

MORIR SIN DOLOR

Los cuidados paliativos y el derecho a la interrupción voluntaria de la vida

Nadie está preparado para enfermar, ni mucho menos para morir, pero si se evita el sufrimiento del enfermo y se le facilitan las vías para morir dignamente, se disminuyen las horas de agonía del paciente y su familia.



Los Cuidados Paliativos (CP) para gran parte de la sociedad, todavía son una incógnita ya que no conocen la función y labor tan importante que llevan a cabo los profesionales que trabajan en esta rama de la medicina y la enfermería.

Estos cuidados son el tipo de atención sanitaria que se debe de prestar antes de la muerte. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cuando se enfrentan a una enfermedad en situación terminal. Es un recurso ante un dolor incurable, avanzado y progresivo, sin posibilidad razonable de respuesta a tratamientos curativos y con un pronóstico de duración limitado. En esta situación, aparecen múltiples necesidades a las que se puede dar respuesta y que son el objetivo de los Cuidados Paliativos. Para ello, es necesario realizar una valoración a partir de la cual se determinará un plan de actuación individualizado, activo y continuado para los pacientes y sus familias, respetando siempre sus deseos.

Los profesionales sanitarios ayudan a prevenir y aliviar el sufrimiento (físico, mental, espiritual...) de la persona que se encuentra en esta situación. También contribuyen a mejorar su calidad de vida y la de su familia, por lo que permiten abordar el proceso de la muerte dentro del respeto de los valores y creencias de cada persona.

Esta rama de la enfermería está dirigida a todas las personas de cualquier edad que padecen una enfermedad incurable, avanzada y progresiva (cáncer, insuficiencia cardíaca, respiratoria, renal, hepática, SIDA, demencias o enfermedades neurodegenerativas, etc.) Los pacientes pueden recibir la atención de los enfermeros tanto en su domicilio, como en el hospital o incluso en una residencia.

Los Cuidados Paliativos tienen como principal objetivo aliviar el dolor y otros síntomas del paciente. Tanto la familia como el enfermo deben de estar bien comunicados e informados. Los enfermeros intentan prestarle el máximo apoyo posible a las familias en cada visita que hacen. “Es importante hacer una valoración al paciente y a la familia, van cogidos de la mano, esa es la función de los Cuidados Paliativos”, afirma Rita Fernández, enfermera del equipo de soporte de Cuidados Paliativos del Área Sanitaria Norte de Málaga.

No solo van dirigidos estos cuidados a los pacientes, sino que también se atiende a la familia, ya que son los que más sufren

al verse en esta etapa, sin saber cómo tienen que actuar en estos casos. Francisco Vargas, portavoz socialista de Salud en el Parlamento Andaluz, añade que “en unos buenos Cuidados Paliativos no puede faltar el acompañamiento familiar, tanto en el domicilio como en el hospital”.

Los que conforman el equipo de Cuidados Paliativos ayudan a los familiares a sobrellevar esta tesitura, ya que repercute positivamente en la calidad de vida de los pacientes. Las familias pueden acabar teniendo complicaciones a nivel emocional y repercusiones en su salud, tanto a lo largo de la enfermedad como en el duelo. “Hay que cuidar también a la familia. Me llegan cartas de agradecimiento porque has estado con ellos en el proceso de la enfermedad”, argumenta la enfermera del equipo de Málaga.

“Es importante hacer una valoración al paciente y a la familia, van cogidos de la mano, ésa es la función de los Cuidados Paliativos”, aclara Rita Fernández

Área Sanitaria Norte de Málaga. El equipo de Cuidados Paliativos de la comarca de Antequera está compuesto por Antonio Ortega Morell, médico con un Máster en Medicina Paliativa; y Rita Isabel Fernández Romero, enfermera y con Máster en Cuidados Paliativos. Ambos llevan atendiendo a los pacientes paliativos de esta comarca desde 2006. Su función es apoyar la atención a los enfermos a través de los equipos Sanitarios de Atención Primaria y Hospitalaria y de los servicios de urgencia. “Intervenimos a petición de cualquier profesional sanitario, aunque será su médico de Atención Primaria quien, en última instancia, decida si el paciente cumple los requisitos para ser incluido en el programa de Cuidados Paliativos y el grado de complejidad, donde el equipo intervendrá o no”, explica la enfermera de esta comarca.

