



2 Abril, 2017

ANA MACPHERSON
 Barcelona

Los médicos ven poco morir. Están presentes antes, pero cuando llega la hora del notario o del sacerdote, no suelen estar. La muerte da mucho miedo. En un ejercicio con mis alumnos médicos, usábamos la grabación de sus visitas a los pacientes en fase final. Se sentían avergonzados al oírse. ¿No dejaban hablar al paciente? ¿Has pasado buena noche? ¿Vino a verte tu familia? ¿Qué tal estás? ¿Te duele algo? Bueno, luego paso... Toda esa retahíla para protegerse. Es muy difícil estar ahí. La muerte genera angustia en todos los que están alrededor, es como un pulpo con un montón de tentáculos". La reflexión es de Diego Gracia, el maestro español de la Bioética. Médico, psiquiatra, psicólogo, filósofo, investigador del CSIC y, sobre todo, profesor.

"Tuvimos un caso en la UCI, un paciente con una grave lesión cerebral. Consultaron al comité de bioética sobre cómo minimizar el tratamiento, porque la familia creía que él no quería seguir en esas circunstancias. Retiramos el oxígeno, la hidratación, los sueros. 'Estamos esperando su muerte', me dijo la familia cuando fui a ver al paciente, 'y desde que le hemos limitado los tratamientos no ha venido ningún médico por aquí'". Lo explica Felipe Solsona, profesor de Bioética y hasta hace poco presidente del comité de ética y jefe de servicio de la UCI del hospital del Mar. Acaba de publicar una guía para *El paciente informado* que ha prologado su maestro Diego Gracia. Ambos conversaron para *La Vanguardia* sobre los dilemas que presentan la enfermedad, la cura y los valores del otro. "La angustia es una mochila que vas llenando", afirma Diego Gracia.

¿Por eso cuesta tanto informar bien al paciente?

D.G.: Hay quien se limita a informar, a dar los datos. Aquí tiene la información y usted verá lo que hace. Hay quien da su opinión y te explica qué haría él. Informar al paciente es otra cosa: se trata de deliberar, de analizar con el paciente esa información. Porque cuando das un juicio como médico, 'una metástasis, dos meses de vida', crees que sólo hablas de hechos, pero

"Informar al paciente no es dar datos, es deliberar"

Diego Gracia y Felipe Solsona, profesores de Bioética



Diego Gracia y Felipe Solsona conversan sobre problemas éticos de la salud en el hospital del Mar

realmente estás haciendo un juicio de valor, le estás diciendo, sin darte cuenta, que no vale la pena. La deliberación es consciente, es una articulación de los datos con sus valores, y el papel del médico es ayudar a articular bien.

F.S.: Necesitas saber cuánta información quiere el paciente, no a todo el mundo le afectan igual las noticias sobre su situación. Tienes que reconocer su derecho a conocer su verdad, para tomar decisiones, para lo que quiera, pero has de ir adivinando qué quiere saber. La gente debería hablar de eso en familia. Facilitaría las cosas. No está bien algo que hacemos habitualmente, que es informar primero a los familiares. Hay que dedicar tiempo a hablar con la persona afectada. Estamos en un mundo muy cambiante. Hace unos años no

más del 25 por ciento quería saber.

¿El consentimiento informado sólo sirve para proteger a los médicos?

F.S.: La mitad de los pacientes reconoce que firmó todas aquellas hojas sin leerlas. Pero hay sentencias contra quien no informó de algunos riesgos que el paciente sí consideraba importantes y no su médico, aunque hubiera firmado. El problema es el paternalismo y también la minoría de edad del paciente. Es el enfermo quien debería exigir que le expliquen qué se está haciendo con él.

D.G.: La figura del consentimiento informado nació del Derecho, de las sentencias. Ese es el problema. El consentimiento ideal no sería informado, sino deliberado. Tiempo y explicaciones teniendo en cuenta los valores.

¿Los familiares saben qué quieren los enfermos?

F.S.: Nos vendría muy bien que la gente hiciera su testamento vital. A veces los familiares empiezan con un 'lo que haga falta' para pasar al cabo de los días con un 'acaben de una vez'. No es fácil interpretar correctamente la voluntad de un enfermo que no puede expresarse. Hicimos un estudio entre representantes y pacientes sobre casos hipotéticos. Acertaron 2 de cada 3: el 33% no tomó la misma decisión que quería su familiar enfermo.

D.G.: ¿Sabe quién hace siempre testamento vital? Los testigos de Jehová. Nos han enseñado mucho. Por ejemplo, cómo manejar los gramos de hemoglobina. Ahora no pones una transfusión ni a un testigo, ni a un médico, salvo que estés al límite. La hepatitis y el sida tam-

bién han cambiado la cultura. Los ginecólogos ahora no transfunden sistemáticamente: a las pacientes se les da a elegir.

La despenalización de la eutanasia y una nueva ley de muerte digna están ahora en el Parlamento, aunque sólo esta última será discutida. ¿Ya somos una sociedad madura?

F.S. Hicimos también un estudio entre médicos y enfermería y les planteábamos cuatro casos en los que había que tomar decisiones sobre tratamiento, sobre quitar o no un respirador, sobre sedar. Les pedimos que identificaran en cada uno si se trataba de un caso de eutanasia o de suicidio asistido. Sólo el 4% acertó. No sabemos distinguir entre la autonomía del paciente para rechazar un tratamiento, la eutanasia, la sedación paliativa o el suicidio asistido.

HECHOS O JUICIOS DE VALOR

"Cuando le dices, 'una metástasis, dos meses', le estás transmitiendo que no vale la pena"

INTERPRETAR A OTRO

"La familia empieza a veces con 'lo que haga falta' y en unos días pasa al 'acaben de una vez'"

D.G.: Las palabras confunden. Tenemos que conocer mucho mejor los recursos de control de síntomas en situaciones complicadas. Todo el que quiere morir es que quiere vivir de otra manera. La eutanasia siempre es una excepción. La despenalización debería ser así de restrictiva y en cambio necesitamos dignificar la fase final de la vida, que no lo es hoy por un sesgo de valoración, porque no se aprecia su valor. Los cuidados paliativos los empezó una enfermera británica durante la guerra, con enfermos en un ay continuo y se atrevió a pedir más morfina, que se le negaba a esos pacientes por miedo a que pudieran hacerse adictos. Probó, y lo publicó, que en 600 casos que suministró morfina a demanda no se produjo tal adicción. Queda mucho. ●