



EL BOLETÍN DEL ESPACIO DE REFLEXIÓN ÉTICA

Nº3

Octubre de 2010

El boletín del Espacio de reflexión ética del CHU de Poitiers es una publicación del Hospital Universitario de Poitiers

Director de la publicación : Jean-Pierre Dewitte
Comité de redacción : Roger Gil, René Robert, Véronique Bescond y los miembros del grupo de coordinación del Espacio de Reflexión ética, Dirección de la comunicación - CHU de Poitiers - Jean Bernard - BP 577 - 86021 Poitiers cedex
Tel. : + 33 5 49 44 47 47 – E-mail : communication@chu-poitiers.fr - www.chu-poitiers.fr
Fotografado e impresión : Imprimerie nouvelle Poitiers - Tirada : 500 ejemplares

EDITORIAL

Los últimos "cafés éticos" organizados por el espacio de reflexión ética del CHU de Poitiers han concernido la libertad de circulación de los pacientes mayores afectados de trastornos cognitivos, los cuidados paliativos vistos a la luz de la ley Leonetti, la filosofía y la práctica de estos cuidados, la esclerosis en placa y el embarazo. Los cafés éticos no tienen por objetivo proponer un aprendizaje temático; arrancan de un caso concreto y viven para intentar, gracias a los intercambios de sus participantes, discernir los conflictos de valor y las orientaciones decisionales que pueden suscitar. Así los principios éticos se ponen a prueba con casos prácticos. Entre otros ejemplos citaremos la conferencia-debate organizada el 30 de marzo acerca de la antropología del envejecimiento. Un nuevo programa está en curso de preparación para los próximos meses; esperamos que a estos debates participe el mayor número posible del personal sanitario, así como todos aquellos que deseen percibir mejor los desafíos del mundo ético de la salud. En los

próximos meses asistiremos a la presentación de un proyecto de revisión de la leyes sobre bioética al Parlamento. El debate está servido.

El centro de documentación del espacio de reflexión ética es frecuentado regularmente por profesionales de la salud y por estudiantes: se trata de ofrecer información acerca de temas diversos y de facilitar bibliografía a todos aquellos que preparan una formación de bioética. Proponemos obras, revistas y una lista de páginas web, así como consejos personalizados.

La tarea merece el esfuerzo de continuar y de amplificarse. Agradecer efusivamente a todos aquellos que deseen participar.

*Jean-Pierre Dewitte,
Director general*

*Roger Gil,
Responsable del espacio de
reflexión ética*

LAS LEYES DE LA BIOÉTICA : LA MISIÓN PARLAMENTARIA PUBLICA SUS PROPUESTAS DE REVISIÓN

Roger Gil

El informe la comisión parlamentaria publicado en enero de 2010 resume las propuestas de revisión de las leyes sobre bioética. Alain Claeys es el presidente de la comisión y su redactor es Jean Leonetti. El informe tiene dos objetivos:

- favorecer el progreso médico
- respetar la dignidad humana

1) Con respecto a la reproducción asistida (RA) :

La propuesta parlamentaria pone de relieve que la vocación de la RA no es responder a las solicitudes de paternidad de una pareja, sino ante todo, responder a una causa médica, particularmente a una infertilidad patológica médicamente diagnosticada.

Evidentemente, también existe el riesgo de que la pareja pueda transmitir una enfermedad particularmente grave al bebé o a uno de sus miembros; esta cuestión ya está prevista en la ley de 2004. En cambio, la definición de pareja es aún difícil de determinar : se propone exigir dos años de convivencia a las parejas de hecho. Se podrían contemplar algunas excepciones para permitir la reducción del tiempo de espera por

razones médicas o por cuestiones de edad.

El trasplante post-mortem de los embriones podría autorizarse a título excepcional cuando el proyecto parental se ha lanzado pero se ha visto interrumpido por la muerte de uno de los cónyuges: en cualquier caso se exigirían de tres a seis meses de viudedad y se podría respetar una demora de hasta dos años después de la muerte del cónyuge. Más allá de ese plazo le trasplante no podría realizarse.

Sólo una pareja heterosexual puede recurrir a la RA.

La comisión parlamentaria desea promover la donación de ovocitos sin autorizar la remuneración, pero mejorando el pago de los gastos incurridos por la donante.

Se propone igualmente mantener el anonimato de la donación de gametos, pero esta propuesta no cuenta con la unanimidad entre los miembros de la comisión. La cuestión del derecho al conocimiento de los orígenes de los niños nacidos por la fecundación in vitro no está resuelta en Francia.

Se busca, a través de estas nuevas propuestas, una mejora del sistema de acogida de embriones por otra pareja. Finalmente, la maternidad subrogada (vientre de alquiler) seguirá siendo prohibida.

2) Con respecto a la medicina de predicción :

El diagnóstico pre-implantatorio, reservado hasta ahora para los embriones provenientes de parejas con riesgo de transmisión de una enfermedad genética rara podría verse ampliado a los casos de trisomía 21, aunque únicamente en el marco de un estricto diagnóstico pre-implantatorio justificado por el riesgo de la madre de transmitir una enfermedad genética. En este caso, la búsqueda de un mongolismo podría verse asociada. Por otro lado, la comisión quiere confiar a la Agencia de biomedicina la tarea de ejercer una vigilancia permanente sobre las pruebas genéticas que se proponen, particularmente las publicadas en Internet.

En el caso de diagnóstico de una anomalía genética grave susceptible de cura o de prevención, la comisión propone levantar el secreto médico para habilitar al facultativo a informar a los miembros de la familia en el caso de que la persona se niegue e informar a su entorno.

