrimiento. Para unos la vida pertenece a Dios y no es posible restarle un segundo y el sufrimiento es considerado como parte de la vida de cada uno. Para otros la vida pertenece en exclusiva a cada persona y es ella la que decide todo lo relativo a la misma.

Respetar la autonomía del paciente obliga a trabajar en pro de su bienestar y del respeto estricto a su identidad y especificidad como ser humano. El respeto por la dignidad del ser humano, de todos los seres humanos por el hecho de serlo, sin distinción alguna, no es otra cosa que vivir, actuar y admitir que todos los hombres y mujeres son algo valioso en sí mismos. Que tienen valor propio, que existen y deciden por derecho y en cualquier caso, independientemente del médico, de la familia, del que los observa. En suma, respeto del médico con el valor único e insustituible de la vida humana, comprometido con todos sus pacientes por igual, respetando sus decisiones. Lo que conlleva aceptar sus derechos y defenderlos, especialmente del hombre socialmente frágil, debilitado o incapacitado por la enfermedad y el sufrimiento y aunque contravenga en algún momento nuestras posiciones o creencias.

Simétricamente y en base a las mismas razones, el paciente y la sociedad deben respetar el derecho del médico a la objeción de

ciencia y conciencia. El fundamento de la relación médico-paciente es el respeto mutuo que debe ser exquisito. El CD actual es una exaltación de los derechos del hombre enfermo donde el respeto es el protagonista. Por eso respetar al paciente es ofrecerle todo lo que establece el CD, porque con la asimetría existente entre el médico y el que sufre, en las cuestiones relativas a la salud y la vida, le corresponde al médico un plus notable de exigencias y responsabilidad, como denomina Jacinto Bátiz de “autonomía compartida”, precisamente para servir a su mayor y primer compromiso: defender el interés del paciente.

La respuesta tradicional de los médicos ante los valores del paciente ha sido la imposición y la inhibición. La más frecuente a lo largo de la historia occidental ha sido la imposición y sigue siéndolo, aunque cada vez más matizada, especialmente en el tiempo crítico del final de la vida. A lo largo de la historia el ser humano ha intentado ir más allá y conquistar a la fuerza la voluntad y valores de los demás siendo, con los intereses económicos, los grandes motivos de las guerras pasadas y actuales. Esa colonización de valores ajenos ha tenido una influencia decisiva en medicina. Los valores objetivos correctos o auténticos son, por supuesto, los del médico, que para eso es la persona formada en la gestión de la enfermedad, y por tanto son los únicos que pueden y deben ser tenidos en cuenta. Los valores del paciente carecen de relevancia en este contexto, porque o bien coinciden con los del profesional, en cuyo caso son inútiles, o se oponen a ellos, y entonces deben considerarse erróneos y no pueden ser tenidos en cuenta. Hoy día estas posiciones no son extrañas, pero al menos no son públicamente aceptables. Para la actitud neutral o de inhibición, propia del pensamiento liberal a ultranza, los hechos son los que deben decidir porque son objetivos, los valores son completamente subjetivos, sin racionalidad, por lo cual la discusión sobre valores está condenada al fracaso, y en consecuencia no debe considerarse. En resumen, ni caso para no perder el tiempo.

Miles de personas mueren/año y han muerto siempre, con sufrimiento intenso. A cualquier persona de bien le provoca profundísimo respeto las decisiones al respecto ¿Tiene que depender del médico y los de alrededor que te toquen en suerte? La autonomía del paciente en la intimidad de la relación clínica quedaría reducida a la mínima expresión si no va acompañada, digamos enguantada, con el respeto, mediado por la prudencia y el “deber por el deber”.

Por eso la deliberación es la tercera alternativa necesaria puesto que los valores pueden ser en ocasiones no racionales, pero sí deben ser sensatos y razonables y sobre todo respetuosos con los valores de los demás. Razonar sobre valores es un deber moral de todo ser humano, especialmente de los médicos. No hay decisión ni actividad médica éticamente neutra y en consecuencia el ejercicio de la medicina no es, ni nunca ha sido, una actividad inocente. Las decisiones en materia de salud y muy especialmente en el cuidado del final de la vida, no dependen únicamente de criterios clínicos, sino que están basadas y condicionadas por las creencias, valores, preferencias y expectativas de vida de los médicos.

El ciudadano-paciente actual está dotado de autogestión y autonomía, que le otorgan capacidad de elegir y construir su propia vida. Así las cosas, cabe la pregunta ¿Es posible establecer “deliberaciones racionales simétricas”? La relación entre el médico y el paciente exige y debe ser una relación equilibrada que, aunque se desea y propicia, con frecuencia no es simétrica, porque quien sufre, especialmente al final de la vida, puede sentir y soportar una extrema vulnerabilidad, por lo cual no se puede esperar ni exigir de él la misma capacidad de respuesta que cuando se encontraba en plena normalidad, menos aún el conocimiento y acceso a la información que posee el médico que le atiende. Pero en cualquier caso es mejor deliberar o al menos hacer partícipe al paciente con información, que no hacerlo, es mejor intentarlo desde el respeto, lo que permitirá descubrir lo que se debe y no se debe hacer. Y después estar dispuesto a defender con entusiasmo la voluntad del paciente. Por ello surge con fuerza la necesidad de crear la historia de valores del paciente (*values history*) como un documento en el que el paciente, tras ser informado suficientemente, expresa y deja constancia de sus preferencias y valores en materia de salud, ofrece información que puede responder a las dudas de profesionales sanitarios, familiares u otras personas que podrán tomar decisiones sobre su vida y salud cuando él ya no sea capaz de tomarlas. La historia de valores debe ser conocida o estar al alcance de los médicos, familiares o personas más cercanos al paciente. Y estar abierta, ser revisada y actualizada cuantas veces sea necesario, pues los valores o actitudes ante la enfermedad, la salud y la muerte pueden cambiar y con ellas las decisiones tomadas anteriormente.

Considerando los contenidos de los artículos del CD antes mencionados y en función del significado e interpretación de cada médico, es muy complejo, como obliga el artículo 38.4 del actual CD, respetar la defensa a ultranza de la vida hasta el último instante, cuando media el sufrimiento intenso del paciente y en contra de su voluntad, estando como estamos obligados a respetar su libertad y autonomía desde la defensa de su dignidad. Respetar hasta el último instante la vida del paciente y no respetar su decisión sobre su propia vida es contradictorio. La dualidad vida-persona aparece así muy marcada: ¿respetar la vida de una persona a la que no se respeta su decisión? El CD no puede aclarar esta situación dilemática. Es más, sus mandatos serán contradictorios si no se respeta la interpretación que cada médico realice en función de su propia moral individual. Con clara diferencia cuando el médico por razón de conciencia no puede cumplir con los deseos manifestados por el paciente, como ocurre en el caso de la solicitud de eutanasia, a lo que el médico puede responder objetando en conciencia. Cuando esto ocurre, los valores del médico son respetados, pero no los del paciente que tendrá que encontrar otro médico que acepte su voluntad. Sin embargo, para este médico que cumple con la voluntad del paciente y con la Ley, el CD es cuando menos oneroso porque el artículo 38.4 prohíbe expresamente colaborar con la muerte del paciente. Y es oneroso porque, aunque la adicional primera del CD no permite castigar al médico si cumple con la Ley, nada impediría hacerle el expediente correspondiente del que se desprendería falta grave o muy grave, aunque no pudiera aplicársele castigo alguno.

La dignidad de la persona, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad del médico en los términos legal y deontológicos conocidos. No es aceptable que prevalezca el sentido que cada médico, familia o confesión religiosa otorga al sufrimiento que observa -no siente- de cada paciente, en vez de respetar el sentido que cada paciente da a su propio sufrimiento cuando este le llega (puede ser bien diferente del que le otorgaba cuando no sufría). El paciente es el dueño absoluto de su sufrimiento y de su vida, porque sufrir es una desgracia no una obligación ni una imposición o un peaje vital que haya que pagar salvo para aquellos que así lo deseen. Vivir es un derecho de cada ciudadano, no puede ser una obligación impuesta.

Dr. Manuel Fernández Chavero



Especialista en Medicina del Trabajo. Experto en Ética Médica. Miembro de la Comisión Central de Deontología de la OMC. Presidente de la Comisión de Deontología del Colegio Oficial de Médicos de Badajoz. Experto en Mediación Sanitaria. Diplomado en Valoración de Discapacidades, Daños Corporal e I.T.

“Aquellos que tienen el privilegio de saber, tienen la obligación de actuar”
(Albert Einstein, 1879-1955)

El Dr. Jacinto Bádiz, amigo, maestro y compañero en la Comisión Central de Deontología, y uno de los mayores expertos en Cuidados Paliativos y Atención al Final de la Vida, me ha invitado a participar en su próximo libro con una reflexión personal. Además de mi profundo agradecimiento también quiero manifestarle mi vértigo de que un alumno como yo disfrute de semejante privilegio ante un maestro como él.

Cuando se habla de la Atención al Final de la Vida es fácil caer en la tentación de pensar en la ancianidad y en la vejez. Y es un error. Atención al Final de la Vida no es sinónimo de vejez. Las personas nos morimos a todas las edades y de todas las maneras posibles.

Los médicos sabemos que cada paciente es único. También sabemos, y repetimos con frecuencia que no hay enfermedades sino enfermos. Cada cual vive la enfermedad a su manera de acuerdo con multitud de factores que van desde la educación a la religión. Por tanto, los médicos no podemos sólo aportar ciencia sino también conciencia. No podemos aportar tecnología, investigación y desarrollo si al mismo tiempo no desarrollamos la necesidad de humanizar nuestra relación con el paciente. Los médicos tenemos tanto poder que

cuando hacemos coincidir ciencia, tecnología, escucha y respeto nosotros mismos nos convertimos en parte del tratamiento. Nos convertimos en medicamentos. Quizás ahí radique la vocación; en esa irresistible necesidad de aliviar los sufrimientos, y de manera especial, en aquellas personas que están deslizándose hacia el final de su vida.

Por lo tanto, vehiculizar ese tremendo potencial terapéutico, canalizarlo para su total aprovechamiento, guiarlo por la senda de la Ética y la Bioética, controlarlo desde la óptica deontológica, depurarlo de intrusos, filtrarlo de elementos tóxicos, defenderlo y protegerlo ha de ser una prioridad durante toda nuestra vida profesional.

Se ha establecido una especie de dicotomía entre Cuidados Paliativos, Atención al Final de la Vida y Eutanasia. Como suele pasar casi siempre la Administración prioriza el impacto social por delante de las necesidades personales. La Administración es sorda cuando no quiere escuchar y muda cuando no quiere hablar. Sordera administrativa. Silencio administrativo. Eso está ocurriendo con los Cuidados Paliativos. Sordera y silencio administrativos. Mientras no existan unos Cuidados Paliativos universales no habrá una correcta Atención al Final de la Vida.

Los Cuidados Paliativos es conseguir hacer realidad aquella famosa frase del Dr. Marañón: *“ser médico es la divina ilusión de que el dolor, sea goce; la enfermedad, salud; y la muerte vida”*.

La Medicina, lejos de ser una ciencia exacta, es una montaña rusa que se ejerce sobre personas que están formadas por un cuerpo de incontables piezas y un alma, que en contra de lo que predicaba Epicuro de Samos, no está constituida, como el cuerpo, por infinitos átomos, sino por una miríada de emociones y sentimientos. Los seres humanos, tanto en la salud como en la enfermedad, somos corporalidad y espiritualidad. Atención holística. Cuidados Paliativos.

Entre el médico y el paciente se pueden tender muchos puentes; puentes de entendimiento, empatía, respeto, escucha, relación cordial, de información accesible veraz, de valoración de opciones; tantos puentes como sean necesarios para que dos personas interactúen con el objetivo de un beneficio mutuo, ya sea físico o espiritual. Para facilitar ese ejercicio profesional disponemos de nuestro Código de Deontología el cual nos define como Profesión.

A veces los médicos nos vamos endureciendo, nos sentimos fuertes, invulnerables, siempre en la otra parte de la mesa, nos creemos por encima de la enfermedad, importantes e inaccesibles y en ocasiones con un ramalazo de soberbia. Los médicos somos los médicos y en el otro lado están los enfermos. Somos distintos. Estamos hechos de otra pasta. Pero luego van pasando los años y de repente un día aparecen los primeros achaques y nos vamos dando cuenta de que esa raya entre nosotros y los pacientes es cada vez más fina hasta que un día las rayas se entrecruzan. De pronto somos conscientes de que nos hemos convertido en uno de ellos y adquirimos su misma vulnerabilidad.

Hacernos mayores en nuestra profesión puede ayudar a humanizarnos y empezamos a descubrir, no al enfermo, sino a la persona enferma y sentimos como emergen desde nuestro interior esos hermosos, por humanos, sentimientos de pena, lástima, complicidad, solidaridad, empatía y compasión. Descubrimos que en realidad todos esos sentimientos surgen de mirarnos en el mismo espejo. En el espejo del sufrimiento.

Algún día, a cualquier edad, acabaremos en una cama de hospital, en una UCI, lleno de cables, atiborrados de tecnología y anhelaremos una palabra, un gesto, una mirada y una información que sepa enfrentarnos a la verdad con paz y serenidad. Ese es uno de los múltiples espacios de los Cuidados paliativos.

Creo que este libro de mi querido y admirado amigo, Dr. Bátiz, expresa con una delicadeza absoluta el valor de la Vocación, de la Deontología y de los Cuidados Paliativos y los Principios Generales del actual Código de Deontología, y que comienzan así: *“el médico está al servicio del ser humano y de la sociedad. Respetar la vida humana, la dignidad de las personas y el cuidado de la salud del individuo y de la comunidad son los deberes primordiales del médico. El médico debe atender con la misma diligencia y solicitud a todos los pacientes, sin discriminación alguna. La principal lealtad del médico es la que debe a su paciente”*.

En los años que llevo en la Comisión Central de Deontología he compartido experiencias y vivencias con compañeros de una extraordinaria formación humanista, filosófica y académica que me han ido abriendo los ojos y el pensamiento. Desde aquí mi recuerdo, mi cariño y mi admiración por todos ellos y de manera muy especial

a Dr. D Jacinto Bátiz que atesora en su persona todas las virtudes de los grandísimos Paliativistas españoles que cada día luchan y sufren por el bienestar físico y espiritual de todos los enfermos. Por lo enfermos presentes y futuros. Luchan y sufren por todos nosotros porque todos nosotros llevamos dentro al enfermo que un día seremos.

Gracias por haberme permitido entrar en tu mundo, en tu corazón y en tu libro.

Dra. Pilar León Sanz



Catedrática de Historia de la Medicina. Vocal de la Comisión Central de Deontología de la OMC. Vocal de la Comisión de Bioética de Navarra. Secretaria de la Comisión de Deontología del Colegio Oficial de Médicos de Navarra. Secretaria de la Comisión de Ética y Deontología Médicas. Vocal de la Comisión de Ética de la Investigación de la Universidad de Navarra.

Reflexiones sobre la dignidad de las personas al final de la vida

Agradezco al Dr. Jacinto Bátiz la oportunidad de colaborar en su libro sobre la Deontología al final de la vida, tema que ha desarrollado magníficamente a través de su labor asistencial y de sus publicaciones y presentaciones. Mis reflexiones van a tratar acerca del reconocimiento de la dignidad humana en todos los pacientes, en este marco, especialmente al final de la vida.

