



La medicina en paliativos es arte, es emplear la parte humana más que la parte científica

«LA ATENCIÓN MÉDICA AL FINAL DE LA VIDA TIENE QUE SER UN DERECHO»

LUPE CALVO ELIZAZU

Apasionado de su trabajo, Jacinto Bádiz Cantera (Sestao, 1948), Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, reclama de los médicos más dosis de humanidad para tratar a las personas en la fase final de su vida, cuando la ciencia ya nada más puede hacer. El doctor Bádiz es, asimismo, Secretario de la Comisión Central de Deontología de la OMC y miembro del Grupo de Trabajo «Atención Médica al Final de la Vida» de la OMC.

Según el humanista Francisco Petrarca «una muerte bella honra toda la vida». Desde su experiencia, ¿qué es una muerte digna, una muerte bella? Creo que decir que una muerte es bella

es muy atrevido. Bella es la vida. Y decir que una muerte es digna creo que es inadecuado, porque la muerte no es digna. Digno es cómo se vive mientras llega la muerte. La misión de los médicos que nos dedicamos a paliativos es mantener con dignidad a la persona mientras llega su muerte para que la muerte sea en paz. Tratamos de que la muerte sea lo menos traumática posible.

¿Qué se puede hacer para mantener la dignidad y que la muerte sea lo menos traumática posible?

Los médicos somos conscientes que hay enfermos que no podemos curar, pero a todos los podemos cuidar. Por eso, lo primero que hay que hacer es no abandonar al enfermo, que cuando llegada la situación de no poder curar no dejemos al enfermo con la familia y nos marchemos. Lo importante es seguir ahí y ver qué necesidades tiene el enfermo y su

familia, estar siempre disponibles. Necesita, por ejemplo, que le aliviemos el dolor y, al final de la vida, la dosis adecuada la marca el propio paciente cuando dice: «Doctor, ya no tengo dolor». Tenemos que creer al enfermo cuando dice que tiene dolor y si dice que tiene mucho dolor, ¡pues tiene mucho dolor! ¿Por qué dudarle? Y así podríamos plantearnos todos los síntomas al final de la vida. Y si por darle más dosis para poder controlar el síntoma el paciente muere antes, no le estoy provocando la eutanasia. Lo que estoy haciendo está dentro de la buena práctica médica recogida en nuestro propio Código de Ética y Deontología Médica, sería lo que se llama doble efecto.

Hasta ahora ha hablado del dolor físico, pero también hay otro tipo de dolor, el dolor del alma, ¿cómo trata este dolor un médico?

Agradezco esta puntualización porque el dolor tiene cuatro aspectos: físico, emocional o psicológico, social o familiar, y espiritual y nosotros no podemos centrarnos solo en un aspecto del dolor. Si solamente resolvemos el dolor físico no lo estamos haciendo del todo bien ya que tenemos que tratar los cuatro aspectos del dolor. ¿Cómo? Con una atención integral al enfermo desde la perspectiva de varias disciplinas: psicólogos, pastorales de la salud, trabajadores sociales, etc.

¿Qué papel juega en este proceso la familia?

La familia juega un papel fundamental porque cuando uno se está yendo de esta vida lo que más le duele no es el sufrimiento físico sino los seres queridos que va a dejar. Si en esos momentos no los tiene al lado ese sufrimiento aumenta y la mejor medicación que puede recibir es ver que los que le quieren le están acompañando. Por eso, nosotros facilitamos el acompañamiento de sus seres queridos e incluso ayudamos a la familia que también necesita nuestro apoyo.

¿Qué ofrece una unidad de cuidados paliativos como esta del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi?

Ofrece una atención integral en un ambiente lo más cálido posible, porque entendemos que el paciente cuando está en la etapa final de su vida tiene, como ya lo he explicado anteriormente, cuatro tipos de necesidades: médicas, emocionales, sociales y espirituales. Para atender las médicas (físicas) estamos el equipo médico, enfermería, etc. Los psicólogos se encargan de atender las necesidades emocionales, porque hay miedos, temores, no sabe qué va a pasar, le han dado esperanzas que no se cumplen... Hay gente joven que está en ese proceso de morir y se da cuenta de que no ha resuelto todos sus problemas, sobre todo cuando sus niños todavía no han completado su formación. Y, finalmente, hay que dar respuesta a esas preguntas trascendentales que se hace la persona: el sentido de su vida, por qué ha merecido la pena estar aquí... Nuestra misión es que todas estas necesidades sean cubiertas para que se vaya en paz.