3) Con respecto a la investigación con embriones humanos :

La comisión propone el mantenimiento del principio de prohibición acompañado de una autorización a título derogatorio, pero una parte de los miembros de la comisión se ha declarado a favor de levantar la prohibición en beneficio de un régimen de autorización regulado. En ambos casos la investigación autorizada debe perseguir una finalidad médica y la pertinencia científica de cada proyecto debe quedar establecida. El acuerdo de la pareja de donantes debe ser solicitado para toda posible investigación sobre los embriones sobrantes.

La clonación con fines no reproductivos, también bautizada como « transferencia celular nuclear » continuaría prohibida, puesto que los miembros de la comisión estiman que la cuestión necesita aún de debate incluso en el caso de los embriones «cibridos» (embrión híbrido citoplasmático) producidos gracias a la transferencia del núcleo de una célula humana adulta al citoplasma de un ovocito animal.

Con respecto a los trasplantes de órganos :

La propuesta de ampliar el círculo a los amigos del donante vivo no está a la orden del día, pero la comisión propone autorizar las donaciones cruzadas de órganos : el miembro de una familia, incluso en el caso de incompatibilidad con un pariente puede donar un riñón, lo que permitiría al familiar el trasplante de otro riñón.

4) Con respecto a la neurociencia:

Los parlamentarios proponen confiar a la Agencia de biomedicina la misión de vigilancia ética en el terreno de la neurociencia y de sus aplicaciones.

La investigaciones fundadas en las pruebas de imagen médicas deberían estar reservadas exclusivamente para fines médicos, no al estudio general del comportamiento humano.

5) Otras propuestas :

Los parlamentarios propondrán al ministerio de Sanidad la organización de una conferencia pública sobre los desafíos bio-éticos de las ciencias emergentes y de sus aplicaciones a las técnicas cuyo objetivo sea la mejora de las potencias humanas (atención, memoria, etc.) Este campo, que abriría el camino del «trans-humanismo», es objeto de una preocupación particular entre los parlamentarios.

Finalmente, se estudia la posibilidad de proveer a la Agencia de biomedicina de un derecho de alerta cuando nuevas investigaciones o avances científicos y tecnológicos pueden suscitar cuestiones éticas particularmente importantes.

El principio de una revisión sistemática de la ley podría así verse abandonado en beneficio de una adaptación más flexible.

EN LA PRENSA

*Notas redactadas por
Roger Gil*

CÉLULAS MADRE: FELIZ NAVIDAD.

El Swiss Stem Cells bank, el banco suizo de células madre de Lugano, ha anunciado en 2009 la celebración de sus diez mil cordones umbilicales conservados, donando a la UNICEF diez mil vacunas anti-polio a los países en vías de desarrollo el 20 de noviembre. Ya desde 2005 este banco proponía a las madres «preservar el tesoro que contiene la sangre del cordón umbilical metiéndolo en un banco para preservar al futuro de sus hijos». Aprovechando esta ocasión el director general del banco explicaba que habían decidido donar a la UNICEF diez mil vacunas para salvar diez mil vidas. Este anuncio se ha acompañado de una importante campaña de información con varios vídeos que pueden descargarse desde la página web del banco. También se envía un kit de transporte a los candidatos. Un

contrato rige las condiciones financieras y la duración. Al cabo de 20 años el "cliente" puede firmar un nuevo contrato, pedir la destrucción de las células o aceptar que sean donadas a la ciencia. Así, vemos que las células madre son ya objeto de fructuosas inversiones, aunque el contraste es notable entre los países ricos que invierten en el futuro biológico de sus hijos y los países pobres que aún esperan vacunas contra la poliomielitis.

¿Francia podría aceptar la creación de bancos privados de conservación de cordones? Algunos diputados se ven tentados por esta propuesta que ya cuenta con el aval de los profesionales sanitarios, pese a que el Comité nacional consultativo de ética haya estigmatizado en 2002 una «visión exclusivamente utilitaria, utópica y comercial». Ciertamente el coste de la conservación se ha evaluado en enero de 2010 en unos 2 000 euros. Para desmarcarse del peso comercial y no igualitario Francia podría inventar un sistema de «banco solidario»: los propietarios podrían de este modo «regalar» los cordones para curar enfermedades...

CÉLULAS MADRE Y PIEL

...del lado médico

Empleando células madre embrionarias de seres humanos el equipo de Marc Peschanski ha obtenido una epidermis poli-estratificada (Lancet, 2009, 374, 9703) con queratinas totalmente funcionales. Estas células poseen un potencial de proliferación importante y podrían convertirse en la gran esperanza en los casos de quemaduras en los que la reconstrucción de piel a partir de un auto-injerto es especialmente compleja. La tendencia proliferante debe vigilarse de cerca. El trabajo no señala si las células madre adultas re-programadas podrían ser una alternativa al uso de las células madre embrionarias.

...del lado estético

Por 800 euros los 50 gramos el «Instituto Menard» de París propone a las mujeres una crema llamada AUTHENT que actuaría sobre la generación de nuevas células madre (cuya producción por lo general se ralentiza con la edad) y la

generación de nuevas células epidérmicas y dérmicas (como los fibroblastos). AUTHENT pone al alcance el sueño de la conservación de una piel joven y sana proponiendo la inducción de una regeneración celular. Estos resultados serían posibles gracias a productos naturales, como el extracto de semillas de cerezo silvestre, de Pang Da Hai y de cebada de violeta. La fórmula de AUTHENT contiene, en efecto, una mezcla de componentes activos naturales totalmente innovadores y su perfume, «femenino y elegante, juega con una combinación de rosas, flor de azahar y de violeta». Manifiestamente, la cosmética tiene prisa por adelantar a la ciencia científicos...