Cuando el paciente recibe la solicitud, éste o sus familiares se tienen que poner en contacto con el enfermo en el plazo de un día hábil para decidir en ese momento

PÁGINA SIGUIENTE

Mapa del Área Sanitaria Norte de Málaga del equipo de Cuidados Paliativos. Este área abarca toda la comarca de Antequera.

En el despacho de Rita Fernández, enfermera y Antonio Ortega, médico, empezando su jornada laboral antes de ir a visitar a sus pacientes.

qué atención necesita: si telefónica, cita en consulta o visita domiciliaria, que sería para aquellos pacientes que no pueden desplazarse al hospital.

La jornada laboral de Antonio y de Rita es de lunes a viernes de 8 de la mañana a 3 de la tarde. Son un equipo mixto, es decir, que atienden tanto a pacientes en domicilio como en hospital. Cuentan con un vehículo del SAS (Servicio Andaluz de Salud) para acudir a los domicilios de los enfermos: “Nuestro porcentaje es mucho mayor en domicilio y es dónde nos gusta a nosotros atender tanto al enfermo como a sus familias, así le evitamos traslados innecesarios al paciente, ya que le proporcionamos un control de síntomas hasta el final de la vida, con una adecuada sedación paliativa y rodeado de sus seres queridos”, se sincera Rita.

A partir de las 8 de la mañana pueden recibir llamadas, tanto del paciente como de sus familiares, requiriendo su intervención o valoración. Cuando las atienden, el equipo evalúa donde es más necesaria su visita. “Si no podemos acudir, derivamos a su equipo de Atención Primaria para que ellos asistan y valoren. Posteriormente, si nosotros tenemos que hacer cualquier tipo de intervención o asesoramiento lo haremos a través de ellos, ya que estamos continuamente informados sobre el proceso del paciente. Es decir, hay un seguimiento de la información y una continuidad de cuidados por parte de su equipo de Atención Primaria, enfermería de enlace y ESCP (Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos)”, expone Rita Fernández.

Rita, tras llevar trece años ejerciendo de enfermera en la unidad de Cuidados Paliativos, asegura que es un gran recorrido, pero con muchos obstáculos y tabúes, porque nadie está preparado ni para enfermar ni mucho menos para morir.



AREA SANITARIA NORTE DE MALAGA

Antequera



La especialista confiesa que “ha costado mucho” sensibilizar a la población acerca de los Cuidados Paliativos, pero es “cierto, que desde la primera vez que el paciente y la familia conocen al equipo se sensibilizan con ellos”. Aun así, la población ya está más informada acerca de lo que son los Cuidados Paliativos y de que tienen la oportunidad y el derecho a las voluntades vitales, como el de morir dignamente y tener cuidados de calidad.

“Hacemos que el paciente no tenga dolor, que tenga calidad de vida y, cuando llegue el momento, le proporcionamos calidad de muerte, abordando tanto las necesidades básicas de la vida diaria, como las necesidades espirituales. También ofrecemos apoyo psíquico-mental y escucha activa en todo momento, tanto si se recibe una llamada como al realizar una visita”, matiza Rita.

Primera visita. El objetivo fundamental en la primera visita domiciliar es conseguir el máximo confort y bienestar para el paciente, evitándole el sufrimiento y logrando finalmente que tenga una muerte digna. No se pueden olvidar de la familia, ya que es el elemento fundamental en la atención del enfermo terminal.

Las cualidades que se desarrollan en la primera visita son, sobre todo, la sensibilidad cuidadora, capacidad de escucha, empatía y comprensión; respeto y tolerancia, capacidad de transmitir confianza y seguridad en uno mismo.

Lo importante de esta primera visita es que los enfermeros se tomen el tiempo necesario para poder elaborar un diagnóstico adecuado, prestando especial atención a cualquier detalle que les pueda proporcionar información sobre la situación y el estado físico, psíquico y emocional, tanto del propio paciente como de su familia o cuidadores. Por otro lado, el primer contacto que van a tener con el paciente es vital para encauzar las relaciones que el equipo mantendrá con él durante el periodo que dure el seguimiento.