¿Cómo llegó usted a los cuidados paliativos?

Era médico de guardia de este hospital



Quando el enfermo dice que tiene mucho dolor tenemos que creerle, ¿Por qué dudarlo?

y, en 1993, nos trajeron un paciente en coma y sin familia y nos pidieron si lo podíamos cuidar. En ese momento nos encontramos con un paciente al que solo podíamos cuidar y me percaté de que los médicos también estábamos para otra cosa que no fuera curar unas anginas, operar una apendicitis, inmovilizar una fractura... Así empezamos, con el primer paciente en 1993. Hoy cuidamos a 36 enfermos que están ingresados en nuestro hospital. Además, todos los días, un equipo acude a atender a aquellos enfermos que han decidido morir en su domicilio.

Usted antes ha mencionado la eutanasia, una cuestión que muchas veces se relaciona con los cuidados al final de la vida.

Sí, en los medios de comunicación siempre hay esa disculpa para plantear el debate de la eutanasia, pero cuando se trabaja en cuidados paliativos lo que menos nos preocupa es la eutanasia, porque antes me has preguntado ¿Qué podemos hacer? Podemos no abandonar al enfermo; tratarle el dolor –o cualquier otro síntoma– con la intensidad que necesite; evitar las pruebas diagnósticas o tratamientos que al final de la vida son inútiles, pues es absurdo someterle a pruebas que no van a resolver nada; y si fuera necesario, porque a pesar de todo el paciente sigue sufriendo, le podemos sedar.

Entendemos que la mejor forma de que el paciente no sufra es sedándolo cuando lo autoriza y comprobamos que todos los tratamientos que hemos empleado no han resuelto su sufrimiento. Podemos ofrecerle la sedación siempre y cuando tengamos en cuenta el consentimiento del enfermo y estemos de acuerdo en que es una buena práctica médica. Si hacemos todo eso y respeta-

mos las voluntades últimas del enfermo, conseguiremos que este paciente se muera en paz y viva con dignidad hasta que llegue su muerte.

Los médicos consideramos que cuando un paciente se nos muere hemos fracasado y cuando tenemos que atender a un enfermo en fase terminal con intenso dolor echamos a correr y no le quitamos el dolor porque no sabemos cómo hacerlo. Si un enfermo nos dice que «no desea seguir así» entendemos que lo que nos está pidiendo es la eutanasia y si no conocemos qué es lo que podemos hacer para aliviar su sufrimiento tal vez lo único que creemos que le podemos ofrecer es la eutanasia.

Pero si el paciente desea la muerte y dice «Doctor, deseo que usted acabe conmigo cuanto antes», le preguntamos ¿por qué? Si la respuesta es «No quiero sufrir» le explico que me encargaré de que no sufra y a partir de ese momento se lo tengo que demostrar. Cuando demuestras que le estás aliviando su sufrimiento no vuelven a pedir la eutanasia.

Perdone que lo diga así, pero a veces tal vez los peores sean los médicos.

Sí, pero porque tenemos sensación de fracaso y cuando se plantean las leyes, en ninguna de las que se han aprobado (tampoco en la que el Gobierno Vasco, si le da tiempo, va a proponer) se toca el tema de la formación de los profesionales. Desde nuestro hospital, junto con la Facultad de Medicina, dirigimos un Master de Atención Integral de Cuidados Paliativos porque consideramos que lo más importante para atender adecuadamente al final de la vida es la formación. En la Universidad del País Vasco se ha estado cursando durante tres años una cátedra de humanidades médicas en la que yo impartía el módulo de *El médico ante la muerte* y les explicaba a los alumnos que cuando salen de la facultad ya licenciados creen que ningún paciente se les va a morir, porque no se les ha enseñado a cuidar a los enfermos moribundos. Yo les digo: «Que no se muera ninguno por vuestra culpa, porque los enfermos también se mueren a pesar de nuestra ciencia. Y cuando se mueran no penséis que sois unos fracasados. Seréis unos fracasados si alguno se muere porque vosotros no habéis sabido resolver el problema». Esa sensación de fracaso, de frustración, es la que genera que los

médicos se obstinen diagnóstica y terapéuticamente.