INFORME 107 DEL CCNE

El Comité consultativo nacional de ética (CCNE) ha propuesto, por mayoría aunque no por unanimidad, permitir a través de un diagnóstico pre-implantatorio (DPI) la búsqueda de una posible trisomía 21. El comité ha querido facilitar la opción de tener un hijo a las parejas cuyos antecedentes familiares o una minusvalía grave del primogénito pueda hacer pensar en una enfermedad genética grave. Se ha querido así evitarles a estas parejas el traumatismo que representaría una interrupción voluntaria del embarazo. El comité piensa poder prevenir los riesgos del diagnóstico de la trisomía a partir del ADN fetal presente en la sangre de la madre realizado a través de oficinas no controladas que operan desde el extranjero. Por otra parte, el diagnóstico de la trisomía por amniocentesis provoca la muerte del embrión en un 0,5% de casos. En cambio el comité no desea realizar, a través del DPI, la búsqueda de anomalías cromosómica «en el caso de una FIV clásica». Así, *in fine* se mantendría la limitación del DIP a los casos que pudieran conllevar un riesgo elevado de alumbrar un bebé portador de una enfermedad genética grave incurable. Los efectos a largo plazo del DIP, que necesitan de una biopsia del embrión, no son aún conocidos y el recurso a una FIV supone también aceptar los riesgos ligados a una hiperestimulación y a la punción del ovario. En cualquier

caso, este informe ha dado pie a opiniones divididas: sabemos que en nuestro país el nacimiento de mongólicos es cada vez más raro ya que la interrupción médica del embarazo se practica frecuentemente una vez realizado el diagnóstico pre-natal. Esta opinión, aunque concierna numéricamente a pocos embarazos, no favorece de una mayor solicitud con respecto a la acogida de niños minusválidos.

LOS DIENTES CRECERÁN EN MARSELLA

La implicación de los medios en el anuncio del progreso y de la investigación es creciente. El periódico «La Provence» titula en su edición del jueves 11 de marzo de 2010: «En Marsella hacemos crecer los dientes». Así, aprendemos que el profesor Imad About y su equipo han adquirido el saber necesario para «cultivar muelas». El objetivo es sustituir los dientes que faltan activando las células madre mesenquimales presentes en la dentadura adulta y responsables de la creación de la pulpa dentaria; mientras, el esmalte podría verse generado no por células epiteliales que mueren con la salida del diente, sino por células madre de la médula ósea «reprogramada».

Pero, ¿por qué un anuncio «gran público» tan precoz? Los primeros ensayos clínicos no se realizarán antes de cinco años. Lo que no impide anunciar la «muerte programada» de dentistas que tienen sin duda largos años por delante aún!!

REPRODUCCIÓN MÉDICAMENTE ASISTIDA: COMPETENCIA INTERNACIONAL ABIERTA

Las empresas que proponen una reproducción médicamente asistida se multiplican en internet. Por ejemplo «Eugin»: bajo el nombre de «Clínica Eugin» propone «su solución Eugin» anunciando a mujeres deseosas de tener un hijo cuatro «etapas»: 1- Mi situación actual, 2- Conocer mi tratamiento, 3- Mi presupuesto personalizado sin compromiso, 4- Pedir una primera cita. Y, con la única condición de tener menos de cincuenta años y medio, la mujer se ve invitada a escoger entre tres opciones:

- Soy una mujer que desea tener un hijo con mi pareja (masculina).
- Soy una mujer que desea tener un hijo con mi pareja (femenina).
- Soy una mujer que desea tener un hijo sin pareja.

Como se ve, las leyes del mercado que se basan únicamente en la oferta y la demanda, muestran un desajuste creciente entre técnica y ética. Nuestros parlamentarios desean reservar la reproducción asistida (RI) a «parejas» compuestas por «un hombre y una mujer». Además, los debates celebrados en el seno de los Estados generales de bioética y de la misión parlamentaria, mantienen que la finalidad primera del RI es responder a una infertilidad patológica o a un riesgo de transmisión a los hijos o a uno de los miembros de la pareja (por ejemplo en el caso del SIDA), una enfermedad particularmente grave. A pocos kilómetros apenas, al otro lado de los Pirineos, estos debates resultan obsoletos, o al menos no tienen ninguna influencia en la práctica de la RI. Podemos incluso decir que estas clínicas europeas serán mucho más florecientes en la medida en la que otros países europeos como Francia persistan en la creencia de considerar que la finalidad de la RI no es la de responder al deseo de paternidad de una pareja. Queda por ver si Europa está condenada a una cacofonía ética...

LA LIBERTAD DE CIRCULACIÓN DE PACIENTES AFECTADOS DE DEMENCIA

*Isabelle Migeon-Duballet
Geriatra*

La conferencia celebrada por «L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé», ANAES (Agencia nacional de acreditación y de evolución de la salud) y redactada en noviembre de 2004, indica, desde su introducción, que la libertad de circulación en los establecimientos sanitarios y médico-sociales es un derecho inalienable de la persona. Esta libertad no debe ser entendida únicamente como una libertad de circulación, sino como el derecho del paciente a tomar sus propias decisiones. La búsqueda de la

aprobación de la persona ha de ser consultada en caso de problemas de discernimiento. Pero, en el contexto de las enfermedades demenciales, ¿cómo respetar esta libertad garantizando a su vez la seguridad? ¿Cómo aportar soluciones a los equipos sanitarios que se encuentran con frecuencia desprovistos, con importantes responsabilidades hacia sus pacientes y debiendo respetar el principio de no maltrato así como el de las libres elecciones de sus pacientes?

