



LOS SEMÁFOROS

Felipe Solsona

CONSULTOR DE ÉTICA H. DEL MAR

● El presidente del comité de ética y jefe de intensivos del hospital del Mar es también el primer consultor de ética del hospital para resolver problemas cotidianos que surgen continuamente en las decisiones clínicas. **PÁGINA 20**



José María Faura

DIRECTOR DE EDUCO

● José María Faura, que dirige la nueva oenegé Educo, surgida de la fusión de Intervida y Educación sin Fronteras, presentó ayer una campaña para conseguir 20.000 becas de comedor para familias en dificultades económicas. **PÁGINA 22**



Andreas Schleicher

DIRECTOR DEL INFORME PISA

● La educación puede mejorar sin necesidad de continuos cambios legislativos, señala el director del informe PISA, la macroevaluación educativa de la OCDE. Este experto aboga por potenciar la calidad de los docentes. **PÁGINA 22**



Josep Oliu

PRESIDENTE DE BANC SABADELL

● Banc Sabadell, que preside Josep Oliu, anunció ayer una ampliación de capital de hasta 1.400 millones de euros que le permitirá mejorar la solvencia y dar entrada a dos destacados financieros latinoamericanos en el capital. **PÁGINA 44**



José Antonio Monago

PRESIDENTE DE EXTREMADURA

● El presidente extremeño ha aprobado una nueva paga extra y la financiación de prestaciones sanitarias que el Gobierno central de su partido había descartado. Y todo eso mientras las restantes autonomías se ven abocadas a los recortes.



Los dilemas éticos de la medicina

¿Qué es lo mejor para el paciente?

Médicos y enfermos discrepan sobre la decisión clínica correcta

ANA MACPHERSON
Barcelona

Cincuenta días en planta, iba a quedarse como un vegetal. La familia reiteraba que él no hubiera querido seguir adelante, pero los médicos le seguían hidratando y dando oxígeno con una cánula a través de la abertura en la tráquea. “Todo eso es inútil, tu finalidad en este caso es que muera sin dolor ni sufrimiento, pero no sabes

PIONEROS

El Mar cuenta con un consultor de ética para conflictos que se presentan a diario

REGLAS ÉTICAS

Las soluciones alternativas exigen mucha comprensión y poco paternalismo

cómo hacerlo, cómo ir retirando las ayudas y qué hacer a continuación. No se enseña en la universidad”, explica el doctor Felipe Solsona, profesor de bioética, presidente del comité de ética y jefe de servicio de la UCI del hospital del Mar. Y su consultor de ética de diario, una figura casi única en el mundo hospitalario español que permite resolver conflictos

éticos cotidianos entre los profesionales, sus pacientes, las familias y lo que hacen.

Los dilemas por limitar un tratamiento son muy comunes. “Nos enfrentamos a familias que reclaman hacer todo lo que haga falta, todo lo posible, por su familiar enfermo. También los profesionales sufrimos el no haber crecido en el campo de limitación. Nos enseñaron a hacer todo por el paciente”, explica el consultor de ética del hospital del Mar.

Pero también cada vez es más frecuente que los familiares crean que ya basta. “Piden que les demos algo para que esto acabe. Y nosotros no podemos hacer nada de eso. La tele a veces es un inconveniente. Nosotros tenemos que evitar el sufrimiento y el dolor, no debemos dar tratamientos inútiles, pero en ningún caso provocar la muerte, aunque la sedación acelere el proceso”, apunta Solsona. Y a veces la presión es enorme porque se abandone ese esfuerzo terapéutico.

Y tampoco eso es un traje a medida. “Un paciente con un paro cardíaco que le dejó lesiones cerebrales. A la primera semana de hospitalización, la familia quería ya abandonar. Pero no había pasado suficiente tiempo como para determinar un pronóstico. Han de pasar tres meses. Y hay que explicarlo bien a la familia, tranquilizarles, asegurarles que si tras ese periodo está claro que hidratarlo y darle oxígeno no llevará a ningún lado, las medidas se retirarán”.