El médico de guardia, por ejemplo, si tuviera el conocimiento de que el paciente que llega está en fase terminal, lo mejor que puede hacer es dar tiempo a su muerte, es decir, ayudarle a que no sufra, pero ni provocar, ni adelantar, ni retrasar su fallecimiento. Estar ahí. Pero, en ocasiones, ¿Qué ocurre? «Si se me muere a mi en la guardia, acabo de empezar las guardias de puerta, me van a decir que me he cargado a no sé cuántos... Le pongo lo que sea y que se le muera al siguiente». O es un familiar médico y dice: «Tengo que demostrar que soy médico y hacer lo que sea». Tenemos que ser honrados y decir: «¿Tenemos claro que se ha hecho todo lo que se podía y no se ha podido curar su enfermedad? ¿Qué nos ha dicho el enfermo? ¿Nos ha dicho que no quiere que le hagamos ninguna barbaridad más?». Entonces no lo hacemos. Ahora, si el enfermo nos dice: «Haced todo lo que sea para conseguir un día más de vida», tendremos la obligación de hacerlo porque el enfermo nos lo ha mandado.

¿El encarnizamiento terapéutico es cosa del pasado?

El encarnizamiento terapéutico es también cosa del presente porque la alta tecnología en medicina muchas veces nos lleva a este tipo de cosas. En nuestro país se puede morir mal por falta de cuidados paliativos y también por emplear mal las altas tecnologías.

Muchas veces son los familiares los que pueden provocar este encarnizamiento porque el paciente va a durar un día, dos días... y siempre hay un hijo que viene de Estados Unidos, o donde sea, y te dice: «¿Por qué no le hace una resonancia magnética? Pues, porque en este momento no va a ser útil para el enfermo. En Estados Unidos, donde yo estoy, lo hacen». ¿Qué le está ocurriendo a este hijo? Que no ha estado en todo el proceso de morir y quiere demostrar a sus hermanos que él va a hacer algo que ellos no han hecho. Cuando le dices: «Estate tranquilo, no se puede hacer más. Entendemos que no lo dices porque la solución esté ahí, sino porque quieres demostrar que has venido desde lejos y que deseas ayudar a que muera lo mejor posible». Pero además, el encarnizamiento terapéutico, la obstinación

terapéutica, puede existir si los médicos nos empeñamos en hacer cosas que son inútiles en esta fase final de la vida.

Por el contrario, ¿cómo se enfrentan los médicos a su propia muerte?

No sé cómo lo viven otros, ni cómo lo viviré el día que me toque, pero mis pacientes me enseñan a asumir mi propia muerte cuando me toque y pediría que me cuiden, que no me dejen sufrir y que no venga un desaprensivo que, porque sea médico, quiera hacer cosas para demostrar su gran ciencia, pero no me demuestre humanidad. Lo importante es que sigamos empleando nuestra ciencia, pero con un acercamiento humano sensible porque aquí la ciencia ya no resuelve el problema del enfermo.

Yo siempre planteo: «Haz a los demás lo que te gustaría que te hicieran a ti», así cuando voy a ver a un paciente me planteo: ¿Me gustaría que cuando estoy haciendo pis abra un médico la puerta y entre? Por eso a quienes hacen prácticas les digo: «Por favor, llamad a la puerta, pero esperad a que os digan ¡Adelante!». A las enfermeras, por su parte, les pregunto: «¿Te gustaría tener en tu casa el colector de la orina en la mesa del desayuno?». O ves a un paciente paseando con el blusón y por detrás se le ve el pañal. ¡Eso sí que no es digno! Hay que dignificar la vida hasta que llegue la muerte.

Usted lo ha dicho antes, el Parlamento vasco prepara una ley aunque tal vez no tenga tiempo a desarrollarla y España tampoco cuenta con legislación al respecto.