Son numerosos los documentos que hacen de la dignidad humana el primer principio y la base de los derechos humanos, como la Declaración Universal de Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1948) o la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2006). Son convenios reconocidos por la mayoría de los países, con independencia de tradiciones y perspectivas socioculturales diversas. A esos acuerdos se llegó tras la experiencia de lo que supone la pérdida de la dignidad humana.¹⁹

19 Human Dignity and Bioethics (2008). Essays Commissioned by the President's Council on Bioethics. Washington.

Sin embargo, en la actualidad, no hay consenso sobre el significado de la dignidad humana y hay incluso quienes cuestionan el uso del término en Bioética,²⁰ quizá porque depende de la idea que tengamos de la persona y cuáles son las obligaciones éticas que a ésta se le deben.

Aquí nos vamos a referir a una visión objetiva de la dignidad de la persona, al respeto debido a cada ser humano, a cada paciente, por el hecho de serlo. A ese respeto se une la actitud de consideración y deferencia a cada paciente, de carácter más subjetivo.²¹

En la asistencia clínica, el respeto por la vida está unido a la aceptación de la vulnerabilidad, de la fragilidad de las personas y de la inevitabilidad de la enfermedad y la muerte. Una enfermedad grave o incapacitante, en mayor medida si es terminal, no consiste sólo en trastornos moleculares y celulares, sino, principalmente, en la amenaza de la integridad de la persona, lo cual pone a prueba la propia humanidad.²²

El enfermo con un padecimiento grave, asociado a dependencia y debilidad, podría ‘perder su dignidad’ si consideráramos la dignidad como algo que se otorga, de forma extrínseca, por criterios establecidos, como el tipo de comportamiento, la capacidad de expresar la autonomía, la calidad de vida, etc.

En general, la valoración de la dignidad es un fenómeno intersubjetivo y está mediado por el reconocimiento propio y de los demás. De ahí la importancia de la interrelación entre el paciente y los profesionales de la salud.

Los profesionales de la salud hemos de desarrollar una sensibilidad que no disocie la dignidad inherente de cada paciente, de la percibida por éste, o por las personas que le rodean, aun cuando la mera exploración o las escalas de calidad de vida muestren el declive debido a la enfermedad o al envejecimiento.

20 Macklin, R (2003). “Dignity is a Useless Concept”. *BMJ* 327: 1419-1420.

21 Pellegrino, ED (2008). “The Lived Experience of Human Dignity”, *Human Dignity and Bioethics*: 513-539.

22 Herranz, G (1985). *El respeto, actitud ética fundamental de la Medicina*. Universidad de Navarra.

La experiencia de la dignidad y la obligación de cuidado

John Keats escribió “los axiomas en filosofía no son axiomas hasta que se prueban”.²³ En efecto, es la experiencia vivida la que proporciona a la dignidad, su credibilidad axiomática. Profesionales de la salud, amigos, familiares, hemos sido testigos de los estragos que puede producir una enfermedad larga: consunción, pérdida de apetito, incapacidad para atender las propias necesidades, debilidad y fatiga, deterioro de la capacidad de relación,... y sabemos que nuestro comportamiento influye en la percepción que los pacientes pueden tener de sí mismos. Los enfermos son muy sensibles a la forma en que reaccionan ante ellos los que les rodean.

Hoy se insiste en que la vida de cada uno no es algo absoluto, pero sí lo es el respeto y la protección de quienes están atendiéndole y cuidándole, incluso cuando los pacientes ya no son conscientes de su situación.²⁴

Desde el siglo pasado, la medicina ha incorporado la experiencia de ‘cuidar’ y de ‘ser cuidado’.²⁵ Para Pellegrino, ‘cuidar al paciente’ implica “interesarse personalmente por el destino del paciente, por la forma en que le atendemos, teniendo en cuenta sus necesidades y preocupaciones”. Para este autor, el ‘cuidado’ conecta con la compasión, entendida como una “disposición habitual a entrar en la difícil condición de la persona enferma, sentir su situación y, como resultado, desear ayudarle”. Pues “el fin de la medicina debe definirse en términos de búsqueda del bien del paciente, de lo que restaura la salud, si fuera posible; o de proporcionar comodidad y cuidado si la recuperación no es posible”.²⁶

Una abundante literatura médica sobre la relación médico-paciente recuerda que, desde un punto de vista ético-deontológico, las acciones de los médicos se han de dirigir a ‘curar’ y a ‘cuidar’ con

23 Keats J (1955), “Letter 64 to J. H. Reynolds” Oxford Dictionary, 289.

24 Según Dresser, muchos profesionales reconocen la dignidad de los pacientes como parte de la integridad profesional. Dresser, R (2008). “Human Dignity and the Seriously Ill Patient”, *Human Dignity and Bioethics*: 505-512.

25 León-Sanz, P (2004). “The art and science of health care: the personalization of patients”. *Dehumanizacja i depersonalizacja w medycynie we współczesnym świecie*. Lublin, 355-368.

26 Pellegrino ED (2003). “The Moral Foundations of the Patient-Physician Relationship”, *Military medical ethics*. Washington, vol. 1, 11, 12 y 14.

competencia científico-técnica y humana porque el objeto de la atención del médico es el paciente, no sólo la enfermedad.

El 'cuidado' respetuoso a los enfermos lleva a comprender que ni la obstinación ni el abandono son respuestas éticas en la atención al final de la vida. Y que, para respetar la dignidad humana, quienes ejercemos la medicina hemos de aunar la doble condición de cuidador de las personas y cultivador de la ciencia, lo cual facilita la comprensión del deber ético de respetar la vida, especialmente la de aquellos que son más vulnerables.

Dr. Luis Ciprés Casasnovas



Doctor en Medicina por la Universidad de Zaragoza. Especialista en Endocrinología y Nutrición. Vocal de la Comisión Central de Deontología de la OMC. Presidente de la Comisión de deontología del Colegio Oficial de médicos de Teruel. Vocal del Comité de Bioética de Aragón. Miembro del Observatorio de Atención Médica al Final de la Vida de la OMC.

Ley de la eutanasia y objeción de conciencia

La Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia y el Suicidio Asistido (LORE) contempla el derecho del personal sanitario a la objeción de conciencia. Parece oportuno reflexionar acerca de este derecho.

La aceptación y reconocimiento legal de la objeción de conciencia se inició, en la época contemporánea, a raíz del rechazo a participar en servicios militares por razones de conciencia o religiosas. La traslación de este derecho al campo de la medicina ha supuesto un gran avance en los derechos del médico, porque posibilita su negativa a cumplir normas legales o administrativas que contravengan su conciencia moral.

Se trata de un derecho esencial que las sociedades democráticas aceptan de manera natural como signo de madurez cívica y política; es expresión de respeto a los principios de identidad moral de las personas y de libertad ideológica. Sin duda, es algo lógico en nuestra sociedad, en la que el pluralismo ético es aceptado como una realidad indiscutible.

Nuestro Código de Deontología Médica (CDM) de 2022 define la objeción de conciencia como *“el derecho del médico a ser eximido del cumplimiento de los deberes constitucionales o legales por resultar*

dicho cumplimiento contrario a sus propias convicciones” (Art. 34.1) siendo su reconocimiento “garantía de libertad e independencia en su ejercicio profesional” (Art. 34.2)

Por parte del objetor es una acción de una gran dignidad ética cuando las razones aducidas son serias y sinceras, además de referirse a cuestiones graves y fundamentales que afectan a su conciencia moral. El objetor siente hacia los actos que rechaza en conciencia una repugnancia moral profunda, hasta el punto de que someterse a lo que se le solicita equivaldría a traicionar su propia identidad y conciencia.

Desde el punto de vista legal, la objeción de conciencia se incluye actualmente como parte del contenido del derecho fundamental a la libertad de ideas y religiosa, recogido en el Art. 16.1 de nuestra Constitución: “Se garantiza la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y las comunidades sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para el mantenimiento del orden público protegido por la ley”. También el Tribunal Constitucional ha dictaminado que “en lo relativo a la objeción de conciencia... puede ser ejercida con independencia de que se haya o no dictado su regulación” (Sentencia 53/1985 de 11-04-1985, fundamento jurídico 13).

Aunque la LORE recoge la posibilidad de la objeción de conciencia y el registro de objetores, son numerosas las fuentes jurídicas cuya opinión es que, por tratarse de un derecho básico, podría ejercerse sin regulación específica ni registro.

La objeción de conciencia verdadera debe diferenciarse de la “objeción de ciencia” y de la “pseudo-objeción”. La objeción de ciencia tiene su base en el derecho del médico a la libertad de método y prescripción; en el caso del paciente que solicita la eutanasia o el suicidio asistido se centraría en la discrepancia acerca del diagnóstico, pronóstico y alternativas terapéuticas del *“padecimiento grave, crónico e imposibilitante”* (LORE Art. 5.d) que motiva la solicitud.

La pseudo-objeción se da cuando no se quiere actuar profesionalmente por criterios de conveniencia personal u oportunismo; debe rechazarse pues nunca será una verdadera objeción de conciencia.

Puede darse la “objeción de conciencia sobrevenida”: inicialmente el médico no objeta, pero posteriormente le surge una duda razonable

que le genera un conflicto de conciencia, que no puede resolver de otro modo que no sea la objeción. Si se diera el caso, el CDM indica que: *“el médico objetor debe comunicar al paciente de forma comprensible y razonada su objeción a la prestación sanitaria que le solicita. Deberá comunicar este hecho también al responsable de garantizar la prestación sanitaria”* (CDM Art. 36.2).

Es controvertido el momento del proceso eutanásico en el que el médico puede acogerse a la objeción de conciencia. El Comité de Bioética de Aragón en informe al Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón de fecha 19 de enero de 2022 indica: *“ Hay fundamentos éticos y deontológicos para que el médico objetor acompañe al paciente que solicita la eutanasia en las primeras fases del procedimiento, evitando que el paciente se vea privado de la atención y la ayuda de su médico habitual. Sin embargo al tratarse de una decisión de conciencia, siempre será el juicio individual del profesional determinar en que momento considera que debe retirarse del proceso de la eutanasia (o suicidio asistido)”*

Es oportuno recordar que la objeción de conciencia, se refiere al rechazo a ciertas acciones, pero nunca puede significar un rechazo o discriminación hacia las personas que demandan esa acción. El médico objetor debe esforzarse por comunicar al paciente, de forma comprensible y razonada, su objeción a la prestación que le solicita y que él, exclusivamente por razones de conciencia, no le puede dar.

Lógicamente, quien se acoja a la objeción de conciencia debe estar a salvo no solo de sanciones penales, sino también de cualquier daño o discriminación en el plano legal, disciplinar, económico o profesional. También cabe recordar, como recoge el CDM en su Disposición Final 1 que:

“El médico que actúa amparado por las leyes del Estado no puede ser sancionado deontológicamente”

Quiero terminar recordando que en todos los pacientes, también en aquellos que padecen una enfermedad grave e incurable con pronóstico de vida limitado o como dice la LORE *“enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante”* que conlleva sufrimiento; el médico ha de descubrir la dignidad propia del hecho de ser persona humana merecedora de respeto, atención, cuidado y protección:

“Respetar la vida humana, la dignidad de la persona y el cuidado de la salud del individuo y de la comunidad son los deberes primordiales del médico” (CDM, Art. 4.1).

Hasta el final de la vida permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar y cuidado:

“El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Llegado el momento en que no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para procurar su m mayor bienestar posible, aun cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida” (CDM, Art. 38.1)

Dra. Felicidad Rodríguez Sánchez



Vocal de la Comisión Central de Deontología de la OMC. Miembro de la Comisión de deontología y ética Médica del Colegio Andaluz de Colegios de Médicos. Secretaria de la Comisión de Deontología del Colegio Oficial de Médicos de Cádiz. Miembro del Grupo de Trabajo “Medicina al Final de la Vida” del Colegio Oficial de Médicos de Cádiz. Ex Decana de la Facultad de Medicina de Cádiz.

En septiembre de 1948, recién finalizada la II Guerra Mundial, la 2ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial reunida en Suiza adoptó la conocida como Declaración de Ginebra, el nuevo Juramento Hipocrático de la profesión médica, una declaración que, con leves modificaciones, la última de ellas adoptada en 2017 durante la 68ª Asamblea General, sigue vigente y concreta los principios éticos del ejercicio profesional. En los primeros párrafos de esa Declaración, el médico promete *dedicar su vida al servicio de la humanidad, velar ante todo por la salud y bienestar de sus pacientes, respetar su autonomía y dignidad, velar con el máximo respeto por la vida humana y no permitir que consideraciones de edad, enfermedad o incapacidad, credo, origen étnico, sexo, nacionalidad, afiliación política, raza, orientación sexual, clase social o cualquier otro factor se interponga entre sus deberes y sus pacientes*²⁷. También el Código Internacional de Ética Médica (Berlín, 2022) tiene como principios generales el respeto por la vida y la dignidad humana, el deber fundamental del médico hacia sus pacientes y la no discriminación por edad,

27 Asociación Médica Mundial [Publicación en línea]. *Declaración de Ginebra* adoptada por la 2ª Asamblea General de la AMM Ginebra, 1948 y enmendada por la 68ª Asamblea General de la AMM, Chicago, Estados Unidos, octubre 2017. <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-ginebra/>

enfermedad o cualquier otra circunstancia.²⁸ Si la conciencia de todo ello es primordial en cualquier momento de nuestra vida, como no va a serlo cuando somos más frágiles y vulnerables, al final de ella; es en esos momentos, cuando el velar por el bienestar del paciente, respetar su dignidad, o no discriminarlo ante una situación en la que el objetivo de curar deja paso al de aliviar, consolar y apoyar, pone de relieve la importancia de los cuidados paliativos y el ejercicio profesional de la medicina en el final de nuestro ciclo vital. En España, el nuevo Código de Deontología Médica recientemente promulgado por el CGCOM²⁹, refleja también en sus normas deontológicas todos esos preceptos éticos de las declaraciones internacionales, tanto en los artículos de los principios generales del Código como en el resto del articulado y, por supuesto, en el capítulo dedicado a la atención médica al final de la vida.

El médico está al servicio del ser humano y de la sociedad. Respetar la vida humana, la dignidad de la persona y el cuidado de la salud del individuo y de la comunidad son los deberes primordiales del médico (Art. 4.1); el médico debe atender con la misma diligencia y solicitud a todos los pacientes, sin discriminación alguna (Art. 4.2); la principal lealtad del médico es la que debe a su paciente y la salud de este debe anteponerse a cualquier otra conveniencia (Art. 4.3); el médico debe ejercer su profesión con el mayor respeto por el derecho a la vida y la protección de la salud de las personas y de su comunidad (Art. 4.5).

Tal como se indica en el Preámbulo del nuevo Código de Deontología Médica 2022, sus normas sirven de compromiso obligatorio de la profesión médica con la sociedad; su objetivo, el beneficio del paciente.