¿Se puede hacer una biopsia a

Dudas éticas más frecuentes

LOS LÍMITES

La limitación del esfuerzo terapéutico ante pacientes muy graves provoca dudas frecuentes acerca de qué se puede hacer y qué no en cada caso.

LA FUTILIDAD

Valorar si el tratamiento o las pruebas que dictan los médicos o pide la familia serán útiles para la evolución del paciente o no es uno de los problemas éticos que más surgen. En los hospitales suele hacerlo un equipo de expertos.

LAS FAMILIAS

Tanto cuando piden que se haga más como cuando piden que se les facilite la muerte, las familias necesitan saber por qué se hace o se deja de hacer algo y cuáles son los deberes médicos.

LA RELIGIÓN

El más frecuente es el que plantean los testigos de Jehová frente a las transfusiones de sangre. Los colegios de médicos, como el de Barcelona, tienen protocolos de actuación que se deben explicar a las familias.

un enfermo que ha negado su autorización para una autopsia? El paciente había muerto y los médicos querían tomar una muestra para saber qué había pasado, que falló. “Sin consultar a la familia, no se puede hacer”, opina Solsona. Las decisiones de los pacientes pasan por delante. Como en otro de los casos típicos de problemas éticos, el de la cirugía con posible necesidad de transfusión a testigos de Jehová. “Hay que buscar vías intermedias y pactar y comprender. El 95% los casos acaba sin necesitar esa transfusión”.

O como en el caso de una paciente desahuciada. Esperaban su muerte, ya no había nada que hacer. Pero su hijo era médico naturalista y propuso ponerle en vena un medicamento de su arsenal terapéutico. “La discusión que nos planteaba partía de la base de que la medicina occidental ya no podía ofrecerle más, sólo tratamiento paliativo”. La paciente era competente para expresar su deseo de ser tratada por su hijo. Podría administrarle ese tratamiento en casa sin ningún ‘permiso’, pero quería seguir en el hospital. “Nuestra responsabilidad era asegurarnos de que no se le administraría nada contraindicado, pero actuando con comprensión, empatía, flexibilidad y sin paternalismo”, resume el doctor Solsona.

¿Y si llega una persona con 94 años y un cáncer incurable y ahogándose? ¿Se le lleva a la UCI para colocarle en la máquina que le permitirá respirar? “La discriminación por edad, el miedo a que



eso ocurra, es uno de los problemas éticos frecuentes entre los profesionales”, explica el doctor Solsona. “A menudo requiere una deliberación, consultar con el especialista, pero mientras, de entrada, lo éticamente adecuado parece que es desligar la decisión inmediata del pronóstico y la edad, tomar la resolución siempre a favor del paciente. Y hablar, explicar y pactar con la familia. Que sepan que esas medidas, si son inútiles, siempre se podrán retirar”.

Hay conflictos menos vitales,

Las enseñanzas de Gonzalo, que quiso vivir aunque fuera mal

Calidad de vida variable

A. MACPHERSON Barcelona

Gonzalo ha dejado una huella potente en el servicio de neumología del hospital del Mar. Y más allá. Porque quiso vivir aunque fuera mal. Él, que se negaba a que le hicieran otra vez una traqueotomía, pidió esa vez ir a por todas. Porque quería bailar, aunque fuera en silla de ruedas, y disfrutar de esos viajes que le organizaba la Fundació Pere Mitjans, su única familia, sus cuidadores, su casa.

“Nos enseñó que la calidad de vida es un concepto variable. Que lo que para mí no vale la pena para otros sí lo vale, y que siempre haré caso de lo que diga el paciente”, confiesa la doctora Juana Martínez, neumóloga del hospital del Mar.

Gonzalo tenía una enfermedad degenerativa hereditaria que iba dañando sus músculos, le daba problemas respiratorios que cada vez eran más graves y le provocaba cierto retraso mental. Ingresaba de vez en cuando en el hospital y los médicos le tenían califica-

do como incompetente para tomar decisiones. Hasta que en una de esas entradas hospitalarias, un médico le pasó un test de competencia y apuntó en su historia que lo era. Así que podría decidir qué le convenía.