Hay razones inequívocas para restringir esa libertad, pero merecen ser estudiadas caso por caso :

La estructura arquitectónica es una de las más frecuentes, puesto que el riesgo de fuga es real...¿Fuga o circulación? ¿Fuga o deambulamiento ansioso? Lo que habría que plantearse, ¿no es más bien la razón que motiva al paciente a marcharse ?

Con frecuencia estar a la escucha, tranquilizar, re-acompañar resulta muy útil. El hecho de devolver el sentido a la vida del paciente es crucial en esos momentos, ya que le permite recuperar un poco de su identidad, y, por consiguiente, de su libertad.

Las reflexiones actuales acerca de la arquitectura de los centros sanitarios, y en particular de aquellos que acogen a pacientes con problemas de demencia, son fundamentales y deberían ser compartidas con los profesionales sanitarios; estos pueden aportar un peritaje esencial a la cuestión. La simbología de la puerta es un ejemplo importante. Una puerta es un tránsito para ir de un lado a otro y si está cerrada, incluso «bloqueada» cuando se quiere utilizar, puede ser percibida como una reclusión... ¿Qué decir entonces de la sensación que puede tener un paciente cuya puerta está bloqueada desde fuera? Las falsas puertas pueden ser una solución sencilla a los problemas que plantea un acceso exterior potencialmente peligroso para un paciente que sufre demencia. Unas líneas en el suelo que delimiten un espacio concreto, un espacio circular, pueden a su vez ayudar a reducir un deambulamiento

intempestivo e inapropiado, sin que ello afecte a un paciente que tenga necesidad de moverse... El tratamiento debería empezar por la elaboración del edificio que los acoge.

La razón médica también se invoca: los problemas inherentes a los cuidados o a los posibles riesgos a los que se puede someter al paciente o a su entorno pueden justificar una limitación de esa libertad. Una limitación física y/o médica es a veces necesaria, pero siempre en el marco de una prescripción médica lo más corta posible, re-evaluada permanentemente y explicada al paciente y a su familia con tanta frecuencia como sea necesario.

El riesgo de caída es, para los pacientes que sufren demencia, otro de los elementos a tener en cuenta. ¿Se les debe reducir a una silla de ruedas o a una cama con barreras, como si fueran niños que no supieran aún andar? La desestructuración cognitiva del paciente no puede asimilarse a una total regresión infantilizante. Con frecuencia se minusvaloran las capacidades físicas restantes, sin dejarle al paciente elección alguna. La ausencia de riesgo no existe ni para los niños ni para los adultos sean o no dementes.

Según la conferencia, el equilibrio entre los riesgos reales ocasionados por la libertad de circulación dentro y fuera del centro y los riesgos del agravamiento del estado de salud de los pacientes debidos a un confinamiento, deben ser evaluados y discutidos con el entorno del paciente.

La vulnerabilidad de la persona demente no debe ocasionar desvíos en la seguridad que desresponsabilizaría al personal sanitario de cara al entorno del paciente sin tener en cuenta sus elecciones. El cuidado por parte del personal sanitario no implica forzosamente el bienestar del paciente. Es necesaria una reflexión acerca de los riesgos de una posible deriva jurídica, evaluando el equilibrio entre los riesgos y los beneficios de limitar la libertad de circulación.

¿*Quid* del consentimiento de la persona demente a la hora de aceptar su admisión en un centro?

Esta entrada se hace con frecuencia de una forma precipitada, cuando la permanencia en el domicilio ya no es posible por razones de seguridad y con frecuencia, por agotamiento del entorno del paciente. Los problemas de discernimiento del enfermo suelen servir de excusa para la familia y el médico. En estos casos, la opinión del paciente no se pide nunca. Pero, la auténtica cuestión es ¿de qué se tiene miedo? ¿del rechazo de la persona a dejar su casa o del hecho de que no se haya anticipado cuándo aún se podía hacer algo?

Las familias se oponen con frecuencia a la entrada en una residencia argumentando un posible maltrato o incluso una condena de muerte. La ausencia de recursos de estas estructuras puesta recientemente de manifiesto por los medios, refuerzan esta idea. Es el último recurso decidido sin concertación ni real aceptación, sino más bien admitido por resignación. En este contexto, ¿cómo puede un paciente entender la necesidad de ingresar en un centro ni de adaptarse al trastorno que este cambio puede conllevar?

El entorno familiar, frecuentemente culpable ante la idea de no respetar la voluntad del paciente, esgrime como argumento para el internamiento una decisión médica. No calculan que su implicación en estos momentos es fundamental en el proyecto de vida del paciente.

Todo esto nos conduce a la siguiente reflexión: la obstinación por mantener a los pacientes en su domicilio hasta el último momento puede resultar un maltrato similar a la "entrada forzosa" en el hospital o en una residencia. Un cónyuge física y psíquicamente exhausto no puede enfrentarse dignamente a esta situación. Al hablar de enfermedades demenciales se llega con frecuencia a situaciones de tensión creciente en el domicilio, a violencias amplificadas por un aislamiento socio-familiar.

El trabajo conjunto de los distintos agentes sociales, médicos y sanitarios permiten una mejor transición entre domicilio y residencia. La anticipación de las

dificultades inherentes a estas enfermedades es esencial y no debería estar rodeada de tabúes.