Decía el Prof. Gonzalo Herranz “*si hay un libro que debiera despertar la curiosidad del público, y más concretamente del enfermo que entra en relación con un médico, ese libro es nuestro Código... El Código*

28 Asociación Médica Mundial [Publicación en línea]. *Código Internacional de Ética Médica*. Adoptado por la 3ª Asamblea General de la AMM, Londres, Inglaterra, octubre 1949. Enmendado por la 73ª Asamblea General de la AMM, Berlín, Alemania, octubre 2022, artículo 2. <https://www.wma.net/es/policies-post/codigo-internacional-de-etica-medica/>

29 Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Organización Médica Colegial de España [Publicación en línea]. *Código de Deontología Médica. Guía de ética Médica*, diciembre 2022. https://www.cgcom.es/sites/main/files/minisite/static/828cd1f8-2109-4fe3-acba-1a778abd89b7/codigo_deontologia/index.html

debería estar en las salas de espera de los centros de salud y de los consultorios privados, en las salas de estar y los pasillos de los hospitales, para que la gente lo leyera y lo comentara, y tuviera noticia del grado de humanidad y de competencia que pueden esperar de los médicos que los tratan y de la dignidad y el respeto que ha de informar toda la relación médico-paciente".³⁰ Y ese alto grado de humanidad, de respeto y celo por la dignidad del paciente, y de competencia profesional, es lo que el médico puede y debe dar cuando curar ya no es posible. La formación que necesita el médico para ello no es cuestión baladí. Una norma deontológica insiste en la responsabilidad del médico en formarse a lo largo de su vida profesional; pero, también, debe disponer de los medios, de las herramientas, para hacerlo, así como para desempeñar sus obligaciones profesionales y deontológicas, para aplicar su buen quehacer médico cuando el paciente se encuentra al final de su vida. La formación en Ética y Deontología médica y en Cuidados Paliativos resulta así de crucial importancia tanto en el Grado como en la formación especializada y en la continuada. Sin embargo, se trata de aspectos claves de la formación médica sobre los que todavía queda mucho por insistir. En el caso de los cuidados paliativos, aun cuando se han incorporado prácticamente en todos los planes de estudios de medicina de las facultades españolas, su impartición sigue siendo muy heterogénea, mientras que el desarrollo de una capacitación específica en medicina al final de la vida todavía tiene por delante un largo camino para convertirse en una realidad. Y si en lo que en la formación médica se refiere aún quedan muchos desafíos por delante, no digamos de las posibilidades de acceso, en equidad, a los cuidados paliativos por parte de los pacientes y de sus familias cuando son miles las personas que necesitando los mueren sin acceder a ellos. Incluso, aun disponiéndose de estos cuidados, son muchos los retos a los que se enfrentan los cuidados paliativos en nuestro país. Es cierto que el resolver el estado de esta situación sobrepase la capacidad del profesional médico; pero debemos no obstante recordar que, ante condiciones concretas, es también nuestra obligación deontológica el denunciar sus deficiencias.

30 Herranz, G. "El Código de Ética y Deontología Médica". *Cuadernos de Bioética*. 1994; 4: 328-340.

Dra. María Teresa Vidal Candela



Doctora en Medicina por la Universidad de Alicante. Médico especialista en Oftalmología en el Hospital del Vinalopó (Elche). Máster en Bioética por la Universidad de Murcia. Vocal de la Comisión Central de Deontología de la OMC. Presidenta de la Comisión de Deontología del Colegio de Médicos de Alicante. Vocal del Comité de Bioética Asistencial y vocal de la Comisión de Mortalidad del Hospital del Vinalopó (Elche).

Hablemos de la muerte

Una cosa que siempre me ha preocupado mucho en la relación con los pacientes ha sido el respetar sus creencias y valores a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. Es cierto que en la mayoría de las ocasiones el “saber médico” es suficiente para conseguirlo, pero hay otras donde la tecnología ha de dejar paso necesariamente al “saber humano”. Y hablando de la atención médica al final de la vida, este último toma una relevancia incuestionable.

El respetar los verdaderos valores del enfermo lleva implícito -de alguna manera- el haberlos conocido previamente. El saber con certeza lo que un paciente quiere o hubiera deseado en el caso de que ya no fuera capaz de tomar decisiones conlleva, en el momento de final de vida, el haber planteado con anterioridad posibles situaciones futuras y como resolverlas. Pero ¿Cuál sería el mejor momento para plantearlas? ¿Cómo debería hacerse? ¿Quién sería el responsable de hacerlo? Está claro que esta *planificación anticipada* requiere de un compromiso personal para ponerse en esas hipotéticas circunstancias y también de tiempo y formación por parte del profesional para encarar escenarios futuros.

Pero tengamos también muy presente que hay algo que nos iguala a todos, médicos y pacientes, y que nos ayudaría a dignificar cada vida humana hasta el último momento: *hablar de la muerte con nuestros seres queridos*. Hablar de ese hecho cierto e ineludible que todo ser humano va a experimentar en algún momento de su existencia. Y hablar de la muerte es posible mientras se está vivo, y cuanto más vivo y sano mejor. Aprovechar situaciones de la vida diaria donde expresar lo que deseáramos a nuestros seres queridos facilitaría mucho la toma de decisiones futuras. Hablar de ella podría considerarse una valentía para muchos, pero no cabe duda de que sería una muestra de gran generosidad para con los que en algún momento tuvieran que decidir por nosotros. Si como personas somos capaces de conseguirlo y normalizarlo, como profesionales nos sería más fácil el ayudar a nuestros pacientes teniendo en cuenta sus necesidades y deseos.

No solo curar es nuestro objetivo. Aliviar también forma parte de nuestro saber científico, pero indudablemente el acompañar al ser humano en todo su periplo de la enfermedad es parte de la esencia de nuestra querida profesión

Como bien dice nuestro Código de Deontología, entre los deberes primordiales del médico no solo está el cuidado de la salud sino también el de respetar la dignidad de la persona, dignidad que debe respetarse y fomentarse hasta el final de sus días. Y añadido con toda intención lo de "fomentarse" puesto que el término lleva implícito de alguna manera la necesidad de formarse para conseguirlo.

Hoy en día en nuestras facultades se enseñan unos maravillosos conocimientos médicos que llevan a altos índices de curación de las enfermedades y a un grandísimo nivel técnico para prestar una atención médica de gran calidad científica, pero no se profundiza lo suficiente en ese otro lado que es la atención humana que el enfermo requiere para sentirse verdaderamente digno dentro de su vulnerabilidad. Y es aquí donde deberíamos poner nuestros esfuerzos de una manera firme y consensuada entre todos los que tenemos la responsabilidad de velar por la Ética y la Deontología de nuestras instituciones y de los que en ellas trabajan.

Conocer el Código Deontológico es una obligación, puesto que la aplicación de este por cada profesional es un deber. Difundámoslo en

nuestras facultades y en nuestros colegios profesionales. Mostremos la importancia que tiene su aplicación para ser no solo buenos médicos sino unos excelentes profesionales en quienes la ciencia y la humanidad tengan similar importancia.

Dr. Alberto Fidalgo Francisco



Presidente de la Comisión de Deontología del Colegio Oficial de Médicos de Ourense. Vocal de la Comisión Central de Deontología de la OMC. Ponente en el Congreso de Diputados de la Ley de Autonomía del Paciente. Ponente en el Congreso de Diputados de la Ley de Investigación Biomédica. Ponente en el Congreso de Diputados de la Ley de Reproducción Humana Asistida.

Respeto, empatía y código deontológico al final de la vida

Para empezar, hacer constar mi agradecimiento al Dr. Bátiz por incluirme inmerecidamente entre los colaboradores de este estupendo y práctico libro.

Dudo que pueda aportar yo mucho más que una mirada realista y humilde ante la importancia de un momento de la vida del ser humano, como es el de su final percibido en esa ‘delgada línea roja’ que separa el ser y el no ser parte.

Mi aportación, por tanto, sé que se ve condicionada por mis 40 años de médico colegiado, repartidos entre el ejercicio primario de supervivencia, la gestión y la política sanitaria y el combate asistencial en la trinchera de las urgencias de un gran hospital. Poco bagaje a no ser por la oportunidad de compartir durante los últimos 10 años, con verdaderos expertos y expertas en Bioética y Deontología, mis inquietudes para con la profesión de la medicina formando parte de las Comisiones Deontológicas a las que pertenezco, especialmente, como vocal de la Comisión Central de Deontología en la que tanto disfruto y en la que tengo el único mérito de haber contribuido en el trabajo final de la redacción y aprobación del Código Deontológico del 2022.

Precisamente creo que es una excelente iniciativa, la de dar continuidad al trabajo realizado en la elaboración del Código, desarrollándolo y aplicándolo como guía de contenidos concretos, como es el caso de la atención médica al final de la vida.

Se ha analizado y debatido prolijamente el concepto de “sufrimiento” y más allá de las definiciones, si se ha consensuado que el sufrimiento es una experiencia y percepción subjetiva, lo que nos conduce directamente al valor deontológico del respeto a la percepción del paciente sobre la situación personal que le atañe. Esta percepción, y sobre todo cuando se acompaña de la quiebra definitiva de la esperanza va más allá del dolor físico y nos traslada a un escenario en el que la persona necesita de toda nuestra empatía profesional y exige del médico la máxima superación de su propio yo y la subordinación de su propia persona al interés primordial del que sufre.

En este proceso terminal, seguramente el paciente y su familia recurren al apoyo del médico, a veces en el desconcierto de su decisión y a veces en la determinación que se produce, y es precisamente cuando el vínculo de confianza de médico y paciente se hace más necesario y la potencia de la información se hace más patente, y de ahí la exigencia extrema profesional, pues de ello dependerá en gran medida, la última oportunidad del paciente de ejercer la autonomía con todas sus consecuencias.

Momento delicado e incluso estresante para el médico, que debería actuar con los mismos criterios asistenciales y deontológicos que en las múltiples situaciones en las que el ejercicio de la medicina le pone a prueba, por la potestad y privilegio al mismo tiempo de ejercer la responsabilidad médica de valorar lo explícito y lo implícito.

Es precisamente la exigencia de esa responsabilidad, que va desde el quirófano a la cama del paciente la que obliga a respetar el bien máximo a preservar: el interés del paciente en el contexto deontológico, incluso cuando la actuación del médico podría verse condicionada por su habilidad asistencial, paliativa y el derecho expresado del paciente a la eutanasia.

Ante esta situación, nunca está justificada la “transferencia”, es decir, trasladar a este proceso tan decisivo y final lo que con demasiada

frecuencia podría ocurrir en otras situaciones asistenciales (“Yo no puedo hacer más”, “Esto ya no es de mi competencia”, etc.).

Por eso merece especial énfasis la obligación deontológica de compatibilizar el derecho a la objeción de conciencia del médico con el deber deontológico de sinceridad, confianza, acompañamiento y ayuda para con el paciente. ¿Dónde está de nuevo la “línea roja”?

La actuación profesional del médico está sujeta siempre a la Deontología y como inestimable ayuda está al Código Deontológico que debe conocerse consecuentemente en profundidad desde una perspectiva positiva y no defensiva, en toda su extensión y a la luz de la interpretación en beneficio del paciente de acuerdo con en el capítulo segundo de los Principios Generales.

El Código Deontológico no es por tanto un mero texto formal, ni un requisito de imagen y prestigio de la OMC, ni tampoco un catálogo individualizado de obligaciones y buenas prácticas que refrendan las especificidades de la profesión médica o que justifiquen o amparen *ad hoc*, según convenga, determinadas actuaciones. Es sobre todo un compendio de deberes inexcusables y una guía global para el proceder ético que va más allá del simple conocimiento intuitivo que al médico se le supone, pero que puede, sin embargo, constituir por sí mismo un riesgo en la práctica, comparable a asumir como adecuado el proceder y las técnicas que por lógica e historia hemos conocido.

La obligación de conocer en profundidad y en toda su extensión el Código Deontológico tiene que ser impulsada por la OMC en todos los estadios del proceso de formación y práctica del médico y de manera muy relevante en la formación continuada, tanto individual como colectiva y con mayor insistencia en los aspectos más controvertidos.

La dignidad es sobre todo una percepción subjetiva, y la persona que sufre merece todo el respeto, acompañamiento y ayuda sincera.

Además, los cuidados paliativos forman parte ya de la práctica asistencial diaria y mejorarla es un requisito indispensable. Lo paliativo es compatible con lo curativo y también con el respeto a los deseos expresados por el paciente del final de su sufrimiento.

Todo forma parte de la práctica médica deontológica y lo importante es saber hacerlo.

Dra. Sandra Ferrer Gelabert



Especialista en Medicina de Familia y Comunitaria. Vocal de la Comisión Central de deontología de la OMC. Presidenta de la Comisión de Deontología del Colegio de Médicos de Baleares. Vocal del Comité de ética de Atención Primaria de las Islas Baleares (COMETA). Vocal del Comité de Ética Autonómico de las Islas Baleares (2019-2022).

Mi encuentro con el deseo de adelantar la muerte (DAM)

Me permito dedicar mis primeras líneas en agradecimiento al Dr. Jacinto Bátiz, por considerar que mis reflexiones puedan ser de interés como parte de su libro sobre *el final de la vida*, junto a la de otros profesionales de altura. Trabajar junto a Jacinto siempre es un reto abrumador porque valora tus aportaciones como un legado necesario que compartir con pacientes y otros profesionales, con una humildad característica que trasciende de tal manera que estamos ante uno de los grandes maestros de la Cuidados Paliativos en España. Por mi condición de profesional dedicado a la Medicina de Familia y a la Deontología Médica, comparto con él su pasión por contagiar a la sociedad científica y al resto de la humanidad esa necesidad de cultura y conocimiento sobre cuidados paliativos para que se infiltre en la sociedad y construya una estructura fuerte por sustentarse en convicciones nobles e imbatibles. Gracias por tu lucha en hacer de esto una realidad.

Hace muy poco tuve la oportunidad de asistir a la 2ª edición de un curso liderado por la Universidad Internacional de Cataluña (UIC) y denominado “Evaluación y Respuesta del Deseo de Adelantar la Muerte en Personas con Enfermedad Avanzada, 2ª edición” (ERDAM)¹.

¹ <https://www.uic.es/es/node/2482>.

Sentía una inquietud interior desde hacía años por formarme en sufrimiento que estaba más presente desde la aprobación de la ley de la eutanasia. Como médico y por mi modo de ser os he de reconocer que viví una verdadera lucha interna cuando en medio de una pandemia y entre tanto trabajo y protocolo recibíamos un borrador sobre una proposición de ley orgánica de regulación de la eutanasia. Recuerdo leer y estudiar todo lo que podía al respecto porque sentía la responsabilidad de una profesión con derecho a manifestar lo vivido y aprendido con los enfermos, y conformar argumentos con criterio elaborados con la máxima rectitud y objetividad. Su aprobación definitiva me dejó un sabor triste y amargo, me preguntaba si realmente era esto a lo que se quería llegar como objetivo de lo que venía llamándose “muerte digna” desde la sociedad en general, o bien, lo que se pedía a gritos era mejorar las situaciones de vida de las personas con gran carga de complejidad física/psíquica en términos de sufrimiento con acciones concretas desde todos los ámbitos: sanitario, social, psicológico y espiritual.

Hasta el momento, teníamos grandes expertos en España en materia de sufrimiento, por eso las primeras miradas fueron hacia ellos: los equipos de cuidados paliativos. Ambos, cuidados paliativos y eutanasia bien sabemos que no son lo mismo, pero en mi opinión van en líneas paralelas. Los cuidados paliativos pueden no ser la solución actual para los pacientes que firmemente se adhieren a la eutanasia, pero bien sabemos que la fuerza que supondrían unos cuidados paliativos universales y realistas (no hablamos sólo del ámbito oncológico ni de lo básico en atención paliativa), unas ayudas sociales para situaciones emergentes (no hablamos sólo de gestión del caso por el esfuerzo de un profesional que pone alma, vida y corazón para solucionarlo) y una atención preferente y prioritaria en patologías con alto impacto funcional/emocional (ELA, esclerosis lateral amiotrófica entre otras neurodegenerativas), aligeraría gran parte de los factores causantes del deseo de morir que sabemos pueden sentir este tipo pacientes, simplemente porque verían atendidas en tiempo y forma sus necesidades y las de sus familiares, con una red sanitaria y social que envuelve a la persona desde el punto de vista integral y en su sentido más humano, más esencial, en homenaje a la dignidad inherente del ser personal.