En la historia clínica, el médico del equipo de Cuidados Paliativos recogerá los datos de afiliación (nombre, dirección, teléfono de contacto, fecha de nacimiento, número de la Seguridad Social, D.N.I y número de la historia clínica). Por otro lado, la procedencia, si es en un Centro de Salud o si es en un hospital. También, la inclusión del programa de paliativos (la fecha de presentación comité, de inclusión en programa, del primer contacto telefónico, primera visita, salida del programa y el motivo de ésta). Y, por

último, la patología (oncológico o no oncológico).

¿Tiene cura? “Nunca se cura, lo único que hacemos es aliviar el dolor y el sufrimiento. Una vez que pasan a nosotros, lo único que podemos hacer es intentar que nuestro paciente tenga una muerte digna”, puntualiza Rita.

La elección de un determinado fármaco depende del tipo y de la seriedad del dolor que se está tratando, así como de la enfermedad de cada paciente. Existe una amplia variedad de analgésicos disponibles, desde los más habituales (paracetamol, ibuprofeno...) a los más potentes (morfina, fentanilo...). A veces, se puede utilizar la quimioterapia, la radioterapia u otras técnicas para el alivio del mismo.

La mayoría de las veces, los indicios que se presentan en la situación terminal se pueden aliviar con el tratamiento adecuado. En ocasiones, algunos síntomas se vuelven muy intensos y no responden a ninguna medicación. Se llaman síntomas refractarios a aquellos cuya única forma de controlarlos es disminuyendo el nivel de conciencia, por lo que se recurre a la sedación paliativa.

La sedación paliativa consiste, así, en la administración de medicamentos, en las dosis adecuadas, para reducir la conciencia, tanto como sea preciso, de una persona en situación terminal con el fin de aliviar uno o más síntomas refractarios. “A nivel autonómico, hay unos excelentes profesionales dentro de los Cuidados Paliativos que tratan de aliviar y ayudar a que los pacientes sufran lo menos posible con la sedación paliativa, ya sea en el domicilio como en el hospital”, expone el parlamentario socialista, Francisco Vargas.

Solo puede ser utilizada la sedación durante un intervalo de tiempo, hasta que se controle el síntoma, o mantenerse hasta el final de la vida si es necesaria. También puede ser más o menos profunda, dependiendo del alivio del indicio y de la voluntad de cada persona afectada. “Hay que hacerla sí o sí para que el paciente muera dignamente”, insiste la enfermera Fernández, que deja claro que la sedación paliativa ni adelanta ni acorta la muerte, sino que controla los síntomas del dolor del paciente. Solo se aplica cuando está indicada, tanto en las voluntades anticipadas como cuando el propio enfermo lo pide. Los familiares también pueden decidir que se le aplique la sedación siempre y cuando el paciente delegue en ellos. Para iniciar este proceso se requiere el diagnóstico de uno o más

“Hay unos excelentes profesionales dentro de los Cuidados Paliativos que tratan de aliviar y ayudar a que los pacientes sufran lo menos posible con la sedación paliativa”, explica Francisco Vargas

PÁGINA SIGUIENTE

Rita y Antonio en la puerta de su despacho revisando la historia clínica de cada uno de sus pacientes antes de ir a visitarlos.



síntomas refractarios, el consentimiento explícito de la misma, la aprobación como para cualquier otro procedimiento y el consentimiento del enfermo. No tiene que ser por escrito, pero sí quedará registrado en la historia clínica.

“La historia clínica no es como un testamento vital, pero sí es un deseo de lo que ha expresado el paciente, independientemente de que tenga hecho o no su testamento. Siempre hay que cumplirlo porque es una planificación anticipada, ya que vale igual que el testamento vital”, aclara la especialista Rita Fernández.

En el caso de que el paciente no sea capaz de decidir en el momento que precise la sedación paliativa, pueden pasar dos cosas. En primer lugar, el personal sanitario debe buscar si existe constancia de su voluntad en el Registro de Voluntades Anticipadas y, si es así, seguirán esta instrucción. Y en segundo lugar que, en ausencia de instrucciones previas, el equipo médico debe obtener el consentimiento de la familia o representante legal, considerando los valores y deseos previamente expresados.

“Se ha avanzado mucho sobre los cuidados paliativos y en algunos de los derechos de la ciudadanía. Si un paciente

hoy en día se niega a recibir un tratamiento o que a sus familiares se les intube, se le respeta la decisión siempre y cuando lo deje reflejado en su testamento vital, pues hace veinticinco años era impensable de que un enfermo pudiera decir qué hacer con su vida, ya que no era fácil aplicarlo”, matiza Francisco Vargas.