La libertad de circulación de los pacientes que sufren demencia consiste también en facilitarles los medios para la toma de decisiones acerca de su alojamiento, dándoles los elementos suficientes para poder comprender mejor los desafíos. Habría que llegar a un compromiso terapéutico: poder quedarse en el domicilio con ayudas suficientes, sin negación ni culpabilidad por parte de la familia, que no puede hacer las veces de personal sanitario, o entrar en una estructura adaptada, permitiendo al paciente una seguridad, una nueva autonomía sin que sea un alojamiento definitivo, sinónimo de una muerte anunciada. El paciente que sufre demencia mantiene durante mucho tiempo su capacidad de adaptación psíquica que le permite expresar sus propias elecciones, siempre y cuando se le permita tomarlas.

Referencias:

-ANAES, Conférence de consensus, Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité. 24 y 25 de noviembre de 2004, Paris.

-Vieillesse et libre arbitre. R.Gil. Neuropsychologie-psychiatrie-gériatrie, 2008,8,42-44.

-La contention physique passive. I.Merlet-Chicoine, O.Debouverie, A.Baudrier, B.Sury, M.Paccalin. Communication orale SGOC, 20 junio de 2009.

-ANAES, évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, limiter les risques de contention physique de la personne âgée, octubre de 2000.

EL FINAL DE LA VIDA: UN ACERCAMIENTO A LA FRAGILIDAD

Emmanuel Hirsch

Director del espacio ético/Asistencia pública-hospitales de Paris, catedrático de ética médica, Facultad de medicina, Universidad Paris-Sur XI

Acaba de publicar *Aprender a morir*, Paris, Grasset

« *Lo humano comienza en la santidad y su primer valor le impide*

dejar al prójimo solo ante la muerte. Vocación médica del hombre. »*

El hospital moderno fascina desde que las proezas biomédicas parecen vencer a la fatalidad y confieren al hombre una sensación de control sobre su destino. Pero sorprende, preocupa y decepciona cuando la realidad de los cuidados nos confrontan, pese a todo, a la vulnerabilidad humana y a la mortalidad, al dilema de tener que tomar terribles decisiones llegados al final de la existencia.

El hospital universitario aún varias misiones: atención al paciente, investigación y formación. Se esfuerza, con muchas dificultades, por conciliar excelencia científica con los deberes propios del hospital, en un contexto social que pierde cada vez sus tradiciones y solidaridades. Los personal sanitario tiene poco a poco que cargar con responsabilidades humanas y sociales que otras instancias han dejado de asumir.

Evocar las prácticas terapéuticas al final de la vida permite comprender las paradojas y los dilemas de la biomedicina, el sentido de la rehabilitación de la importancia de los cuidados, el aprendizaje de las nuevas condiciones del morir, la identificación en la evolución de la expresión autónoma del enfermo, la comprensión del objeto de los cuidados paliativos y, en fin, de descubrir la última fase del compromiso del personal sanitario, tras la muerte, en el tanatorio. Este recorrido hasta los límites de los cuidados y alejado de la escena social, confiere una significación insospechada al acercamiento ético de la fragilidad.

Una postura de resistencia

Si cerca del 80% de las personas mueren actualmente en el marco de una institución más que en su domicilio, es esencialmente porque la medicalización de la vida hasta su término niega a la comunidad humana un tiempo altamente simbólico que la liga a su historia y a los valores que le son constitutivos. La muerte medicalizada sustituiría a las tradiciones, al igual que modificaría las condiciones de la

muerte que se viviría en un contexto en el que el hombre controlaría el destino humano gracias a la facultad de decidir lo que en un momento dado sería preferible.

Las posturas encarnadas y defendidas por los profesionales de la salud y por los voluntarios comprometidos en el «frente» de los cuidados, cumpliendo una misión que otros ya no cumplen, son el signo de una posición de resistencia. Cuando se cura, la atención ética encarna un sentido de la responsabilidad, de la capacidad de manifestar una preocupación humana (de la que con frecuencia depende la existencia misma del enfermo), así como una cierta concepción de la idea de humanidad.

En el terreno menos expuesto a envidias de las proezas tecnológicas, ahí donde la imposibilidad de curar equivale con frecuencia al desistimiento y al abandono, algunos han decidido reconquistar y rehabilitar los espacios dedicados a la cura. En el contexto del final de una vida, al término de la existencia, el personal sanitario interviene en nombre de principios vividos como una obligación y cuyo objetivo es manifestar una presencia, un apoyo, una atención hacia aquellos que pronto no estarán aquí. Esta reivindicación moral del cuidado se opone a una ideología biomédica que es con demasiada frecuencia indiferente a consideraciones distintas de productividad en términos de publicaciones científicas y de innovaciones, al estatus a veces equivoco. Conlleva, ciertamente, el fermento de una nueva concepción de la medicina, lo que explica la reticencia con la que se le otorga un reconocimiento en los santuarios de la medicina hospitalo-universitaria, con frecuencia desviada de su objeto mismo en nombre de intereses coyunturales supuestamente más eficientes, gratificantes y económicamente rentables. A este respecto la no integración en las «buenas prácticas de la ley del 22 de abril de 2005 relativa a los derechos de los enfermos y al final de la vida es significativa de un desvío o de un desprecio que

resultan inquietantes. La ideología biomédica inspira a veces estrategias que desvían de su aplicación las leyes de la República, salvo cuando encuentra elementos que poner al servicio de su lógica. En el momento de mayor vulnerabilidad de la existencia, más allá de la simple negligencia, una postura de estas características es a veces interpretada y vivida como un desprecio hacia la humanidad.