Aunque existen legislaciones autonómicas como la que a modo de ejemplificar existe en Baleares (Ley 4/2015, de 23 de marzo, de

derechos y garantías de la persona en el proceso de morir)² que asegura el acceso a los cuidados paliativos de calidad y los derechos de los pacientes, en la práctica los que las prueban día a día las juzgan insuficientes para llegar a cimentar una estructura que dé respuesta a todo el conjunto de necesidades físicas, espirituales/existenciales, psicológicas y sociales que precisan. En el 2019 lo describió el Atlas de cuidados paliativos en Europa,³ demostrando que España dispone de 0,6 servicios de cuidados paliativos especializados por cada 100.000 habitantes, cuando las recomendaciones internacionales eran 2 servicios por cada 100.000 habitantes, concluyendo así una cobertura de cuidados paliativos en España que no alcanza el 50 %.

Aprobar una ley de eutanasia en el contexto de déficit de prestación de cuidados paliativos puede privar a las personas de una atención integral biopsicosocial cuando más lo necesitan y a la que tienen derecho, y este hecho sería éticamente reprochable y rechazable desde el punto de vista de la Deontología. Tanto SECPAL como AECPAL (Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos) afirman que “no es posible hablar de atención digna ni de muerte digna cuando no está garantizado que las personas puedan decidir dónde, cómo y con quién morir, sólo cuándo morir”.

El deseo de adelantar la muerte (DAM) es considerado un fenómeno complejo⁴ que experimentan algunas personas con enfermedad avanzada. El equipo de Rodríguez-Prat, Balaguer et al. en la revista *British Medical Journal*⁵ realizan una revisión sistemática en el año 2017 como revisión actualizada de una anterior⁶ publicada en el 2012. El DAM se entiende como cualquier expresión del deseo de morir en pacientes afectados por una condición potencialmente mortal. Supone una clara expresión de sufrimiento y viene determinado por la existencia de síntomas físicos que coexisten con factores sociales,

2 <https://www.boe.es/buscar/pdf/2015/BOE-A-2015-4332-consolidado.pdf>.

3 Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L de, Pons JJ, Clark D, Hasselaar J, Ling J, Mosoiu D, Centeno C. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press; 2019.

4 Balaguer, Monforte- Royo. An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death. PLOS ONE | DOI: 10.1371/journal.pone.0146184 January 4, 2016.

5 Rodríguez-Prat A, et al. Understanding patients experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ Open* 2017;7: e016659. doi:10.1136/bmjopen-2017-016659.

6 Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, et al. What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *PLoS One* 2012;7: e37117.

emocionales y existenciales (pérdida del sentido de la vida), formando parte por ello de la etiología del DAM. El DAM, por tanto, se ha visto que es una expresión del ser humano que tiene sus significados y sus funciones. Entre los significados para el paciente están el ser un grito de ayuda, un acabar con su sufrimiento, evitar ser una carga, preservar su autodeterminación hasta el final y en definitiva, un deseo de vivir pero no de este modo. Entre las funciones del DAM se vio que era una forma de demostrar que mantiene el control de su situación y un medio utilizado por el paciente para comunicarse con sus allegados y con los profesionales.

Por tanto, si existen factores etiológicos del DAM tenemos la obligación de conocerlos y explorarlos de manera sistematizada y ordenada con el fin de poder abordarlos en nuestras consultas cuando se dan e incluso siendo proactivos antes de que aparezca. Mi lectura personal es que sólo conociendo estos factores podemos trabajar cómo rebajar la intensidad del sufrimiento de la persona e incluso prevenirlo en aquellas enfermedades o personas con riesgo potencial.

En toda petición de DAM, por tanto, lo que siempre se ha visto es que el sufrimiento subyace como factor fundamental y común, pero no siempre es un verdadero deseo de morir, sino que el abanico de súplicas es tan amplio como miradas. Existen un fondo objetivo que ha sido estudiado y se sigue estudiando, precisamente por considerar que el sufrimiento de las enfermedades como denominador común en todas ellas, es una máxima por la que hay que luchar con esfuerzo científico, deontológico y humano, para conseguir dar vida a las vidas complicadas para que consigan vivir mejor. En la actualidad, la autonomía personal puede elegir la muerte como acción más digna para sí mismo, pero esta elección no debería suceder por no poseer la libertad de poder elegir la vida. Todavía queda mucho por conseguirlo, por eso que este libro del Dr. Bádiz sirva de nuevo altavoz para seguir peleando por los cuidados paliativos universales.

Conocer el estudio del sufrimiento humano y el fenómeno del DAM a través de los profesionales a mí me ha ofrecido herramientas poderosas en mi comunicación, me ha restado miedo en mi modo de relacionarme con los pacientes, y ha mejorado mi autocontrol del sinfín de emociones. Ha sido todo un descubrimiento que me ha llenado el corazón como persona y como profesional, además de sumar conocimientos que han conseguido reordenar ese puzle

del final de vida, desde un rigor clínico estructurado y con base científica. He de reconocer que deseaba encontrar algo así, era lo que estaba buscando porque como se dice y me gusta cumplir con los demás: “enséñales a pensar, no qué pensar”. Agradezco mucho a este grupo de clínicos e investigadores su esfuerzo por hacerlo evidente ante los demás.

Las palabras del cantante, guitarrista y compositor Pau Donés en una entrevista antes de su fallecimiento son reveladoras de lo anterior: *“Mata más el miedo que la muerte; el miedo te corta la libertad; no me quiero ir, me gustaría quedarme un ratito más”*.

No tengamos miedo de descubrir el sufrimiento del enfermo y agarrarnos a él para vivir plenamente el significado de nuestra profesión.

Dr. Rafael del Río Villegas



Vocal de la Comisión Central de Deontología de la OMC. Presidente de la Comisión de Ética y Deontología del Colegio de Médicos de Madrid. Jefe de la Unidad de Neurofisiología y Trastornos del Sueño del grupo Vithas en Madrid. Profesor Adjunto de Bioética y Deontología Universidad CEU San Pablo de Madrid. Master II nivel en Bioética y Formación por la Universidad del Sacro Curoe de Roma. Doctor en Medicina por la Universidad Autónoma de Madrid.

Al final de la vida está la muerte y antes de eso, muchas veces, un periodo, normalmente largo, de pérdida progresiva de capacidades. Si pasamos cualquiera de las escalas de calidad de vida a los pacientes, si nos la pasamos a nosotros mismos, lo que comprobamos es que cada vez la puntuación es más baja. Aquí vemos la insuficiencia de una aproximación meramente cuantitativa al valor de la vida. La ponderación que hace la ciencia de la vida de los pacientes tiende por eso a su minusvaloración. Bajo esta perspectiva no hacemos más que ir enfermando más y más hasta morir. Francamente, la idea no es muy atractiva.

Esto no mejora si tomamos nuestra propia perspectiva. Con los años te das cuenta de que la muerte te acecha. Notas su respiración detrás de ti, te persigue y cada vez está más cerca y cuando enfermas, tu cuerpo se encarga de informarte de que todo va a ir empeorando. Esta es una experiencia universal que no podemos ignorar. Si caemos en la tentación de mirarnos a nosotros mismos en función de nuestras capacidades o nuestros logros, la conclusión tiende a ser la desesperación. ¿Se puede morir demasiado pronto?¹

1 Spaemann R. Persons: the difference between “someone” and “something.” Oxford studies in theological ethics. 2006.

Si medimos la existencia por la consecución de objetivos libremente elegidos tendremos también que reconocer que no hemos conseguido nada significativo y que lo que tenemos lo vamos a perder. Por eso el pánico.

Si preguntas a cualquier persona hoy en día cómo quiere morir, normalmente la primera respuesta es: “súbitamente y sin enterarme”. Esto refleja un enorme cambio cultural. En la Rusia profunda del siglo XV los cementerios reservaban un lugar aparte para los asesinos, los suicidas y los fallecidos repentinamente.² Porque hay una forma más humana de morir. Al final de la vida se manifiesta lo esencial del hombre con una especial claridad, incluso cuando parece que no queda nada de fuerza en él. Aquí vemos que en el proceso de morir queda aún mucho por hacer, que el tiempo nos hace falta porque morir es un delicado acto en el que nos vemos completamente involucrados. No es posible no dar la vida sin perder en ello su sentido más hondo. El suicidio es la forma más agónica de intentar librarse de este trabajo en una especie de solitaria autoafirmación.³

La grandeza de lo humano no reside, por tanto, en lo material, pero darse cuenta implica ser capaz de reconocerlo y esto es una tarea del corazón. Efectivamente, somos vulnerables. Sobre todo, somos vulnerables a la mirada de los otros. Por eso preferimos que cuiden de nosotros los que nos conocen y nos aprecian. Los personalistas hablan de que el rostro anticipa el valor de la persona⁴, pero es necesario aprender a mirarlo. Debemos mirar bien a nuestros pacientes, lo que implica reconocer su valor, incluso en su enfermedad.

Esta es la urgencia educativa, la de aprender a mirar con el corazón a las personas. Una mirada que no les reduce a datos, sino que reconoce quiénes son. Veo con espanto cómo a veces los médicos somos los que contribuimos a confirmar en los pacientes su sentimiento de que ya no sirven para nada ni les importan a nadie. Para eso mejor hubiera sido que nos hubiéramos dedicado

2 Vodolazkin E, Tirado RG. Laurus [Internet]. Armaenia; 2023. Available from: <https://books.google.es/books?id=RTyiEAAAQBAJ>

3 McGuinness B. Wittgenstein in Cambridge: Letters and Documents 1911-1951. Wittgenstein in Cambridge: Letters and Documents 1911-1951. 2009.

4 Scott JG, Scott RG, Miller WL, Stange KC, Crabtree BF. Healing relationships and the existential philosophy of Martin Buber. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*. 2009;4(1).

a otra cosa. Debemos darnos cuenta de que la materia principal y más propia de nuestra profesión son el sufrimiento y la muerte que sobrevienen inexorablemente sobre las personas. Si ambas nos avergüenzan o nos espantan deberíamos reconocer que tenemos que volver al principio.

La humildad es el camino por el que volver. Las frases grandilocuentes de las promesas que hicimos, por dioses griegos en los que no creemos o la fuerza aparente de artículos de tono muy categórico nos distraen de lo esencial y resultan grotescos cuando se ven privados de su fuente inspiradora. Hubo una época en la que nos preocupábamos de verdad, ahí es donde tenemos que volver.

Podemos seguir los pasos de los cuidados paliativos. Yo veo a esta bendita especialidad como el reservorio de algunas de las esencias de la profesión que todos deberíamos actualizar. El Instituto para Cuidar Mejor del Hospital San Juan de Dios de Santurce (Vizcaya) ha sabido captar esta necesidad y tomar lo mejor de la tradición de la alianza terapéutica de siempre y adaptarlo al lenguaje y las necesidades de los pacientes de ahora. Con determinación y sin complejos, como los que saben que se dedican a lo que de verdad importa. Jacinto personifica perfectamente esta fusión.

Los pacientes son los que finalmente nos van a salvar. Cuando empezamos la carrera pensábamos que sabíamos bien lo que era ser médico y nos atraía la idea de ayudar a los demás, pero nuestra auténtica identidad y misión estaba por esclarecerse. Los médicos aprendemos lo que somos y lo que debemos hacer cada día en la escuela de la relación con los pacientes. Ellos son los auténticos maestros de la profesión, especialmente los que se encuentran más enfermos y necesitados. Por eso debemos seguir mirando a los pacientes y no privar a la profesión y a la sociedad entera de su presencia.

Existe una particular unión entre los que sufren. Ellos tienen una especial comprensión de lo verdaderamente humano de la que todos tenemos mucho que aprender. Creo que esta es la sabiduría que se nos presupone, no como mérito, sino como efecto de la relación con ellos y por esto deberíamos estar agradecidos. Esta es la fuente principal de conocimiento de la profesión y la razón por la que la sociedad la continúa mirando con respeto y aprecio. Debemos ser

conscientes de que la honorabilidad y valor moral de la profesión se toma de ser sensibles a la realidad y de responder responsablemente a ella y que ambas son frágiles y fáciles de corromper. La esperanza está siempre en volver a mirar a los pacientes con el aprecio que se les debe.

Dr. Ángel Pérez Arias



Especialista en Cirugía Plástica, Estética y Reparadora. Profesor Asociado Ciencias de la salud de la Universidad de Oviedo. Presidente de la Comisión de Deontología del Colegio Oficial d Asturias. Vocal de la Comisión Central de Deontología de la OMC. Ex Vicepresidente del Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitario Central de Asturias.

Reflexiones personales acerca de la atención en los últimos momentos de la vida

“Morir bien, es y debería ser un objetivo primordial de la medicina”.

(Montserrat Esquerda)

La atención médica al final de la vida es tratada en el capítulo IX de nuestro actual Código de Deontología Médica. Pero, a lo largo de todo su articulado aparecen diversos aspectos que, hacen mención directa o indirectamente a la atención del moribundo. No es mi intención hacer un repaso del Código, pues ya lo ha hecho magníficamente el Dr. Bátiz en las páginas precedentes y en sus múltiples publicaciones. Mi objetivo es, la reflexión personal desde una visión retrospectiva de aquellas personas cercanas a mí ya fallecidas (en su domicilio sin cuidados paliativos, en la soledad del hospital, en casa con la ayuda del paliativista), como han sido sus últimos momentos y como ahora volviendo la vista atrás me gustaría que hubiesen sido los desenlaces. Seguramente, parte de lo que exprese ya lo habrán dicho y mucho mejor diversos autores de nuestro entorno.

Dos hechos cruciales del ser humano son, el nacimiento y la muerte que, nos llega a todos de forma inevitable. Es una condición humana y un hecho seguro que, más tarde o más temprano, cuando nacemos tenemos fecha de caducidad. La muerte sucede todos los días a nuestro alrededor, es un proceso natural de la vida, nadie es inmortal, todos moriremos, pero, aun así no nos iguala a todos el acto de morir. Es el memento mori (recuerda que morirás). Solo se muere una vez, pero hay diversos modos de hacerlo, de forma repentina e inesperada sin previo aviso, por el proceso natural del envejecimiento y edad avanzada (muerte natural) o anunciada por enfermedades más o menos prolongadas.

Hasta bien entrado el siglo XX, la muerte y la agonía eran tratadas de forma natural, pero hoy día son negadas en la sociedad actual. Se ha convertido en un tema tabú del que no se habla. Con frecuencia, escuchamos expresiones diversas como morir con dignidad como equivalente a buena muerte, morir bien, en paz, en la intimidad, de forma silenciosa, tranquila, piadosa, compasiva, recta, apropiada, plácida. De todos ellos el más utilizado es el primero y por colectivos diversos. No olvidemos que, la dignidad de la persona es inviolable a lo largo de toda la vida y no solamente en las últimas etapas. Si se pierde la dignidad se deja de ser persona.

Pero ¿que entendemos por buena muerte y qué significado tiene la dimensión ética del final de la vida?, ¿cómo podemos lograr la mejor muerte posible?, ¿qué forma de morir querríamos para nosotros y nuestros allegados?