“Para nosotros era un paciente bastante veleta. La penúltima vez que le preguntamos si quería que le hiciéramos la traqueotomía, que estaba mal y si le llevábamos a la UCI era probable que se la practicasen, porque tenía complicaciones graves, él dijo que no. Y a los cinco minutos cambió de



La neumóloga Juana Martínez, que atendió a Gonzalo

ANA JIMENEZ

CIFRAS DE LA VOLUNTAD DE LOS PACIENTES

El 70% de acierto

Estudios sobre el papel de los representantes de pacientes hospitalizados muestra que el 70% de las respuestas que dan esos elegidos coincide con la voluntad de su representado

El 50% no quiere hablar del tema

Un estudio del hospital del Mar mostró como la mitad de los pacientes no quería saber nada de la posibilidad de nombrar un representante para que tomara decisiones en caso necesario sobre su salud

150.000 testamentos vitales

Un total de 150.000 personas han hecho en España su testamento vital o documento de voluntades anticipadas, en el que indican hasta dónde quieren llegar en el esfuerzo terapéutico



EN LA UCI. El doctor Solsona, consultor para problemas éticos cotidianos, en la UCI del Mar

ANA JIMÉNEZ

pero que llevan de cabeza a los profesionales. Un paciente calificado de no competente chillaba continuamente y se arrancaba una y otra vez el catéter en una vena a través del que se le administraba un antibiótico fundamental para su problema. ¿Qué debían hacer en el servicio? ¿atarle a la cama o dejar que hiciera lo que le diera la gana? Las medidas de sujeción están cada vez peor consideradas en los centros sanitarios. “Buscando vías intermedias, propusimos a los familiares si podían ayudarnos y si alguno

de ellos podía vigilar ese catéter, porque su vida dependía de ello. A menudo nos olvidamos de que podemos implicarles”.

Con el testamento vital todo podría ser más fácil. El doctor Solsona duda. “Pertenece a una cultura de vida poco dada a hablar de la muerte”, opina el experto. “Y es realmente difícil poner en un papel todos los detalles de situaciones muy complejas en las que nos podemos encontrar. Por eso es una vía que progresa poco. También es una opción interesante nombrar a un represen-

tante que pueda interpretar tus deseos”. Aunque no parece tampoco una vía fácil frente a los conflictos éticos: El comité de ética del hospital del Mar llevó a cabo un estudio y entrevistaron a un centenar de pacientes recién llegados sobre si querían nombrar a su representante para que pudiera tomar decisiones importantes sobre su vida. “La mitad no quiso saber nada del tema. Frenamos en seco la posibilidad de plantearlo a todos los pacientes. Les enfrentaba directamente a su propia muerte”.

idea. dijo que sí quería vivir”, cuenta la neumóloga.

Los médicos dudaban de su capacidad por el retraso mental que provoca esa enfermedad degenerativa que padecía. Por eso le preguntaban una y otra vez. “Y el caso de Gonzalo nos hizo reflexionar por qué siempre le estábamos preguntando eso, por qué siempre dudábamos de que lo entendiera y que nos dijera realmente qué es lo que quería, a pesar de que había pasado un test y habían certificado su competencia”.

Tras hablar con el consultor de ética, revisaron el pronóstico con el que se trabajaba con Gonzalo, lo que les hizo ver que ante sus claras ganas de seguir con su vida, las medidas extraordinarias que para los médicos no valían la

pena, podrían ser útiles. “Su vida le parecía digna de ser vivida tal como era, con todo eso que parecía tan difícil de soportar”, explica la doctora Martínez. El consultor de ética les aconsejó respetar

Los médicos creían que no valía la pena aplicar medidas por su estado, pero él quiso seguir

su opinión y hacer todo lo necesario para que siguiera vivo, como él quería. “Al final, le llegamos a intubar, después le extubamos y le dimos el alta. Volvió a casa y llegó a celebrar sus 50 años. Poco

después, mientras dormía, en casa y en su cama, se fue”, narra la neumóloga.