Antonio Romero, ex portavoz de Izquierda Unida en el Parlamento Andaluz, reivindica que “hay que lograr que la gente ejerza sus derechos en cuanto a calidad de vida y a las voluntades anticipadas que cada paciente tenga”. Y aclara: “La medicina no puede ejercerse de forma autoritaria, ni tampoco vulnerar los derechos de los enfermos ni de los familiares directos de los pacientes. La medicina siempre tiene que respetar los derechos del ser humano y más cuando le llega la hora de morir”.

Son un derecho, ya que garantizan la atención al final de la vida, exigencia ética que está respaldada por el Estatuto de Autonomía de Andalucía, en sus artículos 20, 21 y 22. Éstos reconocen los cuidados paliativos como un derecho de las personas, así como la plena dignidad en el proceso de morir. La Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte regula el ejercicio

de los derechos de la persona durante el proceso de su muerte. Así, en el artículo 12 se reconoce el derecho a los cuidados paliativos integrales; en el artículo 13, el tratamiento del dolor y en el 14, el derecho a la sedación paliativa, entre otros.

Para hacer efectivo estos derechos son fundamentales la información y la comunicación que facilitan la participación, en la toma de decisiones, de la persona enferma y su familia. El paciente va a recibir toda la información que precise, desee y demande acerca de su enfermedad. De igual modo, tiene derecho a no recibirla si así lo desea y es su decisión. Este derecho está regulado en la Ley Básica de Autonomía del Paciente.

Los enfermos también tienen el derecho a aceptar o rechazar el tratamiento indicado, aunque sea el más beneficioso para su situación clínica, si así lo deciden. Sólo en algunas situaciones, el personal sanitario puede actuar sin contar con la opinión de la persona afectada, cuando exista peligro para la salud pública, y ante una urgencia inesperada que no permita demora si no existe conocimiento previo de sus preferencias.

Por otro lado, existe también la Declaración de Voluntad Anticipada (VVA), que es un documento donde se

“Hay que lograr que la gente ejerza sus derechos en cuanto a calidad de vida y a las voluntades anticipadas que cada paciente tenga”, defiende Antonio Romero



EN ESTA PÁGINA

Algunos de los premios que el equipo de Cuidados Paliativos del Área Sanitaria Norte de Málaga ha conseguido por el gran trabajo que realizan día a día con sus pacientes y los familiares de éstos.

recoge la voluntad, los valores, los deseos y las instrucciones sobre las actuaciones sanitarias que se quieren recibir o no en el futuro, en el supuesto de que llegado el momento, la persona carezca de capacidad para decidir por sí misma. “En Andalucía cualquier ciudadano puede dejar reflejado sus derechos y voluntades en el testamento vital. De hecho, yo precisamente fui uno de los firmantes para que se aprobara esta ley”, confiesa el ex diputado de Izquierda Unida.

El portavoz socialista añade que “todo ciudadano tiene derecho a dejar por escrito en su testamento vital lo que quiere que se le haga una vez que ya entre en una situación irreversible. Puedes anticipar todas las medidas que quieres que se te apliquen una vez que ya no puedas decidir por ti mismo, por ejemplo, negarte a recibir tratamientos”.

Muchas personas interpretan las palabras de Francisco Vargas, portavoz socialista, como eutanasia, pero Fernández defiende que no es así, y aclara que “la sociedad sigue estando bastante confundida, porque cada uno en su testamento vital tiene derecho a decidir que si entra en estado vegetal se le puede desconectar de la máquina”. Por su parte la enfermera de la Unidad Especial de Málaga afirma que “la eutanasia es introducir en el cuerpo del enfermo un fármaco que le quite la vida de golpe, mientras que los cuidados paliativos ofrecen un medicamento para mantenerle la vida hasta el final sin sufrimiento”.

Del mismo modo, se permite nombrar a una persona como representante para que, cuando sea necesario, vele por el cumplimiento de las instrucciones que la persona ha dejado establecidas. Esta declaración se inscribe en un registro que el personal sanitario tiene que consultar cuando la situación lo requiera. La declaración puede modificarse o anularse en cualquier momento por el mismo procedimiento por el que se hizo la primera vez.