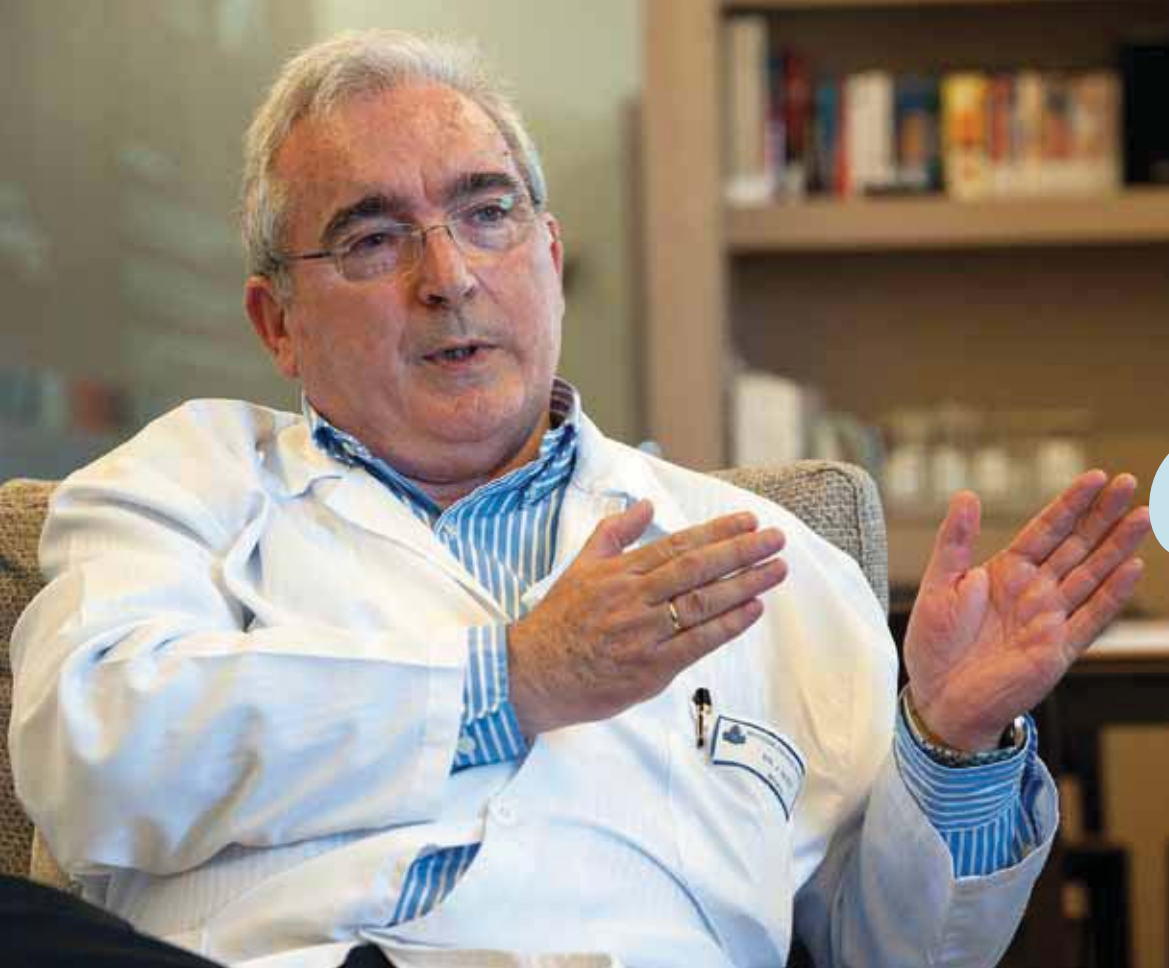
España no cuenta con legislación porque se quedó al final de la legislatura anterior. En mayo, para explicar las características que tendría que tener la ley, la Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) organizó en Madrid una jornada titulada «Atención al final de la vida desde la perspectiva humana, médica y jurídica» a la que invitamos a los portavoces de los grupos parlamentarios, a la Iglesia, a representantes de las universidades, pacientes, miembros de la Fiscalía del Estado, del tribunal Supremo y del Consejo General del Poder Judicial... Hablamos de la formación, de la calidad en la atención, de la acreditación de los profesionales, de la adecuación del esfuerzo terapéutico, de la sedación paliativa... Con esta jornada