Parecía que su vida no tenía gran cosa, además de muchas dificultades para respirar, moverse, estar bien. Pero era “absolutamente vital”, según le describen en la Fundació Pere Mitjans, donde vivió gran parte de su vida. Y desde donde defendieron que lo mejor para él era hacer lo que pedía en cada momento, sin añadirle más angustias.

“Aprendimos que no hay verdades absolutas, y que a veces las cosas no son lo que parecen. Él tenía una vida que le llenaba a pesar de todo: viajaba, participaba en fiestas... Y sobre todo me dejó muy claro que el principio de voluntad del paciente va por delante”, explica su neumóloga.

Yolanda, bailarina con un cáncer de mama que negoció sus alternativas

“Me negué a perder mi físico”

A. MACPHERSON Barcelona

Yolanda Noguera, 40 años, nació con las plumas. Trabaja desde muy joven en el mundo del espectáculo. Su aspecto físico es un capital importante en su carrera. Por eso la caída del cabello, la pérdida de su pecho, las limitaciones físicas, el castigo de la quimio formaban parte de un escenario en el que no estaba dispuesta a actuar.

“Tenía un tumor localizado. Hormonal, como el de mi madre, que lleva desde hace un año con la quimio, la cirugía, la radio y más de veinte ganglios quitados. Así que cuando mi pareja me dijo, nena, qué te ha pasado en el pezón y yo me lo vi en el espejo como contraído, se me hundió el mundo”. Su vida profesional no casa con la calma que requiere afrontar una enfermedad. Así que está sin trabajo, sin pensión y sin paro. “Trabajaba a comisión”. Y para cobrar 400 euros le dicen que tiene que solicitar “una incapacidad que no tengo, porque si trabajara en un despacho estaría trabajando, no en casa”.

El oncólogo de Vall d'Hebron –“guapísimo, tengo los médicos

un quirófano sin saber cómo iba a salir. Me daba más miedo que el primer día de un espectáculo”. Mientras, su guapo médico le enviaba fotos de mamas reconstruidas. “Ya, ya sé que me veré bien, pero no volveré a ser yo”, decía.

En la meditación, ganó la partida la opción de pasar por el tratamiento, un fármaco en ensayo y que tenía muchos menos efectos secundarios. Lo hizo por su

Vall d'Hebron le propuso un fármaco en ensayo y posponer la cirugía

madre, por su hija adolescente y porque lo físico puede pasar a un segundo plano: “Conocerse bien a uno mismo es un reto”.

Le propusieron participar en el estudio de la eribulina en tumores localizados. Y aceptó. “Yo, que me negué en redondo a pasar por lo mismo que mi madre, mira por dónde, estoy participando en un ensayo. Hay que intentarlo. Me pinchan y en cinco minutos estoy”, contaba en



JORDI PLAY

Yolanda Noguera durante el tratamiento de su tumor

más guapos de toda Barcelona”- le comunicó que aquello era un tumor. “Hiperventilé, me dio un ataque. Y se lo dije: No voy a hacer quimio. Me negaba a dejar mi vida, mi trabajo, mi economía, perder un pecho”. Y su guapo oncólogo la envió a casa a meditar, mientras ellos estudiaban alternativas.

“Le di millones de vueltas a la cabeza. Tenía que escoger entre la vida que yo había decidido tener, mis veinte años de independencia y dejarme llevar a

febrero. Al cabo de unos meses, el tumor se había reducido. Y pasó por quirófano. “Lloré cuando por fin me vi: me dejaron que ni se nota”.

Ahora pelea con la radioterapia. Siempre ha decidido ella. Exige toda la información. Ella manda. Y tiene sus dudas, aunque ha empezado. “No sé si quiero las consecuencias de la radioterapia, ¿qué diferencia hay realmente entre reducir un 20% o un 10% el riesgo de recaída?”.