Morir con dignidad implica una exigencia ética que significa, sin sufrimiento especialmente sin dolor, con todos los consuelos posibles, rodeado de los seres queridos, con apoyo espiritual y religioso si lo solicita, con la asistencia sanitaria adecuada, a ser posible en tu propia casa, no en la frialdad y soledad de la habitación de un hospital incluso compartida, sin intimidad, medicalizado, con la serenidad que merece el momento. ¿Quién puede no estar a favor de lo anterior?

La buena Praxis Clínica, la Deontología y la Ética Médica aconsejan que para tratar un moribundo y no alargar el sufrimiento optemos por las siguientes actuaciones:

- Desde la primera, asegurar una buena muerte implica evitar los extremos, con actuaciones por exceso o por defecto en nuestra actuación diagnóstica y terapéutica. El gran filósofo Aristóteles, hablaba de que la virtud estaba en el término medio, es decir en la prudencia o *phrónesis*, reflejada en la denominada ética de la virtud. Nuestra actuación se encaminará hacia la adecuación del esfuerzo terapéutico, utilizando medios ordinarios proporcionados, evitando los extremos de abandono que nunca están justificados (eutanasia, suicidio asistido) o de obstinación terapéutica (utilización de medios extraordinarios o desproporcionados) con prolongación de la agonía. Eso sí, cada paciente, tiene su propia singularidad, es distinto y no existen enfermedades sino enfermos.
- Desde los dos segundos, se trata de cumplir con los principios fundamentales de la medicina: Evitando el encarnizamiento terapéutico (no maleficencia); respetando el bienestar de la persona (beneficencia); con aprovechamiento de recursos (equidad, justicia, futilidad) y respetando los deseos y valores que nos diferencian (autonomía).

Ya que morir es inevitable, morir bien depende de factores personales, familiares y del entorno. Pero hacerlo de forma desapacible y angustiada es un proceso por mejorar. La Dra. Iona Heath en su magnífico libro “Ayudar a morir”, ofrece una serie de herramientas que el médico necesita para estos momentos del final de la vida de la persona que, garantice un morir con calidad y calidez, humanidad, respeto, confianza e intimidad. Las personas, por lo general no tienen miedo a morir, tenemos miedo a morir mal, nos preocupa más como será el momento final que la propia muerte. Para ello aconseja usar las manos, los ojos, el corazón, las palabras y la paciencia.

- **Las manos:** la presencia de un médico empático con gestos como coger la mano de la persona moribunda.
- **Los ojos:** gestos como mirar a la cara para ver la humanidad y dignidad de la persona.
- **El corazón:** el moribundo debe poder expresar sus emociones y preferencias en su casa, con su familia y entorno afectivo, con el afecto de los seres queridos y no rodeado de extraños. No hay

nada más triste que morir en la soledad y despersonalización de un hospital.

- **Las palabras:** conversar, dialogar, informar y comunicar con sinceridad son fundamentales para evitar la soledad del que muere. Saber transmitir las malas noticias en un lenguaje claro y sencillo.
- **La paciencia:** tener el coraje de acercarse, acompañar, cuidar, mostrar cariño. El mejor fármaco sigue siendo la silla y una buena compañía, sentados, esperando, consolando, dando la sensación de no tener prisa, ofreciendo tranquilidad, sin tener miedo a los silencios y con actitud de escucha.

En conclusión, morir es difícil, pero una adecuada atención es un derecho no un privilegio. El miedo a la muerte, nos dificulta encararla siendo de gran ayuda la actuación tanto del personal sanitario como de la familia. Es necesario restaurar el alma de la medicina, humanizando el proceso de la muerte con un cambio de paradigma, pensando en paliativo como forma de atención integral, disminuyendo el sufrimiento físico, psíquico, emocional y espiritual. Más que nunca, para una muerte de calidad son necesarios valores y virtudes que respeten la dignidad de la persona como, sinceridad y confianza, compañía, compasión y empatía, prudencia, lealtad, dialogo, respeto, honestidad, consuelo y amabilidad entre otros. Solo así garantizaremos una buena muerte.

Por último, quiero agradecer al Dr. Bátiz haberme brindado la posibilidad de participar en este proyecto, así como todas sus enseñanzas a lo largo de estos años con sus publicaciones, ponencias y muy especialmente en el tiempo que hemos coincidido en la Comisión Central.

Dr. Mariano Casado Blanco



Especialista en Medicina Legal y Forense. Master en Comités de Ética de Investigación Clínica. Secretario del Colegio Oficial de Médicos de Badajoz. Miembro del Observatorio Atención Médica al Final de la Vida de la OMC. Vocal de la Comisión Central de Deontología de la OMC (2007-2020). Vocal del Comité de Ética de Investigación Clínica de Extremadura (2010-2014). Premio Nacional de Derecho Sanitario, años 2016 y 2020.

Ante todo, agradezco al Dr. Bádiz la invitación que me ha formulado, para exponer algunas reflexiones en relación a este magnífico texto, con el que nos deleita y a la vez nos instruye, algo que no resulta sencillo y sobre todo cuando se trata de un asunto tan “especial” como el referido a “*la atención al final de la vida*”, donde las cuestiones éticas y legales están muy presentes.

La experiencia del autor y su dedicación durante tantos años, le convierten en un verdadero *maestro*, al que conozco, desde el año 2007, cuando coincidimos en la Comisión Central de Deontología, de la Organización Médica Colegial de España, y ya desde los primeros contactos me llamó la atención tanto su humildad como su cercanía, aparte de una especial prudencia, reflexión, experiencia y sabiduría, y no son palabras que escribo para “quedar bien”, sino que son las que le definen como persona y que se ven reflejadas en su dilatada actividad como médico, y en la que ha dedicado gran parte de su vida profesional al complejo mundo de los Cuidados Paliativos, donde ha realizado importantes aportaciones, no solamente desde el ámbito científico o terapéutico, sino más concretamente aquellas que explican todo lo que conlleva y significa el acompañamiento del paciente que sufre y que se encuentra en el final de sus días.

Como digo hacer una reflexión sobre este texto, no resulta nada sencilla, sobre todo cuando hay que analizar lo que dice un amigo, un *maestro* y un gran profesional, como es Jacinto.

Pero, quizás, la primera reflexión que puedo hacer es la que se deriva del análisis del propio índice del libro, el cual nos aporta información sobre el contenido del mismo, de una forma rápida y directa, y así comprobar cómo, a diferencia de otros textos, el autor nos plantea un contenido marcadamente humano y con aspectos éticos y deontológicos.

Además, la disposición con la que presenta los capítulos, que constituyen este libro, logra una exposición de conjunto, lo cual proporciona una lectura fluida y satisfactoria. En definitiva, diría que no es un texto de doctrina sino más bien de ayuda y de reflexión, lo que permite al lector enriquecerse y evolucionar según las reacciones u observaciones que le puedan ir suscitando.

Quizás por lo referido, este trabajo sea un material muy a tener en cuenta, por su utilidad y por lo apropiado que puede resultar tanto para los profesionales sanitarios, que se enfrentan profesionalmente al proceso de morir, y que tantas dudas les plantea, como un contenido muy propicio para el ámbito universitario, donde los docentes tienen el deber de concienciarse acerca de la necesidad de enseñar, en las aulas de las facultades de Medicina, tanto a futuros médicos como a otros alumnos de ciencias de la salud, no solamente el proceder científico con el enfermo en el final de su vida, sino también el componente humano que siempre debe estar presente en la atención al morir, lo cual implica un cambio en la propia actitud docente.

En base al desmedido desarrollo biotecnológico, actualmente el morir se pretende transmitirlo como un suceso que ha pasado de ser un acontecimiento únicamente dictado por la biología o si se prefiere por la naturaleza, a tratar de ser un hecho delimitado en gran medida por el propio ser humano, convirtiéndose o pretendiendo convertirlo en un fenómeno cada vez más controlado y casi negociado.

Así, de un tiempo a esta parte, se habla y mucho, aunque a veces con gran desconocimiento, sobre el supuesto “derecho a morir”, y para su consecución, se plantean diferentes escenarios u opciones, encaminadas a promover unas mejoras en las posibles condiciones

para morir. Así los cuidados paliativos, las instrucciones previas o incluso el mal recurso a la eutanasia o al suicidio médicamente asistido, son las que se presentan.

Ahora bien, reflexionando un poco, cuando se habla de “derecho a morir”, lo que realmente se quiere expresar no es, en sí mismo, el derecho a que tal hecho llegue, sino más bien el derecho a “*morir con dignidad*”; es decir teniendo presente aquellas cuestiones que hacen referencia a cómo morir, a cómo dignificar el proceso de muerte, sin olvidar el respeto a la autonomía y la libertad del paciente que sigue rigiendo su propia vida, y donde hay que tener muy presente que el proceso de muerte no resulta, ni es algo ajeno o diferente a la propia vida, sino solamente su última fase.

Ante esta posibilidad, quizás la hipótesis de poder llegar a controlar la muerte pudiera plantearse como algo ventajoso, aunque lo cierto es que este ansiado control conlleva un sinfín de cuestiones, tanto éticas como legales, las cuales es preciso que conocer, porque hacen referencia a la toma de decisiones muy relacionadas con el destino de la vida y por ello, es justo que sean tomadas con conocimiento y, por supuesto, tras un proceso de deliberación prudente y adecuado, y compartido con el propio paciente, pues aun en estas situaciones debe preservarse la esencia de la relación médico-paciente.

Todas estas cuestiones éticas y legales que se plantean obligan a un cambio de actitudes de los propios profesionales sanitarios, que básicamente conllevan un cambio en la práctica clínica habitual, donde las situaciones de final de la vida se ven muy condicionada por las propias “circunstancias” éticas que suscitan el estado clínico del paciente.

Son clásicas y muy frecuentes, en este ámbito, cuestiones que se relacionan con cuidados activos por parte de los profesionales, como la no iniciación de un tratamiento o la interrupción de un tratamiento ya instaurado; la suspensión de un apoyo instrumental, que quizás pudieran ser imprescindibles para conservar la vida del enfermo, aunque resulten inútiles en orden a su curación, y otras muchas más, que implican tomar decisiones que trascienden la dimensión estrictamente clínica y que exigen una auténtica valoración ética, cuya solución no siempre encuentra apoyo en el supuesto genérico previsto en la norma y exige, por consiguiente, el análisis concreto de circunstancias particulares que concurren

en el caso. Evidentemente cuando se toma la decisión compartida y consensuada acerca de la transición entre estos cuidados activos y la de aplicar cuidados paliativos no se puede establecer ni marcar una ruptura o una renuncia en el apoyo que el médico debe prestar siempre al paciente.

En todo este entramado de toma de decisiones, resulta irrenunciable el tener en cuenta la voluntad del propio paciente y su derecho al consabido consentimiento informado que implica el poder aceptar o rechazar la propuesta que le hace el médico, sin olvidar el derecho que tiene a negarse a recibir un tratamiento, aunque este sea de carácter vital, siendo evidente que el paciente no puede pedir que el equipo médico-asistencial lleve a cabo algo que es contrario al tanto al ordenamiento jurídico como a la propia *lex artis* médica. Pero ¿puede exigir que le dejen morir?

Gran pregunta y quizás difícil respuesta, aunque lo que resulta evidente, es que el paciente en estas situaciones necesita apoyo y este no puede estar limitado al abordaje técnico de la fase terminal, sobre todo cuando de lo que se trata es de la continuidad de la evolución de la persona en su propia enfermedad. Por lo tanto, el apoyo o el acompañamiento, del que tanto nos habla el Dr. Bátiz, también forman parte del enfoque global de la atención al paciente, el cual debe estar presente y debe hacerse palpable.

Este apoyo no puede ser solamente médico clínico, sino que debe ser tanto médico-social, como psicológico, afectivo, filosófico y espiritual, de manera que sea un proceso dinámico y participativo, agrupado en mecanismos de escucha, consulta, análisis y negociación permitan promover una evaluación constante y evolutiva de las opciones consideradas.

Dr. Rogelio Altisent Trota



Especialista en Medicina de Familia y Comunitaria. Profesor titular de Bioética en la Universidad de Zaragoza. Ex Presidente de la Comisión Central de Deontología de la OMC. Ex Secretario de la Comisión de deontología del Colegio Oficial de Médicos de Zaragoza. Ex Vicepresidente del Comité de Bioética de España. Miembro del Observatorio Atención Médica al Final de la Vida de la OMC.

Mi pequeña historia

La invitación de Jacinto Bátiz para aportar un comentario a su libro es un verdadero honor que agradezco, pero confieso que me ha sumido en un mar de dudas sobre el enfoque que debía darle. Mi preocupación ha sido que estas líneas aporten algún elemento de interés, sin reiterar ideas de lo que ya exponen con maestría tanto el autor principal como los comentaristas invitados. Por esta razón, he optado por dedicar este breve escrito a contar una historia sencilla y personal que, al menos para mí, tiene su significado, porque como decía Claudio Magris -parafraseando a Kierkegaard- la vida se debe vivir mirando hacia adelante pero solo se entiende mirando hacia atrás.

Corría el año 1985 cuando después de terminar el MIR en Zaragoza como especialista en Medicina de Familia empecé a interesarme por la bioética. Ha sido una “chaladura” de la vida que no es fácil razonar porque es lo más parecido a un enamoramiento. El caso es que caí rendido ante la ética académica, empecé a estudiarla y con un grupito de colegas jóvenes tan “grillados” como yo, empezamos a tener reuniones mensuales en una cafetería (éramos entre 15 y 20 de variadas especialidades y pelajes), donde invitábamos a profesores y expertos para hablar de estos temas. Por entonces la profesora María Castellano se convirtió en la madrina de aquella cuadrilla.

Desde el principio tuve la intuición de que la medicina paliativa era un terreno ideal de aplicación para todas aquellas ideas, y ante la ausencia de un marco de referencia, junto con Pilar Torrubia (amiga y compañera de MIR) nos pusimos a montar un curso. Al principio hicimos una lista de temas y profesores (dolor, alimentación, síntomas psíquicos, atención espiritual, etc.), pero a pesar de nuestra ingenua ignorancia enseguida vimos que aquello era un puzzle inconexo y sin vida, porque en aquellos momentos no conocíamos a profesionales con auténtica experiencia asistencial y una visión de conjunto en este campo. Explorando la bibliografía en 1989 descubrimos unos artículos de Jaime Sanz Ortiz en la revista Medicina Clínica, donde explicaba muy bien todo esto que buscábamos. Sin conocerle personalmente un día le llamé por teléfono a Santander, a su unidad del Hospital “Marqués de Valdecilla”, y le propuse dar una clase en el curso que se estaba gestando. Su respuesta fue tan entusiasta que se ofreció a impartir todo el curso. Pues así fue, lo anunciamos y nos estalló un sorprendente “*overbooking*”, que ni por asomo esperábamos (más de 50 inscritos de toda España). Era evidente que había hambre atrasada, porque el curso se repitió varios años en Zaragoza con la misma afluencia de alumnos de todas las latitudes. Enseguida también se incorporaron como profesores los pioneros de los cuidados paliativos que por entonces abrían camino en nuestro país: Marcos Gómez Sancho, Juan Manuel Núñez Olarte, Xavier Gómez Batiste, Josep Porta, Pilar Arranz...Y recuerdo la noche que en los sótanos del Hotel Sport de Zaragoza tuvo lugar una reunión donde se preparó la fundación de la SECPAL. También me vienen a la memoria las caras de varios alumnos (y alumnas) de aquellos cursos, que por entonces eran jóvenes residentes que venían a descubrir aquel mediterráneo, y que hoy son personalidades relevantes de los cuidados paliativos.