Las condiciones del morir

La muerte ya no llega naturalmente. Aparece cuando los recursos terapéuticos se agotan y la continuación de un tratamiento resulta injustificado, o bien cuando la persona, agotada por la prolongación de la vida, decide renunciar hundida bajo este peso.

Las referencias, figuras o representaciones del morir han sufrido un profundo cambio, transformando nuestra mentalidad y nuestra actitud ante la muerte. Morimos de una manera distinta y en lugares diferentes, asistidos por profesionales, acompañados por algunas personas fieles o solos; en el hospital, en instituciones frecuentemente relegadas lejos de la ciudad; fuera del espacio privado en el que se ha vivido, en un contexto en el que la técnica pone a veces trabas a nuestros últimos actos.

Desprovistos de un lugar reconocido en nuestro espacio social, la muerte surge, inoportuna y violenta al más mínimo índice de vulnerabilidad expresado en su consistencia fisiológica, incitando a la renuncia, más bien provocada por un fallo de la vida que por extinción de la misma. La muerte ya no marca el fin natural de la existencia en lo que este tiempo tiene de transitorio, de pasajero; debería vivirse acompañada en el seno de una comunidad que se reconstituye y se refuerza en esos momentos a la vez de ruptura y de transmisión.

Las reflexiones desarrolladas en nuestros hospitales a propósito de las condiciones del morir, contribuyen desde hace treinta años a la restitución de la dimensión profunda de los cuidados, que hoy en día se ven atenuados o incluso

revocados por una técnica abusiva. El elemento que está en juego cuando evocamos la inhumanidad de la que hacen gala algunos tratamientos encarnizados o incluso cuando hablamos de la deshumanización de la relación médico-paciente, es el sufrimiento insoportable al que es necesario poner fin, sea cual sea el método.

Aunque en los años 80 la obsesión por la «muerte digna» parecía imponer una legislación que autorizara la muerte asistida despenalizando la eutanasia, en pocos años los profesionales sanitarios han sabido instaurar un conjunto de dispositivos que, desde la lucha contra el dolor hasta a los cuidados paliativos pasando por la acogida en los tanatorios han suscitado distintas mentalidades y aproximaciones que se oponen a aquellas indignidades y faltas toleradas hasta entonces. Pensar el final de una vida integrando un acompañamiento en las actividades de los servicios del hospital es aceptar una reflexión sobre el sentido de las prácticas y su justificación. Es igualmente invertir en unos cuidados entendidos en la continuidad de un recorrido que une más de lo que nos podemos imaginar, en una atención compartida entre el enfermo, sus familiares y el equipo médico. Unos cuidados entendidos como un compromiso que se concreta en formas tan particulares como en estar disponible para el otro en su verdad, su espera, incluso hasta en la expresión de sus últimas elecciones.

¿Será por intuición o por defecto que el político ha añadido entre sus propuestas el espacio del hospital para tratar de inventar en él las prácticas sociales y de renovar los principios de humanidad cuya falta caracteriza una crisis que cuestiona el conocimiento, las competencias, la legitimidad? Las urgencias, la vulnerabilidad y el sufrimiento del hombre se expresan en este terreno límite, a veces incluso marginal de la ciudad, revelando su complejidad, las rupturas y las renunciaciones que amenazan al bien común. El hospital es el lugar desconocido de combates democráticos, el lugar en el que el pensamiento filosófico

puede poner a prueba su pertinencia y su sabiduría.

La voluntad de los enfermos que en sus últimos momentos desean ver respetada su libertad de decisión, se expresa hoy en día de manera asertiva, incluso en términos reivindicativos, a la vez éticos y políticos. Frente a un poder percibido como arbitrario y desmesurado, los pacientes exigen una auténtica atención y desean restablecer un equilibrio que procedería especialmente del derecho a rechazar terapias consideradas como injustificadas, desproporcionadas y en ocasiones profundamente inhumanas. La opinión «profana» del enfermo debe reconocerse e integrarse a los objetivos de la terapia, en la reciprocidad de un intercambio favorable al arbitraje de una decisión compartida.

El legislador parece haber tenido en cuenta las cuestiones arriba mencionadas y ha sabido reconocer las evoluciones derivadas de la laicización y de la medicalización de la fase terminal, asumiendo una misión particularmente delicada y para el desempeño de la cual sus competencias pueden ser discutidas. La ley del 9 de junio de 1999 que tiene por objeto garantizar el acceso a los cuidados paliativos, instaura esta otra dimensión de la función médica asumida gracias a dispositivos específicos hasta el final de la vida. La ley del 4 de marzo de 2002 relativa a los derechos de los enfermos y a la calidad del sistema sanitario consagra como principio fundamental la autonomía de decisión del paciente con respecto a los cuidados, que viene a ser lo mismo que la noción de consentimiento para la investigación afirmada en 1947 en el artículo primero del código de Núremberg. Concretamente, la ley del 2 de abril de 2005 relativa a los derechos de los pacientes y al final de la vida fija las líneas directrices de una iniciativa médica que favorece un final digno, que tiene en cuenta la voluntad de limitar o de suprimir un tratamiento expresado según disposiciones minuciosamente elaboradas. El código de deontología transpone sus

procedimientos en su artículo 37, revisado el 6 de febrero de 2009.

Las prácticas médicas de más difícil ejercicio son ciertamente el lugar privilegiado donde poder enraizar una reflexión ética y política. Sin embargo, sólo puede edificarse sobre la base de un debate democrático y argumentado, preocupado por la persona más vulnerable y dependiente que se encuentra cercana a la muerte. Los principios de respeto, justicia y atención deben comprenderse como una exigencia de responsabilidad para con ella.