se pretendía que todos los implicados en la atención al final de la vida pudieran conocer lo que los profesionales que nos dedicamos a dicha atención deseamos que tuvieran en cuenta a la hora de elaborar una Ley que fuera útil para los ciudadanos. Todas las leyes están dando derecho a la sedación y nosotros opinamos que hay que retirarlo de la ley, pues creemos que una ley no puede contemplar el derecho a la sedación. Es como si dicen: «Tienen derecho a los antibióticos». En este caso aceptaríamos que un paciente pudiera decirnos: «Quiero que me seden». Hay que explicar que si es necesaria la sedación y está indicada, y el médico no la realiza le puede demandar porque el enfermo tiene derecho a que se le sede, pero solo si está indicado, no porque se lo pida. Esto no está bien explicado en ninguna de las leyes hasta ahora promulgadas. Es como si viene un paciente a la consulta y dice: «Déme antibióticos». Le preguntaré qué le pasa. «No, quiero que me de antibióticos, porque tengo derecho a los antibióticos». Es evidente que tiene derecho a los antibióticos si tiene una faringitis aguda y según el protocolo hay que tratarlo con antibiótico, pero no porque se va de viaje y quiere llevar antibiótico por si va a sufrir una faringitis aguda.

¿Qué contempla el Código de Deontología Médica a este respecto?

Con el capítulo siete del Código de Ética y Deontología Médica un médico puede hacer una atención adecuada al final de la vida. Ahí se contempla que si puede tiene obligación de curar al enfermo y si no puede debe cuidarlo, es decir, debe tratarle todos los síntomas con la intensidad necesaria e incluso si por intensidad puede provocar un adelantamiento de la muerte nunca sería una eutanasia. Debe evitar aquellos tratamientos y pruebas diagnósticas que no sean necesarias, puede sedar y explica cómo hacerlo. Explica que hay que tener en cuenta las voluntades anticipadas del enfermo, etc. Es decir, un médico que conozca bien el Código de Ética y Deontología Médica cuenta con normativa suficientemente clara para poder hacer que un paciente no sufra al final de la vida.

La OMC y la SECPAL han publicado hace no demasiado la Guía de Sedación Paliativa; ha habido médicos miembros de Derecho a Morir Dignamente que han criticado esta guía



Los paliativos no se resuelven solo con leyes; la formación acreditada de los profesionales es fundamental

porque dicen que no beneficia a los pacientes y que el objetivo es frenar la sedación terminal. ¿Qué opina?

Con esa guía creo que podemos ayudar a muchos médicos que tenían miedo a hacer sedaciones porque pensaban que era una práctica que pudiera ser eutanasia. Dejamos muy claro qué es eutanasia y qué es sedación y lo explicamos desde el punto de vista ético y clínico. Muchos médicos que la han conocido después de que la hemos explicado nos lo han agradecido, pues ahora tienen un instrumento más para poder ayudar a aliviar el sufrimiento al final de la vida. La guía está muy consensuada y hemos contado con muchos expertos con los que hemos podido consultar. También la hemos consensuado casi todos los 1.500 profesionales de la SECPAL: enfermeras, médicos, psicólogos, trabajadores sociales, etc.

Respetamos al grupo Derecho a Morir con Dignidad, que entendemos que defiende la decisión del paciente a morir pidiendo la eutanasia y son partidarios de ella, pero nuestro Código de Ética y Deontología Médica no nos permite hacerlo, y aunque una ley despenalizara la eutanasia nuestro Código nos seguiría obligando, sobre todo a aquellos Colegios en los que la colegiación es obligatoria.

Gran parte de los profesionales reconocen una deficiente preparación para afrontar esta etapa final de la vida.