Por carambolas de la vida en 1998 ingresé en la Comisión Central de Deontología del Consejo General de Colegios de Médicos, y poco después, a propuesta del entonces presidente de la OMC, Guillermo Sierra, me incorporé al Grupo de Atención Médica al Final de la Vida (desde hace unos años transformado en “Observatorio”) donde se ha desarrollado una legendaria alianza entre la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, traducida en una serie de documentos e iniciativas, que han tenido una enorme transcendencia en la docencia, de lo que quiero aquí dejar constancia y testimonio, porque quizá es poco conocido. Mi descubrimiento de

la deontología médica y su sentido social merecerían un análisis para el que no tenemos ahora espacio, y lo dejo señalado para otro momento, pero su alcance en el terreno de la medicina paliativa es indudable, a la hora de definir el perfil del buen profesional.

En 2003 empecé a impartir la nueva asignatura de Bioética en la Universidad de Zaragoza (de nuevo aparece la mano de María Castellano, quien antes de irse a Granada introdujo esta materia como obligatoria en el nuevo plan de estudios). Desde entonces ya he tenido la oportunidad de impartir docencia a 20 promociones de Medicina (con más de 200 alumnos por año). A todos estos alumnos les he explicado la filosofía de los cuidados paliativos y el significado ético que tiene la atención a enfermos donde la curación cede el protagonismo a la calidad de vida. Esta visión la debe tener cualquier profesional de la medicina, a la hora de atender al paciente paliativo, sea cual fuere su especialidad, y lograrlo es una misión de enorme responsabilidad para quienes ocupamos un puesto en la Facultad de Medicina, del mismo modo que también lo es para los Colegios de Médicos.

Debemos seguir sin desmayo y empeñados en esta tarea que no siempre ha recibido el apoyo necesario de quienes tiene el poder y el BOE como arma de combate. Se ha señalado que, en plena pandemia, con el Parlamento sin apenas actividad y los ciudadanos confinados, se ha legislado en tiempo récord una ley de eutanasia. Sin embargo, no se ha tenido tiempo para hacer una ley de cuidados paliativos que garantice: a) su prestación por parte del sistema sanitario, b) la imprescindible acreditación de los profesionales, c) el aprendizaje obligatorio en los centros universitarios y d) las ayudas sociales adecuadas a las necesidades de los pacientes con enfermedades tributarias de estos cuidados. Hay quien ha endurecido la piel ante estas justas y más que razonables peticiones, y hay quien reflexiona al respecto solo cuando le toca vivir de cerca estas necesidades. Pero no vamos a pedir “justicia poética”.

He sido testigo durante 25 años de la infatigable y altruista labor de divulgación y docencia de Jacinto Bátiz. “Mi pequeña historia” quiere ser un modesto tributo de agradecimiento y homenaje.

Dr. Javier Rocafort Gil



Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Máster en Cuidados Paliativos. Profesor en la Universidad Francisco de Vitoria (UFV). Codirector de la Cátedra en cuidados paliativos de la Fundación Pía Aguirreche y la UFV. Expresidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Excoordinador del programa regional de cuidados paliativos de Extremadura. Excoordinador científico de la Estrategia en Cuidados Paliativos en el Sistema

Nacional de Salud. Miembro del Observatorio Atención Médica al Final de la Vida de la OMC. Médico de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Pamplona.

Los cuatro imperativos éticos y clínicos de la sedación paliativa

Sedar a un paciente gravemente enfermo para evitar un sufrimiento refractario previo a su muerte es un proceso médico, más que un acto médico, debido a que precisa de la sucesión de 4 intervenciones o acciones imprescindibles: la indicación, el consentimiento, la prescripción y la evaluación del paciente sedado. Veamos las 4 con un poco más de detalle.

La indicación es un proceso clínico mediante el cual el médico responsable en ese momento interpreta que no hay otro medio razonable para que el paciente alivie un sufrimiento intenso relacionado con su enfermedad en fase terminal. En los casos en los que además el paciente se encuentra ya previsiblemente en sus últimas horas de vida hablamos de “sedación paliativa en la agonía”, circunstancia que permite indicar la sedación ante la presencia de cualquier sufrimiento, al entenderse que no hay tiempo para resolverlo de otra forma. Es conveniente consultar con el equipo

interdisciplinar (si éste está disponible) la indicación de sedación paliativa. Cualquier médico puede indicar una sedación, pero se recomienda que en el proceso esté involucrado un médico con experiencia al menos como consultor.

El consentimiento supone la garantía de que se inicia una acción permitida por el paciente en el contexto de su estado de salud y con suficiente conocimiento por parte del mismo para aceptarla. Sin embargo, este último punto no siempre es posible o fácil de resolver. En nuestro medio más de la mitad de los pacientes con necesidades paliativas desconocen la incurabilidad de su enfermedad, el mal pronóstico a corto plazo o el objetivo paliativo del tratamiento. Lo ideal es encontrar espacios de conversación previos a la aparición de los síntomas refractarios para hablar con tranquilidad con el paciente y facilitar de esta forma la toma de decisiones futuras con suficiente asesoramiento médico. Esta intervención se denomina planificación anticipada de las decisiones (o de los cuidados) y las conclusiones deben quedar plasmadas en la historia clínica. Debido a la delicada situación que vive el paciente con indicación de ser sedado, no es siempre obligatorio recoger un consentimiento por escrito. Solo en los casos en los que no sea viable la obtención del consentimiento directo por parte del paciente, éste se solicitará a la persona que él haya designado, a sus tutores legales o a sus familiares más cercanos.

La prescripción de fármacos necesarios para disminuir el nivel de conciencia del paciente debe realizarse conforme a la Lex Artis. Los fármacos y las dosis adecuados están presentes en decenas de guías clínicas y procedimientos publicados por centros sanitarios y servicios de salud y puestos a disposición de los médicos. En todo caso también es accesible desde internet la guía de sedación paliativa publicada por el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, que ha sido actualizada recientemente. Algunos fármacos de uso recomendado en la sedación paliativa tienen un ajustado margen terapéutico (especialmente el Propofol pero también el Midazolam y la Levomepromazina) por lo que se requiere la máxima atención del médico y un seguimiento adecuado para evitar efectos secundarios importantes e incluso la muerte anticipada del paciente. Administrar las dosis adecuadas para disminuir la conciencia en lugar de utilizar dosis letales es una de las principales diferencias entre la sedación y la eutanasia. Hay que tener en cuenta que cada paciente tiene una

susceptibilidad individual al empleo de sedantes, que es posible que el sistema de eliminación de los fármacos esté alterado y que, debido al efecto de tolerancia, las dosis suelen precisar de incrementos frecuentes en un mismo paciente.

Finalmente, la evaluación representa el seguimiento clínico, compasivo y en definitiva humano del paciente sedado, y tiene varios objetivos. En primer lugar, asegura que las dosis y los fármacos siguen siendo los adecuados a lo largo del proceso de sedación, proceso que como hemos mencionado anteriormente es cambiante y no exento de riesgos. Principalmente, el seguimiento clínico requiere la medida de dos parámetros: la frecuencia respiratoria y la profundidad de la sedación. La primera nos puede avisar de una posible sobredosificación, y la segunda de una eventual infradosificación. Para medir a profundidad de la sedación se utilizan actualmente la escala de Richmond (RASS) o la escala de Ramsay. El seguimiento clínico también incluye la deprescripción. En el paciente sedado hay muchos fármacos que ya no son necesarios y deben ser suspendidos. De nuevo remito al lector a las guías clínicas para conocer qué fármacos mantener y de cuales podemos prescindir. En segundo lugar, la evaluación continuada es una forma de seguir estando presente, de acompañar al paciente, de no abandonarle. Especial importancia tiene este hecho para los familiares y allegados más cercanos, que suelen vivir con angustia estos momentos y necesitan de la presencia del equipo sanitario habitual. Acompañar al enfermo sedado, posiblemente en sus últimas horas de vida, es una de las acciones de mayor profundidad humana.

Dr. Álvaro de la Gándara del Castillo



Vocal del Observatorio Atención Médica al Final de la Vida de la OMC. Ex presidente de la SECPAL. Ex vocal del Comité de Bioética de España. Vocal de la Comisión de Deontología del Colegio Oficial de Médicos de Madrid. Codirector del Máster de Medicina Paliativa de la Universidad Autónoma de Madrid.

La deontología, algo más que un código

La deontología (del griego δέον, *-οντος déon*, *-ontos* [lo que es necesario], *deber* y *-logía* [conocimiento], *estudio*), según la definición de la RAE³¹, es la “*parte de la ética que trata de los deberes, especialmente de los que rigen una actividad profesional*”. Asimismo, según Wikipedia³², es parte de la filosofía moral dedicada al estudio de las obligaciones o deberes morales. También es la teoría en ética normativa según la cual existen ciertas acciones que se deben realizar, y otras que no se deben realizar, más allá de las consecuencias positivas o negativas que puedan traer. Es decir, hay ciertos deberes que se deben cumplir más allá de sus consecuencias. Para la deontología, las acciones tienen un valor en sí mismas, independientemente de la cantidad de bien que puedan producir. De acuerdo con la convicción de que hay acciones buenas o malas en sí mismas, se sigue el deber de realizarlas o de evitarlas. Una acción puede ser moralmente correcta, aunque no produzca la mayor cantidad de bien, porque es justa por sí misma.

31 Real Academia Española y Asociación de Academias de la Lengua Española (2014). «Deontología». <http://dle.rae.es/?id=CESMXhy>. Diccionario de la lengua española

32 Alexander, Larry y Michael Moore. «Deontological ethics». En Edward N. Zalta, ed. *Stanford Encyclopedia of Philosophy* (en inglés) (Fall 2008 Edition).

Los médicos debemos de respetar nuestro código deontológico, que no es más que un contrato entre el paciente y el profesional médico, dictado por la tradición, la ética y sus principios y la buena práctica. Pero cuando tratamos a un paciente al final de su vida, se convierte en un deber para con él y una cuestión ética de máximos, fundamentada en la debilidad y fragilidad de nuestros pacientes en situación de final de la vida. Para cumplir ese compromiso, tenemos que aplicar todo nuestro esfuerzo y dedicación, así como adquirir los conocimientos que nos capaciten para cuidar y procurar un final lo mejor posible y no abandonarle jamás, acompañando hasta el mismo momento de su muerte al enfermo y su familia.

Los cuidados paliativos respetan todos los principios éticos y los valores que han hecho de la medicina un arte y una ciencia dedicada al cuidado de los pacientes bajo cualquier circunstancia. Conviene recordar cuáles son estos principios y valores que nunca debemos olvidar:

- **Autonomía del paciente:** respetar las decisiones del paciente, aun estando en situación de máxima fragilidad, incluyendo el rechazo o aceptación de los tratamientos. Para ello debemos de saber profundizar en los deseos de cada paciente cuando éstos pueden decidir; los profesionales deberíamos de incluir en nuestra práctica médica habitual la planificación avanzada de decisiones
- **No maleficencia:** debemos evitar hacer daño bajo cualquiera circunstancia en situaciones al final de la vida, y buscar siempre los mejores cuidados que ayuden a aliviar el sufrimiento del paciente y su familia.
- **Beneficencia:** para garantizar este principio, debemos de facilitar el máximo bienestar, desde un punto de vista holístico, con el mayor rigor científico y con los medios más avanzados, para que aliviar todos los aspectos que conllevan el sufrimiento al final de la vida
- **Justicia:** exigir el derecho a los cuidados paliativos de todos los pacientes que necesiten el alivio del sufrimiento, el compromiso deontológico es máximo, y por ello siempre debemos exigir y reclamar la garantía de que el sistema de salud incluya estos cuidados para todos los que lo necesiten, independientemente de su situación socioeconómica.

- **Promover y difundir los valores** como la empatía, el respeto, la honestidad, la compasión, la competencia profesional y la responsabilidad. Estos valores son los que hacen de la profesión médica una garantía de ofrecer el mejor trato y cuidado a los pacientes al final de la vida, y tenemos el deber ético de formarnos y formar a nuestros futuros profesionales en valores y principios.

Creo pues que la deontología no es sólo un código en el que se describen los términos del contrato entre unos profesionales y la sociedad, y que su incumplimiento puede acarrear sanciones. Es un compromiso personal que asumimos desde el inicio de la profesión médica y que viene desde la tradición hipocrática, que ha permitido que las personas enfermas depositen su total confianza en su médico y en su bien hacer.

Dr. Francisco Barón Duarte



Miembro de las sociedades española y gallega de Oncología Médica y Cuidados Paliativos. Coordinador del Plan Gallego de Cuidados Paliativos desde julio 2006 a diciembre 2008. Miembro de la Comisión Galega de Bioética desde 2013 a 2015. Vocal de la Comisión Deontológica del Colegio Oficial de Médicos de A Coruña de 2015 a 2017. Vocal de la Comisión Central de Deontología de la OMC de 2017 a 2021.

Según las estimaciones recogidas en la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (SNS), entre un 20% y un 25% de las personas que fallecen cada año en nuestro país precisan atención paliativa, pero más de 80.000 mueren sin acceder a ella. En España según el Atlas de Cuidados Paliativos en Europa (2019), nuestro país ocupa el puesto 31 de 51 países analizados, a igual nivel que Georgia o Moldavia. Con 0,6 servicios especializados por cada 100.000 habitantes, muy alejados de los 2 puntos que recomiendan los organismos internacionales.³³

El texto del Dr. Bátiz revisa magníficamente las bases éticas y deontológicas que justifican la atención Paliativa como buena práctica médica e imperativo ético en la atención al final de la vida en una sociedad avanzada. Y sin embargo ¿por qué pese a esta solida fundamentación evidenciamos estos pobres resultados?

Como en muchos problemas complejos las causas son múltiples. Yo solo reflexiono sobre una de ellas. La cosmotécnica como paradigma social y de la profesión médica en la sociedad occidental del siglo XXI.