Adecuación del tratamiento

Al final de su vida, en un ambiente sometido a reglas y a dispositivos propios de la biomedicina, el paciente tiene en ocasiones la sensación de perder su valor, su dignidad y la estima de sí mismo desde que una sentencia insalvable, percibida como una desgracia, parece haberle privado simultáneamente de su «interés médico» y de sus privilegios de ser vivo. El paciente se siente bruscamente abandonado, incluso entregado a la muerte sin haberse preparado a su condición de mortal que irrumpe de forma desconcertante, imprevisible y que se vuelve desde ese momento insoportable.

Las personas se implican plenamente en la aplicación del tratamiento en estos períodos delicados, a veces últimos, en los que hay que acompañar de la mejor manera posible pese a las crisis, las tentaciones de renuncia, las dudas, los sentimientos de injusticia y de profundo desamparo.

En tales circunstancias, la ética nos pone frente a nuestras responsabilidades en cuestiones de vida y de muerte. Esto confiere un valor absoluto a un compromiso que ha de llegar hasta la fase última de una vida. En estos términos, los cuidados instauran una relación esencial, única, de ser vivo a ser vivo.

La ética de la fragilidad y del respeto trata de sustituir al movimiento inexorable donde con frecuencia se disipa la humanidad de una existencia. ¿Cómo cultivar el sentido de un proyecto de cuidados -en

ausencia de otro estrictamente terapéutico- concebido como la expresión de una constante disponibilidad atenta a los últimos signos y manifestaciones de la existencia, a los últimos trazos de una vida?

¿Cómo ver una salida cuando vence el sentimiento de la inexorable pérdida de lo que uno es, la evolución que enfrenta al paciente a terribles dolores que reducen a la persona a un sufrimiento en estado bruto? Utilizando las categorías de Emmanuel Levinas, se trata del « encierro » mismo. El personal sanitario percibe, comprende y acoge la queja del otro : responde a todo esto, confiriéndole un cierto reconocimiento, una cierta « apertura ».

El personal sanitario se ve con frecuencia expuesto a situaciones que, por su carácter enigmático y destructivo, puede decirse que le superan. ¿Cómo comportarse, cómo tomar y asumir una posición? Los sentimientos de vulnerabilidad y de impotencia se comparten con el paciente. Algunos pueden sentir la tentación de renunciar a esa confrontación, de evitarla, incluso de abandonar al paciente en su angustiada soledad. Otros, en cambio, se involucran en un violento activismo diciéndose que «más vale hacerlo todo que no hacer nada». También se pueden observar fenómenos de deriva que proceden de un sentimiento de impotencia frente a dolores que se resisten a toda cura. La violencia de las circunstancias puede inducir a adoptar actitudes fundamentalmente dudosas, como el maltrato ya evocado, así como la preconización de una sedación intensiva asimilable a un proceso de eutanasia.

La emergencia de la reivindicación (expresada por los pacientes o sus familiares) del recurso al suicidio médicamente asistido, aparece en un contexto de intervencionismo técnico excesivo. La impresión de «encarnizamiento terapéutico» surge a raíz de un abuso de autoridad al que acompañan con frecuencia sentimientos de indiferencia y desprecio. Desde el punto de vista de las «buenas prácticas» y de la ética profesional,

estos excesos o «audacias» biomédicas se pueden interpretar como características de una deriva, de una perversión que desnaturaliza el trabajo médico. El tratamiento elegido y la relación de confianza se ven, de este modo, profundamente afectados.

El sentido de la decisión médica, la estimación de sus consecuencias dependen de una concepción probada y compartida de lo que es un tratamiento adecuado. Ahora bien, los médicos no han prestado siempre la necesaria atención a la definición de las reglas que enmarcan sus prácticas, sobre todo cuando las circunstancias les exponen al riesgo de perder los valores constitutivos de su misión. Confrontados a demandas y a presiones sociales en ocasiones inconsideradas, deben, pese a todo, encontrar las referencias adaptadas a las evoluciones biomédicas generadoras de incertidumbres y de equívocos susceptibles de complicar sus elecciones. Los principios y los procedimientos inspirados por la ética de la discusión se aplican raramente a los dilemas de la decisión médica. Así se entiende mejor la necesidad de ciertos pacientes de verse reconocidos y respetados en su autonomía y más aún en sus valores, cuando sienten que estos se tienen en cuenta. La ley del 22 de abril de 2005 relativa a los derechos de los pacientes y al final de la vida responde al deseo del enfermo de ver respetada su capacidad de rechazar tratamientos que ya no considere justificados, tolerables o conciliables con su concepción de la dignidad humana o de calidad de vida. Por ello el legislador insiste especialmente en el desarrollo de una cultura de cuidados paliativos y en el refuerzo de las capacidades de acogida de los hospitales y de apoyo a los últimos momentos de la vida.

Una presencia continua

El hospital francés ha tomado lentamente conciencia de las nuevas obligaciones que suscitaban las evoluciones biomédicas en la fase terminal de la enfermedad. Desde los años 80 se ha buscado una postura específicamente «curativa» que ponderara los

aparentes excesos del extremismo médico al proponer una iniciativa distinta, inspirada en las prácticas vigentes en Inglaterra y Canadá cuyo objetivo era “recentrar la situación médica en una dimensión de encuentro”. Esta actitud que se convirtió en un movimiento favorable a los cuidados paliativos, aunque más tarde se ha percibido como una forma de contestación al revelar esta su preocupación por restablecer un cierto humanismo allí donde parecía faltar. Por otro lado, esta corriente buscaba situar a la persona en el centro del proyecto terapéutico reconociéndole sus derechos, queriendo «aprender a escuchar la auténtica petición». Actualmente, los cuidados paliativos cuestionan la tendencia a abandonar a los pacientes que no reaccionan bien a los tratamientos y a la banalización del suministro de cocktail líticos prescritos con frecuencia cuando el jefe del servicio considera que el paciente ya no está bajo su competencia.