Además de mi actividad asistencial con los enfermos y sus familias me he empeñado y me sigo empeñando para que los profesionales que nos dedicamos a esta etapa final de la vida podamos estar bien formados. ¿Por qué? Porque los paliativos no se resuelven solamente con leyes y es necesaria y fundamental la formación acreditada de los profesionales. Actualmente imparto clases sobre Cuidados Paliativos en varias universidades. Miembros de la Facultad de Medicina de Leioa y del Hospital San Juan de Dios de Santurce pensamos que por qué no hacer un curso de postgrado en la CAPV con profesores de la propia Comunidad con amplia experiencia en Medicina Paliativa. De esta manera, nuestros profesionales no se tienen que alejar tanto para acreditar su formación.

¿Cuántas plazas hay disponibles en el master?

A partir de ahora, que pasa a ser master y va a durar dos años, contará con 30 alumnos, que por la experiencia del curso pasado, suelen estar muy motivados.

¿Por qué falta esa formación en las facultades?

Enfrentarse a la atención del moribundo ha dado siempre miedo a los médicos, a los profesores, a los catedráticos... y en las facultades se ha pensado que otros aspectos eran más importantes. Para que te hagas una idea, una asignatura que se da varias veces a lo largo de la carrera es microbiología –donde se analizan las bacterias–, pero un médico cuando acaba medicina y se dedica a su actividad asistencial nunca analiza una bacteria y, sin embargo, le han hecho pasar dos o tres años estudiando de qué color son, qué forma tienen, qué patología provoca, cómo se reproducen, cómo se tiñe para poder ser identificada al microscopio... Cuando acabas la carrera y te dicen: «Oiga, tengo la garganta mal», haces un análisis (frotis faríngeo) y lo envías al laboratorio. Y para eso has empleado tres años de tus estudios. En cambio, acabas la carrera y ves a un enfermo en fase terminal, con un dolor muy fuerte, muchísima fatiga, se está ahogando, pero no sabes cómo emplear un medicamento para sedarlo o para quitarle el dolor, porque en la Facultad te han enseñado: «No empleen la morfina de cualquier manera porque puede producir depresión respiratoria». Por eso los alumnos recién salidos te dicen: «La morfina no». Tienen miedo a emplearla porque de este fármaco, tan útil en la etapa final de la vida, sólo

les enseñaron que producía depresión respiratoria. En los cursos de postgrado se dedican varias clases a explicar cómo emplear la morfina y sus derivados para controlar varios de los síntomas molestos al final de la vida.

Eso podía ser entendible hace veinte años, pero ha dicho que usted lleva ya diecinueve años haciendo cuidados paliativos...

Los paliativos en España comenzaron hace 25 años y sigue habiendo problemas. ¿Por qué? Tal vez, porque se ha partido de que para hacer medicina hay que ir por ciencias puras, con lo cual se han perdido la formación en las humanidades. Yo creo que eso ha sido un mal planteamiento. Yo me formé en humanidades porque estuve estudiando en el seminario donde nos enseñaron algo más que no eran matemáticas: latín, griego, filosofía... que nos aportó una formación más cerca de la persona, nos formó en la reflexión.

Los Colegios deben hacer una labor muy importante, y no solo respecto al aspecto final de la vida. Hay un gran problema en la profesión médica, los médicos somos muy orgullosos, muy pendencieros, todo lo que se pueda decir, y la mayoría de los conflictos en los Colegios se deben a malas relaciones entre los profesionales. Esto no tiene sentido en una profesión puramente fraternal, pero hay unas luchas impresionantes porque no hay una deontología adecuada y la gente no se ha leído el código. Ahora va a salir un manual sobre ética y deontología médica que es una ampliación y un comentario al Código de Ética y Deontología que servirá como instrumento para formar a profesionales.

A los alumnos de un master de oncología, en el que doy la asignatura ¿Qué se puede hacer cuando no se puede curar el cáncer?, les digo que cuando el cáncer no se puede curar todavía se pueden hacer muchas cosas. De entrada contactar bien con los pacientes, que sean capaces de comunicar bien las malas noticias. Que no les digan, por ejemplo, que van a durar 6 meses, que es lo que dicen siempre. Han de aproximar el tiempo que les quede, pero no ser tan explícitos, aunque nuestra prepotencia nos suele conducir a este atrevimiento.