33 <https://www.bioeticaweb.com/eapc-atlas-de-cuidados-paliativos-en-europa-2019/>

Ferrater Mora³⁴ nos recuerda que el concepto de técnica procede del “techné” griego utilizado para designar una habilidad para hacer alguna cosa. Esta habilidad supone la transformación de algo natural en algo artificial. Algunos autores consideran que a diferencia de otras especies la nuestra basa su supervivencia en la producción técnica siendo por ello la técnica un universal antropológico.³⁵

El ingeniero informático y filósofo Yuk Hui confronta la visión clásica griega de Técnica como creación y producción (poiesis) frente a la visión moderna definida por Martin Heidegger que considera la técnica moderna como estructura de emplazamiento o stock de existencias (Gestell).³⁶ Hui define cosmotécnica como “la unificación de los órdenes del cosmos y la moral a través de actividades técnicas con el propósito de sugerir que la tecnología debe ser resituada en una realidad más amplia que la hace posible al mismo tiempo que la constriñe”.³⁷

El diccionario de la RAE define tecnología como “El conjunto de teorías y técnicas que permiten el aprovechamiento práctico del conocimiento científico”.³⁸ La ciencia moderna precisa de la tecnología para su desarrollo y busca la aplicación práctica inmediata de ahí que se hable de Tecnociencia. La técnica es un universal estructural antropológico y la tecnología sería la manera como la técnica se desarrolla en el mundo y cultura occidental.³⁹ Marcel Cano nos recuerda que “como seres mortales, vulnerables y sometidos a jerarquías sociales tenemos la necesidad de que la conciencia de sufrimiento, el dolor y la vulnerabilidad se enmarquen dentro en un universo coherente que de razón de ellas. Para realizarlo nuestra principal baza es el contar con cosmovisiones es decir una *caja de herramientas simbólicas* que nos permita definir nuestra compleja relación con los demás y con nosotros mismos”.⁴⁰

34 Ferrater Mora. Diccionario de Filosofía. Ed. Sudamericana. Buenos Aires. 1992: 3199

35 Marcel Cano. Robótica, Inteligencia artificial y Responsabilidad moral. En Robótica. Ética Y Política. Norbert Bilbeny editor. Ed. Icaria. Barcelona 2022: 93

36 Hui, Yuk. Fragmentar el futuro: ensayos sobre tecnodiversidad. 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Caja Negra, 2020: 10

37 Ibid. 12

38 RAE 2001:2144

39 Marcel Cano. Robótica, Inteligencia artificial y Responsabilidad moral. En Robótica. Ética y Política. Norbert Bilbeny editor. Ed. Icaria. Barcelona 2022: 96

40 Ibid. 106

Cano continua su argumento afirmando que la cosmovisión tiene una estructura narrativa anclada en el metarrelato y que la cultura occidental sufrió una transformación cosmovisional profunda a partir del Renacimiento y la Modernidad generando un cambio de metarrelato con estos nuevos conceptos cosmovisionales.⁴¹

1. **Cuantificación:** todo lo que existe se reduce a cantidades homogéneas intercambiables y acumulables.
2. **Tecnocientifización.** En relación con la cuantificación la tecnociencia aparece como una de las fuentes de sentido.
3. **Cosificación.** La reducción a *quantun* cuantificable permite cosificar la realidad.
4. **Individualización** occidente tiende a un continuo incremento de la atomización.
5. **Aceleración.** El aumento de la velocidad de producción es indistinguible de la necesidad de acelerar las relaciones sociales y las vitales.
6. **Trabajo.** A diferencia del trabajo medieval donde el sentido del mismo quedaba recogido en elementos con significado social colectivo (gremios) con la revolución industrial se produce la aceleración y cosificación que lleva a la automatización del proceso productivo.
7. **Ilimitación.** La realidad de mano de la cuantificación pasa a ser infinita. La idea de limite es inconcebible pues la idea de aceleración continua implica necesariamente la infinitud.

¿Para qué nos sirve esta nueva cosmovisión? Para entender por qué en nuestra sociedad la Medicina Paliativa tiene escasa implantación.

1. **Cuantificación:** En Medicina Paliativa predomina lo no medible. Ni siquiera la escala EVA del dolor puede cuantificar el dolor. En Medicina Paliativa predomina lo cualitativo sobre lo cuantitativo. En la sociedad predomina lo cuantitativo.
2. **Tecnocientifización.** La tecnociencia aparece como la principal fuente de sentido. En Medicina Paliativa no interviene el Robot Da Vinci y los elastómeros de infusión de fármacos al final

41 Ibid. 108-111

de la vida se consideran tecnología de bajo nivel. En Medicina Paliativa predomina el Factor humano, la escucha activa y la empatía terapéutica. Pero nuestra sociedad encuentra sentido en la tecnociencia.

- 3. Cosificación.** La Medicina Paliativa nunca cosifica al paciente, pero la sociedad y el Sistema Sanitario en ocasiones si lo hacen.
- 4. Individualización.** En Medicina Paliativa no cabe la atomización sino una labor artesanal poco valorada por una sociedad postindustrial.
- 5. Aceleración.** El Sistema Sanitario en contexto del *Managed care Medicine* también tiende al aumento de la velocidad de producción. La Medicina Paliativa dedica a cada paciente y familia el tiempo necesario.
- 6. Trabajo.** El significado social colectivo de la medicina Paliativa es recuperar los valores del médico original: un profesional social cuya actividad no es solo ser un ingeniero biomédico sino también un artesano de la relación de ayuda médico-paciente.
- 7. Ilimitación.** Al final de la vida se ven claros los límites, pero ya antes en el curso de las enfermedades crónicas, complejas y evolutivas se tiene que hablar del límite, aunque la sociedad tecnocientífica los esconda.

Si queremos que la Medicina Paliativa progrese ampliando su cobertura a más población tendremos que establecer estrategias a partir de estos conceptos que pueden iluminar una nueva táctica de implantación.

En la práctica habitual de la Oncología el paciente con quimioterapia o inmunoterapia recibe tratamiento activo y si ya no están indicadas y pasa a fase de tratamiento sintomático exclusivo y Cuidados Paliativos ya no recibe tratamiento activo. ¿Recibe pues un tratamiento pasivo? ¿es que la escucha atenta y empática, la rotación de opioides, el tratamiento exquisito de los síndromes confusionales y otras aproximaciones no requieren gran actividad y dedicación?

La sociedad occidental tiene una cosmovisión de poder mediante la extensión del ser humano gracias a la técnica como una segunda naturaleza y no admite que el progreso tecnocientífico con el progreso moral y la historia del siglo XX nos muestra que no siempre es así.

Debemos aprovechar los grandes avances de la ciencia y tecnología sin despreciar el factor humano dotado de dignidad intrínseca y modulando el paradigma y cosmovisión tecnológica de nuestra sociedad por un nuevo paradigma en el que la fraternidad entre seres humanos haga posible que curar y cuidar no sean antagónicos sino complementarios, sinérgicos y simétricos. Solo así tendremos Cuidados Paliativos de calidad y universales en sintonía y simetría con las nuevas terapias, los trasplantes y la cirugía para el bien común y de una sociedad más justa y solidaria.

Dra. Elia Martínez Moreno



Especialista en Medicina Interna y Oncología Médica. Vicepresidenta de SECPAL. Presidenta de SEMPAL. Miembro del Observatorio Atención Médica al Final de la Vida de la OMC.

Enseñando a acompañar al final de la vida

Participar en este libro que escribe un maestro y que cuenta con capítulos de la mayoría de los que han sido mis maestros y referentes es en sí mismo un privilegio. Por ese motivo, la docencia, la enseñanza, tan arraigada en mi vida personal y familiar es el tema elegido para reflexionar. Para la RAE¹, reflexionar es “pensar con profunda atención”. Y este asunto, requiere la máxima de las atenciones.

Necesito iniciar mi breve texto con esta frase que cada día podría ser una oración para recitar al entrar a las 8h por la puerta del hospital: “La sociedad exige del profesional de la Medicina no solo un adecuado nivel científico, sino, además, sólidos valores personales como la dignidad social y moral, teniendo en cuenta la relevancia de la función que presta a la sociedad en el ejercicio de su profesión”.

Nuestra profesión sigue generando “emociones” para aquellos que no se encuentran dentro del ámbito médico. En la sociedad, son muchas las ocasiones en que uno se encuentra de repente, en medio de una reunión social no médica, en el centro de la conversación ya sea desde el elogio o desde la crítica. Nuestro trabajo genera curiosidad.

1 RAE. Real Academia española

Si uno cuenta que se dedica a atender a pacientes gravemente enfermos, la curiosidad se va agrandando progresivamente y pueden pasar dos cosas: o generamos admiración teñida de tristeza o bien la conversación se acaba ahí y se evade hablar de la muerte una vez más.

En los últimos años me han acompañado en mi asistencia estudiantes de Secundaria o Bachillerato interesados en conocer el quehacer del médico. He de decir que cuando habían pensado en dedicarse a esta profesión no se planteaban atender en la muerte, sino ser neurocirujanos o cirujanos cardiacos. A veces, según las series televisivas que hayan visto les pudiera gustar ser internistas...pero ninguno se acerca a la Medicina pensando en “no curar”. Estos jóvenes pertenecen a una sociedad que ya es de todos sabido ha cambiado: no me refiero a que la Medicina se ha tecnificado y ahora nos quieren sustituir por la IA, me refiero a que el porcentaje de ancianos y pacientes con enfermedades incurables es mayor cada vez y a que el escenario se dirige hacia “cuidar” más que a curar. Ya dice Victoria Camps en su libro “Tiempo de Cuidados”² que “la ética del cuidado se ha convertido en un tema central y perentorio. (...)”.

Los médicos residentes van aprendiendo durante sus años de formación que en Medicina no se cura la mayoría de las veces, sino que cronificamos las enfermedades o ayudamos a sobrellevar el sufrimiento. Nuestra obligación es formar profesionales sanitarios que practiquen una medicina basada en el valor humano y en la evidencia científica. No cabe una sin la otra. Sin embargo, la “formación” con la que los médicos residentes se acercan al sufrimiento, se acercan al paciente enfermo, no es uniforme y en muchos casos ni siquiera es suficiente. Y lo que es peor aún, es “adjunto-dependiente”. Los médicos “formados” nos preocupamos en demasiadas ocasiones mucho más de revisar las últimas publicaciones y avances de una patología con nuestros residentes, corregir errores en sus actuaciones o prescripciones e incitar a llevar a cabo investigación, que en darles una formación completa ante la situación más compleja que se da en la vida, que es la fragilidad y la muerte. No podemos consentir que no sea una prioridad porque les vamos a formar llenos de conocimientos y carentes de humanidad y al fin y al cabo, desnudos, completamente desnudos ante la inmensidad del ser humano enfermo.

2 “Tiempo de Cuidados” Victoria Camps.

En el Código de Deontología Médica³ de la OMC en su Artículo 77.2 podemos leer “Todo médico tiene el deber de formarse en Ética y en Deontología Médica durante su periodo de formación” y en el Artículo 78.1 “La docencia médica de pregrado y postgrado debe incluir los aspectos éticos y deontológicos de la profesión”. ¿Contamos con una formación reglada con estos fines? ¿Estamos dispuestos a dedicar tiempo del que nace el ejemplo en formar a nuestros médicos del futuro? No siempre. Otro artículo, el 78.2, lee : “el médico docente no debe transmitir ideas que sean contrarias a la ciencia o a la Deontología Médica.” ¿Lo estamos haciendo bien? No todos.

Es una enorme preocupación afianzar el terreno sobre el que va a crecer el futuro, pero para ello vamos a empezar por reconocer el terreno. Reflexionar sobre este asunto, permite detectar las carencias o poner orden en ellas.

Porque ¿dónde están esos profesionales médicos que van a tener que desempeñar su actividad en esa sociedad que hemos descrito? Los tenemos al lado. La oportunidad está en nuestra mano, vamos a aprovecharla. Tenemos que llevar la Medicina Paliativa a las Facultades de Medicina, tenemos que familiarizar a los estudiantes con las situaciones médicas y humanas que probablemente sean las más difíciles para ellos y tenemos que reforzar intensamente la formación deontológica de los médicos residentes.

3 Código de Deontología Médica. OMC. 2022

A MODO DE CONCLUSIÓN

Quisiera concluir mis reflexiones de la atención médica al final de la vida desde la Deontología advirtiendo de aquellos profesionales con perfiles perjudiciales para atención paliativa como expresó un colega paliativista en un Twitter:

El palisaurio.

Es ese profesional que hizo un curso hace un montón de años y como coincidió en el tiempo con algunos pioneros de los cuidados paliativos considera que ya hace más que de sobra. Este tipo de profesional es de los que detesta a quienes intentan innovar. Su máxima suele ser “siempre se ha hecho así”.

El palimpostor.

Es el profesional que dice hacer cuidados paliativos, aunque los contempla como un “mal necesario” y para el que, según él, “tampoco hace falta gran cosa”. Se centra exclusivamente en los síntomas físicos y, llegado el momento, “seda con morfina”.

El paliodiador.

Es el profesional que quizá no lo reconozca abiertamente, pero desprecia profundamente lo que para él es la disciplina de la “morfina y palmaditas en la espalda”. Se considera que estudió para “salvar vidas”. Es el prototipo del “perro del hortelano”, ni hace ni deja hacer.

El palinsensible.

Yo no desearía ser cuidado en un centro sanitario donde su gestor sólo ve números, resultados y rentabilidad a corto plazo. Este perfil suele considerar la atención paliativa como una actividad poco eficiente, que debe rentabilizarse a base de reducir gastos, preferentemente en personal.

Es el momento de recordar cómo definió la figura del médico mi amigo ya fallecido y gran paliativista, José Enrique Núñez, en su libro *Junto a ellos*: “Ser médico es otra cosa, es sentirse cercano al que sufre y poner todo nuestro saber a su disposición [...] poner nuestro empeño en preservar la autonomía del paciente en la toma de decisiones que van encaminadas a su bienestar [...] puerta abierta a una medicina hecha en torno al único protagonista en nuestra tarea: el hombre enfermo [...] volver la cabeza desde la técnica omnipotente, y reencontrarnos con nuestra dimensión de ser humano, único camino para ser definitivamente útiles, eficientes y eficaces como profesionales”.⁴²

En la situación de enfermedad terminal, la ética médica impone también la obligación de acompañar y consolar, que no son tareas delegables o de menor importancia, sino actos médicos de gran relevancia para la calidad asistencial. No tiene cabida hoy, en una medicina verdaderamente humana, la incompetencia terapéutica ante el sufrimiento terminal, ya tome la forma de tratamientos inadecuados por dosis insuficientes o excesivas, ya la del abandono.

Acompañar a la persona que sufre en el proceso de morir, en el final de su vida, es un deber deontológico del médico. La deontología médica inspira al médico a acompañar al enfermo para aliviar su sufrimiento con el tratamiento enérgico y eficaz de sus síntomas, a acompañar evitando la prolongación de una agonía insoportable con la adecuación de aquellos esfuerzos terapéuticos que le podrían provocar mayor sufrimiento que la propia enfermedad; pero en ningún caso a provocar intencionadamente la muerte de quien sufre para que deje de sufrir. El objetivo de la medicina paliativa es aliviar el sufrimiento de la persona, no precipitar la muerte de quien sufre para que deje de sufrir.

42 Núñez, J.E. (2007). *Junto a ellos. Reflexiones de un médico junto al enfermo incurable*. Janssen-Cilag. Madrid. Pág. 53 y 56.

EPÍLOGO

Dra. María Castellano Arroyo



Es conocida por ser la primera mujer catedrática de Medicina Legal en una facultad de medicina española y por sus aportaciones en Psiquiatría forense y en Derecho Sanitario. Académica de número (sillón 19. Medicina Legal) de la Real Academia Nacional de Medicina. Académica de la Real Academia de Medicina de Granada y de Zaragoza. Ha formado parte de las Comisiones de Ética y Deontología Médica de los Colegios Médicos de Zaragoza (1983-1996) y de Granada (1997-2010). Ha sido vocal de la Comisión Central de Deontología de la OMC. Miembro de la Comisión de Deontología del Consejo Andaluz de Médicos.

Por epílogo puede entenderse la última parte de un escrito literario, de un discurso, de una conferencia u otra exposición en la que se han expresado unas ideas que se desean sintetizar para reforzar su sentido y dejar un mensaje claro que pueda serle útil a quienes han recibido la información.

El mensaje que el doctor Jacinto Bádiz nos deja en esta obra es muy claro: “la persona que se encuentra ante el final de su vida necesita ser cuidada y los médicos y profesionales de la asistencia sanitaria y socio-sanitaria debemos tener la formación adecuada y suficiente para proporcionarle a cada paciente la mejor respuesta a sus necesidades científicas, humanas, emocionales, espirituales, sociales u otras”.

El doctor Bádiz hace sus propuestas desde el análisis profundo de las normas deontológicas actualizadas en 2022, las cuales repasan y recuerdan a los médicos los deberes que guiarán su proceder para

conseguir la mejor calidad asistencial para con estos pacientes, especialmente frágiles, sensibles y vulnerables al sufrimiento, derivado de su propia enfermedad grave, irreversible y aniquiladora y a la trascendencia de vivir los momentos finales de su vida; decía Camilo José Cela que “la muerte es dulce, pero su antesala es cruel”; hacer más soportable esa antesala es también tarea médica y de ello estamos hablando.