El hospital público ha ido poco a poco optando por asegurar los cuidados hasta el final de la existencia acercándose progresivamente a la actitud iniciada en el seno de estructuras privadas y en ocasiones de tradición religiosa. No era fácil una opción así en el contexto tecnocrático de los hospitales universitarios, ni tampoco en un marco laico respetuoso de las personas y de sus convicciones y preferencias, que preconizaba «dejar al paciente seguir su camino y hacerlo posible».

La cultura de los cuidados paliativos se ha elaborado de manera progresiva en un entorno social e institucional específico. Brevemente: hasta ahora las cuestiones relativas a la muerte trataban de evitarse; los médicos y los paramédicos preocupados por estas cuestiones eran una excepción y, poco conformes con los modelos dominantes, parecían enfrentarse a las insuficiencias e imposturas de estos. En cierto modo, el acercamiento paliativo se presentaba como una forma de resistencia y de contestación a ciertas desviaciones biomédicas y atacaban esencialmente la eficacia tecnológica y su resultado. Se

constituía como la expresión emergente de una reflexión que señalaba la preocupación por la persona en la expresión de lo que favorecía la calidad de su existencia y la adhesión autónoma a un tratamiento. Para algunos se trataba de afirmar que, « cuando estimamos que no hay nada más que hacer, al contrario, como responsables, tenemos aún todo por hacer poniéndonos al servicio de la persona y de su entorno ».

Importaba igualmente presentar un frente concreto y, a priori no dogmático ni ideológico del « todo eutanásico », aunque el acercamiento paliativo no deba presentarse como una alternativa a la eutanasia. Procede de objetivos específicos pero demuestra que se puede pensar el final de una vida en condiciones humanamente dignas, es decir, respetando a la persona hasta la muerte, sin que por ello sea necesario anticiparla.

Los cuidados paliativos dependen de prácticas pluridisciplinares que pueden acercar los servicios y suscitar nuevas dinámicas asociando al voluntario (lo que implicaría directamente a la sociedad civil en una misión en la que se puede volcar). Este acercamiento aporta al debate social un enfoque y una apertura diferentes. El debate es de la más rabiosa actualidad y trata temas tan distintos como los cuidados contra el dolor, el seguimiento de las enfermedades crónicas, los límites del tratamiento, la sedación o el suicidio asistido.

Al evocar las prácticas complejas y sutiles de los cuidados paliativos me limitaré a hablar del acercamiento infinitamente delicado y paradójico del sufrimiento, este enigma que interpela infinitamente el significado mismo de los cuidados.

Sufrir más allá de lo posible, de lo imaginable, de lo expresable es, en cierta manera, verse despojado de una parte de nuestra humanidad. La sensibilidad se ve llevada hasta sensaciones insoportables, hasta los límites de lo tolerable y puede percibirse como un fracaso total, al impedir el acceso a cualquier tipo de expresión de apoyo y atenuar el sentimiento de compañía y de

compartir una experiencia común. Esto es la presencia anticipada de la muerte: la muerte de uno y para los demás.

Cualquier enunciado resulta insuficiente para restituir lo que pertenece al orden de una sensación insalvable. Podemos entonces resumirlo a formulaciones tales como «¿para qué ir más lejos?», «¿para qué seguir luchando?» En sentido propio, todo se convierte en una sinrazón. Por lo demás, falta claramente el sentido del sufrimiento en tanto y cuanto no se puede inscribir en una interpretación catártica (Emmanuel Levinas ya evoca la noción de «sufrimiento inútil»)

Esta experiencia de inhumanidad, de violencia encarnada, nos interroga en nuestra facultad de preservar nuestras últimas huellas de humanidad, de compasión, de solicitud, en una relación reducida a

un alto grado de vacuidad. Este enigma nos interpela a todos en la medida en la que las respuestas son escasas y en que puede conducir a una precipitación del final.

Las reflexiones inspiradas por los movimientos favorables a los cuidados paliativos han permitido en cierta medida restablecer la unión entre las actitudes modernas y la gran tradición humanista de la vocación médica cuando esta se enfrenta a duras circunstancias existenciales, tan terribles como complejas. La compañía durante el tratamiento es una clara muestra de un sentido excepcional de la responsabilidad, opuesto a la tentación de la traición, de la renuncia o de la indiferencia. ¿Cómo entender y admitir un tratamiento desviado de sus responsabilidades, que es lo que le confiere su auténtico sentido en un marco dado? Los cuidados paliativos

arrojan luz sobre los nuevos desafíos de una medicina llamada a un poseer un mayor discernimiento y una mayor humildad en sus elecciones decisivas.

El acercamiento llamado paliativo se integra en una continuidad de tratamiento y contribuye, gracias a la calidad y a la capacidad de un seguimiento global eficaz y coherente, a mantener y adaptar una relación atenta a las interrogaciones y las necesidades de la existencia hasta la muerte. Se encuentra mayoritariamente en el seno de estructuras especializadas, pero tiende cada vez más a seguir al paciente cuando decide volver a su domicilio para poder vivir en la intimidad «el tiempo de su muerte».

* Emmanuel Levinas, in Emmanuel Hirsch, *Médecine et éthique. Le devoir d'humanité*, Paris, Ed. du Cerf, 1990, p. 46.