La sensación de fracaso es la que genera que los médicos se obstinen diagnóstica y terapéuticamente

¿Qué hay que decirle a una persona en esa situación?

Hay que decirle la verdad. Y decir la verdad es decir la verdad que el paciente sea capaz de comprender. A un niño no se le engaña diciendo que los niños vienen de París, pero tampoco se le pone una película pornográfica para explicarle el proceso. Dependiendo de la edad, le cuentas las cosas de modo que lo que le dices sea verdad, porque como no sea verdad a ver cómo lo reconduces para que luego te crea. Si el enfermo comprueba que le hemos engañado no confiará, a partir de entonces, en nosotros.

Y ¿cuándo la familia se empeña en ocultarlo? por ejemplo.

Un argumento muy útil es preguntar: ¿Quién tiene derecho a saber la verdad, usted o el enfermo? Si usted estuviera enfermo, ¿Le gustaría que le engañáramos? Mire, su padre no ha perdido ningún derecho. No se preocupe, no se lo voy a decir de forma que le perjudique. Si no me lo pregunta no se lo voy a decir, porque también tiene derecho a no saber, pero si me pregunta se lo voy a decir de forma que voy a ir adaptándome a lo que me vaya preguntando. Si el paciente te dice: «Oiga, ¿Tengo cáncer?». Tú sabes que lo tiene y no le puedes decir: «Sí», pero tampoco: «No». Entonces le preguntas: ¿Por qué crees que tienes cáncer? ¿Relacionas cáncer con morir? Si dice que sí, se le puede responder que el cáncer también tiene tratamiento y que lucharemos para poderle ayudar a encontrarse mejor. No le hemos mentado. Podemos continuar diciéndole: «Lo que tienes va a ser difícil de resolver, pero vas a estar tranquilo, no vas a tener dolor, te vamos a ayudar, vamos a estar contigo, no te vamos a abandonar...». Yo creo que esto es también lo que el paciente quiere. Hay veces que nada más llegar el paciente del

hospital, donde le han engañado, cuando has ido a saludarle te dice: «Doctor, ¿Qué es lo que tengo? Pues es que acabas de llegar, déjame que mire la historia, pero ya que has venido del hospital seguro que allí te han dicho lo que tienes. ¿Qué te han dicho?». Y así conoces qué sabe. «Me han dicho que tengo una úlcera de estómago, que va a tardar mucho en curar...». Ya le han engañado y sabemos cómo seguir trabajando con él en la información de su enfermedad. Esto es arte. La medicina en paliativos es arte, es emplear la parte humana más que la parte científica.

Convivir tan directamente con gente que va a morir en breve tiene que ser difícil. Imagino que hay que estar anímicamente fuerte.

Sí, sí. También tienes que tener comprensión. Se pasa mal rato cuando fallece una persona con la que has estado mucho tiempo. Yo me acuerdo de un paciente que estuvo con nosotros en coma 17 años, murió el año pasado, y lo pasamos todos muy mal porque los pacientes te dejan entrar en su intimidad y terminan siendo parte de ti.

Tras la muerte de los pacientes nosotros continuamos atendiendo a las familias en el duelo, pero el duelo se puede prevenir. Hay mucha gente que durante días está todo el día en el hospital y un día dice: «Tengo que ir a casa a cambiarme». Y justo en ese momento se muere. Para prevenirlo les decimos: «Siempre que os marchéis despediros por dentro como si fuera la última vez y darle el último beso». Hemos constatado que a quienes lo hacen, si se muere el familiar, no les genera ningún problema porque previamente ya se han despedido.

¿Algo más que añadir para terminar?

La atención al final de la vida debe ser un derecho y hay que sensibilizar a la sociedad para que esa necesidad se transforme en un derecho. Ya sabemos que es una necesidad porque hay que atender bien en la agonía, pero tenemos que conseguir que los ciudadanos lo exijan como un derecho y que las autoridades lo valoren como un derecho para que se pueda exigir. Para los médicos es un deber deontológico atender a los enfermos con competencia profesional y con exquisita humanidad en el final de sus vidas. ■