Este libro reproduce los artículos del Código de Deontología que indican todo lo que se debe hacer y el doctor Bátiz, con sus comentarios acertados y ricos en experiencia nos dice cómo se debe hacer.

Sin embargo, el Código de Deontología Médica, al regular los deberes en la asistencia médica, se refiere a un panorama tan extenso, tan diverso, tan variado que necesariamente su contenido debe ser de orden superior y general. La realidad nos dice, luego que “*no hay enfermedades sino enfermos*”, que “*no hay dos pacientes iguales*”, o que “*no hay dos situaciones asistenciales idénticas*” ...

La mayor certeza humana es la seguridad de la muerte y la mayor incertidumbre no saber cómo va a suceder, y en qué circunstancias. Sin embargo, sabemos que hay situaciones clínicas que van ligadas a una gravedad, a la inexistencia de un tratamiento eficaz, a un progresivo deterioro psicobiológico y a unas circunstancias tales, que la experiencia invita a afrontar la realidad de preparar el momento final de la vida. En esto hay diferencias; así, cuando el paciente, por su deterioro cognitivo, no es consciente de su situación, el médico y el equipo asistencial tienen que proporcionarle todos los cuidados que necesite, pero la relación y el trabajo de comunicación, información, apoyo y acompañamiento hay que dirigirlo más a la familia cuidadora que debe prepararse y aceptar la pérdida de ese familiar. Cuando estamos ante un paciente cuyas cualidades intelectuales están conservadas y éste puede comprender lo que le sucede, lo que va a ir ocurriendo y cómo se prevé el final, la mayor parte de la atención la requiere el enfermo.

La muerte es una realidad tan potente que la práctica totalidad de los filósofos y pensadores se han pronunciado sobre ella en diferentes sentidos, pero hay coincidencia en recomendar que es favorable para las personas tenerla presente y pensar en ella, Fénelon decía que “la muerte sólo será triste para quienes no hayan pensado en

ella”; igualmente es frecuente encontrar el consejo de orientar la vida teniendo presente que estamos abocados a morir, Leonardo da Vinci decía “así como una jornada bien empleada produce un dulce sueño, así una vida bien usada produce una muerte dulce”.

Me parece fundamental que en este libro se insista en una tarea que tenemos pendiente todos los que trabajamos en asistencia sanitaria, el favorecer y facilitar que se incorpore a la cultura colectiva la reflexión sobre cómo deseáramos ser cuidados en posibles futuras enfermedades, qué procedimientos rechazamos y cuales nos parecen aceptables para que se nos apliquen, cuando estuvieran indicados. Esto se expresa en el documento de instrucciones previas, voluntades anticipadas y planificación de cuidados. Si actuáramos así haríamos posible que el proceso de morir se ajuste a lo que la persona deseaba, cuando estaba en condiciones de pensarlo con lucidez, de sentirlo y de elegir con libertad. Este acto profundamente respetuoso con la dignidad humana proporciona, además una tranquilidad y paz personal muy valorada por quienes lo realizan; desgraciadamente el porcentaje de documentos de instrucciones previas registrados en España no supera el 15% de la población mayor de edad. Estos aspectos merecerían trabajos de investigación que nos proporcionaran datos reales de la situación en España y fundamentos para actuaciones que desde la evidencia científica proporcionarían calidad a la asistencia sanitaria y a la relación médico-paciente.

Dicho esto, quiero ocuparme de aquellos pacientes, a los que en edades jóvenes o más avanzadas, les llega la enfermedad revestida de diagnósticos dramáticos en relación con procesos neurodegenerativos, oncológicos, de afectaciones orgánicas o sistémicas que, en definitiva, marcan un porvenir próximo nefasto y desolador. Con variaciones, estos pacientes tienen por delante un tiempo más o menos largo, pero limitado, para enfrentarse a su enfermedad y seguir los tratamientos disponibles, pero, sobre todo, para aceptar la realidad de acomodar su vida a su nueva vivencia personal y para preparar su muerte.

Estos enfermos, son capaces de comprender la información que se les da y lo que va a significar la enfermedad para él mismo y su entorno familiar: la disminución progresiva de su capacidad de autocuidado y la dependencia, el declive del funcionamiento de sus sentidos y de su organismo en general, el cambio en sus relaciones familiares,

en su modo de vida, en su situación laboral y social, la posibilidad de que quienes le rodean experimenten hacia él el sentimiento de evitarle sufrimientos con una malentendida “sobreprotección y de su sustitución como persona que piensa y siente”, es posible que sus decisiones no se acepten o se sometan a una tutela innecesaria, la aparición de dolores, sufrimientos, dependencia de medios técnicos, etc.

Con estos pacientes, la Deontología expresa con claridad los deberes de los médicos que guiarán su asistencia sanitaria integral: informar, evitar el dolor, procurar su bienestar, escuchar, acompañar, adecuar el esfuerzo terapéutico, apoyar y ayudar en sus decisiones, esclarecer dudas con franqueza y delicadeza..., pero ¿hasta donde sabemos cumplir estos deberes o hasta donde hemos de llegar en su aplicación teniendo en cuenta que en la relación nos encontraremos con los sentimientos del paciente, sus emociones, su intimidad, su propio yo?

Una de las frases que más repetimos los médicos en el ámbito de la formación integral para una medicina de calidad es: “*Hay que ponerse en el lugar del enfermo*”. En la relación médico-paciente excelente y ajustada a la Deontología, el primer peldaño es la disposición a comprender al paciente y para eso “*hay que ponerse en su lugar*”. Pero ¿en qué lugar?, ¿Cuál es ese lugar?; porque este lugar es un espacio que merecería un debate muy profundo. Este espacio puede ir, simplemente, desde comprender y valorar lo que nos refiere el paciente de su enfermedad: ¿qué le duele, cuando, cómo es el dolor, qué dificultades tiene, qué le va mejor o con qué empeora, como es su ánimo, está triste, ha perdido las ilusiones y el deseo de enfrentarse a las dificultades que se avecinan...?. Pero si avanzamos en el encuentro personal, la comunicación puede irse hacia los sentimientos y las emociones: ¿siente que se convierte en una carga para su familia, su situación económica se resquebraja, estropea los planes de quienes le rodean? Y un aspecto importante, ¿Cómo han reaccionado sus familiares más próximos? Ponerse “en el lugar del enfermo” es mucho más complejo y mucho más difícil de lo que es escribirlo o pronunciarlo. A veces la etiqueta de “enfermo grave” hace presente el sentido clásico de enfermo = *in firmus* (sin firmeza, incapaz para pensar y decidir lo que quiere, lo que de verdad le conviene); se ve convertido en un mueble y despojado de su naturaleza de persona; hay que decidir por él y protegerlo de él

mismo y sus deseos. Esa situación de “beneficencia nefasta” es muy dolorosa para muchos enfermos que encuentran en su entorno una oposición a lo que para él es deseable y favorable a un bienestar personal y al sentimiento individual de dirigir su vida hacia la muerte que desea.

Como vemos, la tarea del médico ante estos pacientes se va haciendo progresivamente más difícil, más compleja y comprometida, porque esa relación médico-paciente, personal, íntima y directa se amplía a círculos de personas a las que también afecta la enfermedad del paciente, la familia y otros entornos.

Todo ello nos lleva a considerar que, ante estos pacientes graves y próximos a morir, los deberes científicos y humanos del médico aumentan en dificultades y en exigencias. El médico tiene que entender cómo piensa esa persona y qué siente respecto a su enfermedad y a todo lo que esta lleva consigo, porque a veces es más fácil aceptar la muerte que todo lo que tiene que suceder hasta que esta se produzca, la cruel antesala a la que antes hemos hecho referencia.

En estos casos el médico, sin dejar de ser científico, tiene que hacerse más persona que nunca, porque su enfermo lo que ahora le pide es esa comunicación personal e íntima, esa conversación de las miradas, ese calor de la mano amiga junto a las palabras o los silencios.

En esos momentos, el médico tiene que entender qué tipo de persona es su paciente, en qué etapa de su vida está, cual ha sido y es su vida familiar, en qué ha trabajado, cuáles han sido los pilares que han cimentado y guiado su trayecto vital desde el punto de vista moral, político, su religiosidad, su espiritualidad... Por supuesto que el médico no puede indagar ni entrometerse en aspectos íntimos y personales del paciente a los que éste no le abra la puerta a través de sus manifestaciones; y mucho menos podrá interferir, opinar o influir sobre ellos. Sin embargo, “*ponerse en el lugar del paciente*” que se enfrenta al final de su vida, es una situación muy especial, en la que estos aspectos deben hacerse absolutamente individuales personalizando la forma de conducir la comunicación y deben llegar hasta donde el paciente lo necesite y lo exprese, hasta donde conduzca al médico tras abrirle la puerta de su alma.

La experiencia nos demuestra, recordando a personas de nuestro entorno que fallecieron tras una vida compartida y conocida en sus aspectos personales, que las situaciones son muy diversas:

Hemos convivido con personas que murieron como habían vivido, con los mismos ideales y principios, como si todo el proceso vital se hubiera desarrollado de una forma natural, sosegada y sin sorpresas; esto suele producir una sensación de paz y de “misión cumplida”; si es así deja satisfacción también a la familia y en el entorno. Dice un dicho anónimo que cuando nacemos lloramos mientras que los demás sonríen y que hemos de vivir la vida de forma que al morir, aunque quienes nos despiden lloren, nosotros sonriamos.

En otros casos, hay personas, que al ver próximo su final, ante la reflexión de su trayectoria vital y el repaso de situaciones vividas, piensan que cometieron errores y sienten que ese tiempo final de su vida representa la oportunidad de recuperar relaciones familiares o amistosas o de ponerse en paz con alguien a quién en su día ofendieron; a veces fueron injusticias económicas o lo que puede ser más doloroso, desapegos afectivos y alejamientos; cuando eso sucede, estos enfermos necesitan compartirlo con personas de su confianza y, seguramente, necesiten ayuda y apoyo del entorno para que sus deseos se transformen en actos que le proporcionen la tranquilidad y paz que necesitaba.

El momento actual nos pone delante situaciones derivadas del cambio generacional vivido en los últimos 50 años. No es infrecuente que personas que han vivido una vida sustentada en pilares sólidos de principios y creencias, han procurado transmitirlos a los hijos y nietos. Sin embargo, al hacer el balance ante el próximo final de su vida, comprueban que aquello que creyó estaba haciendo bien no ha servido para nada, porque su familia no comparte con él esta manera de pensar, de sentir o de vivir y están alejados de sus creencias religiosas; esto puede tener como consecuencia para estos enfermos un derrumbe moral al vivir su vida como un fracaso en su proyecto familiar, su vida ha sido inútil y falsa en sus principales objetivos. Esta situación también necesita de un apoyo especial para que esta persona deseche la culpabilidad de su fracaso, para que comprenda que cada persona tiene sus propios valores que no se pueden conocer ni juzgar. Se debe aceptar lo que se hizo como lo que se creyó mejor en cada momento y dejar las consecuencias a una actitud de respeto hacia la libertad de los otros, viendo que en

cada persona hay muchas cosas admirables y buenas. Este análisis de aceptación puede proporcionar la paz a muchas personas que merecen morir serenamente y rodeadas de quienes son su familia y en las que seguramente habrá dejado una huella importante.

He dicho cosas que para muchos médicos van más allá de los deberes profesionales y deontológicos, pero estos son mensajes que van dirigidos a los médicos que se encuentran junto a un paciente cuya enfermedad lo enfrenta al trascendente momento de decir adiós al mundo que ha vivido y a quienes han compartido con él la vida hasta entonces. Son mensajes que entienden muy bien los médicos que se dedican a los cuidados paliativos y a los que por su especialidad se comunican con personas cuyo diagnóstico y pronóstico les produce angustia, incertidumbre y sufrimiento moral, para estos profesionales su misión se hace a veces especialmente difícil y su compromiso adquiere un peso excesivo.

Cuando estos enfermos son creyentes y han practicado su religión, pueden tener cerca a un sacerdote o a personas espiritualmente preparadas para hablar con ellos de la muerte y de su sentido; en estos casos se sentirán ayudadas y apoyadas en sus dudas y en su fuerza. Sin embargo, aquellas personas que no hayan sido religiosas, es muy probable que al encontrarse frente a su muerte sientan la dimensión trascendente y espiritual que llevamos, a veces muy oculta; estos enfermos, a quién sí van a tener cerca en el momento de su muerte es a un médico compasivo, generoso en su tiempo, afectuoso en sus palabras y con inmensa capacidad de ayuda a través del silencio de la escucha, de la palabra prudente pero invitadora a abrir la puerta de aquella confianza que causa tanta angustia y a sugerir o proponer a alguien que pueda complementar esa misión suya de ayudar a morir en paz. Un buen médico y un médico bueno, estará preparado, cuando asiste a una persona moribunda para llevar a buen puerto la barca de la esperanza y la paz en la que éste se adentra hacia lo desconocido; siempre que sea posible debemos evitar un naufragio personal, moral y espiritual en un momento en que nadie debe encontrarse solo y desamparado.

SOBRE EL AUTOR



Jacinto Bádiz Cantera es doctor en Medicina y Cirugía. Médico de Familia. Magister en Cuidados Paliativos. Experto en Ética y Deontología Médica. Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde 1993 hasta 2017. Director del Instituto para Cuidar Mejor del mismo Hospital desde 2017 hasta la actualidad. Presidente de la Comisión de Deontología del Colegio de Médicos de Bizkaia desde 2001 hasta 2019. Miembro de la Comisión Central de Deontología Médica de la OMC desde 2004 hasta 2023. Miembro del Observatorio Atención Médica al Final de la Vida de la OMC desde 2004 hasta la actualidad. Presidente de la Sección de Cuidados Paliativos de la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao desde 2002 hasta la actualidad. Responsable del grupo de Bioética de la SEMG desde 2017 hasta la actualidad. Codirector de la Cátedra en Cuidados Paliativos de la Fundación Pía Aguirreche y la Universidad Francisco de Vitoria.

AGRADECIMIENTOS

Es el momento de agradecer a las instituciones en las que he trabajado y en las que sigo trabajando por la atención al final de la vida y contribuyendo a la Ética y a la Deontología Médica. Instituciones como son: Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Bizkaia), Organización Médica Colegial de España (OMC), Colegio Oficial de Médicos de Bizkaia, Academia Ciencias Médicas de Bilbao y Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG).

A cada uno de los compañeros que han participado en este discreto libro con sus reflexiones en un tema como es la Atención Médica al Final de la Vida desde la Deontología y sobre el que hemos trabajado juntos durante muchos años para contribuir a una atención médica de excelencia.

No me puedo olvidar en este apartado de *agradecimientos* de un gran maestro para mí en Deontología Médica que fue el Prof. Gonzalo Herranz con el que tuve la oportunidad de trabajar en la Comisión Central de Deontología cuando comenzaba yo como miembro de dicha Comisión. En un número monográfico de la Revista Cuadernos de Bioética dedicado a la memoria del Prof. Gonzalo Herranz me invitaron a escribir un artículo sobre él. Lo titulé *La medicina paliativa desde la Deontología* (Cuadernos de Bioética. 2022; 33/109: 269-274). Os invito a leerlo:

<http://aebioetica.org/revistas/2022/33/109/269.pdf>



Instituto Para Cuidar Mejor
Hospital San Juan de Dios
Auda. Murrieta, 70
48980 - Santurtzi - Bizkaia - España