La realización de la Declaración de Voluntad Vital Anticipada es un derecho que está recogido en la ley 5/2003 de 9 de octubre y en la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de Andalucía. Esta declaración tiene validez en la Comunidad Autónoma hasta que se conecte al Registro Nacional, y entonces tendrá validez en España.

Muy bien valorados. El equipo de Cuidados Paliativos del Área Sanitaria Norte de Málaga ha tenido varios

reconocimientos, además de obtener numerosos premios a nivel nacional sobre escala validada en el paciente paliativo. Este equipo ha escrito artículos a nivel nacional e internacional en revistas de medicina paliativa. También ha hecho numerosas comunicaciones y pósters, cursos de formación a profesionales sanitarios, formación de médicos y enfermos residentes y han colaborado con la Asociación Española Contra el Cáncer.

Rita Fernández Romero es referente de Andalucía como enfermera de cuidados paliativos. Pertenece a SECPAL y AECPAL. Es vicepresidenta de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos y miembro del Comité de Ética Asistencia del Área Sanitaria Norte. Tiene acreditación a nivel profesional por la Junta de Andalucía con el máximo nivel (excelente), ha sido la formadora de las demás enfermeras de los distintos equipos que se formaron posteriormente (Ronda, Vélez-Málaga y Osuna). También, es miembro de una red de investigación sobre el final de la vida, además de estar asociada a varias comisiones en el Hospital de Antequera, donde trabaja. Y por último, ha organizado varios Congresos y Jornadas sobre Cuidados Paliativos. “Me encanta mi trabajo. Si me ofrecen otra rama de la enfermería, ahora mismo no me cambiaría por nada del mundo. Aunque me dieran otra zona, me quedaría en la que estoy sin pensármelo dos veces”, expresa Fernández.

La revista Enfermería en Desarrollo organizó el 24 de noviembre del 2016 el acto de entrega “Enfermería en Desarrollo 2016”, donde el equipo de Antonio Jesús Núñez Montenegro acabó ganando el primer premio gracias a su proyecto “Diseño y validación de la escala para valorar la fragilidad de los pacientes crónicos, EPADI”. Este proyecto también volvió a cosechar otro galardón el pasado mes de abril, tras ganar el I Premio Málaga SMARTCARE, organizado por la Fundación Pública Andaluza para la Investigación de Málaga en Biomedicina y Salud.

El trabajo marca. “Sufro como si yo fuera su familiar, pero no puedo ponerme a la altura de ellos porque si no, me acaba afectando a mí también”, cuenta Rita. En cada visita que realiza, se le quedan grabadas las muestras de cariño que recibe por parte de los familiares. “Jamás te olvidaré. Has estado en lo más duro que me ha pasado en la vida, y tú, has estado ahí para ayudarme, acompañarme, escucharme y cuidar de mi familiar que ya

no está”. Son muchas de las muestras de cariño que recibe la enfermera por parte de los familiares de los enfermos.

Fernández confiesa que a veces le influyen tanto los pacientes como la familia. “Convivo permanentemente con el sufrimiento, el dolor... Mis pacientes sólo me llaman para preguntarme qué hago con el dolor, no duermo, no como, no me puedo mover... Y las familias con el sufrimiento de ¿qué hago?, de sentirse impotentes ante la situación. Llevo ya 23 años como enfermera, he pasado por muchos hospitales y servicios y estoy muy orgullosa de ser enfermera de cuidados paliativos. Cuando nacemos nos acompaña mucha gente, pero en el dolor, sufrimiento y muerte nadie quiere estar. Por eso, es una enorme satisfacción acompañar y cuidar en ese momento tan importante de la vida. Lloro, me emociono y me despido de mis pacientes. Esto me ha servido para valorar la vida cada día más, para vivir el presente y hacer cada día un poco mejor, a la gente que te rodea y quieres”, cuenta la especialista.

Eutanasia y suicidio asistido son dos términos tabúes en España, ya que ambos procesos están prohibidos en nuestro país. Se trata de dos mecanismos que son distintos pero englobados por la sociedad con la misma definición.

La palabra eutanasia es de origen griego y significa “buena muerte, muerte sin dolor o muerte rápida”. El Instituto Borja de Bioética de Barcelona, de orientación católica, adscrito a la Universidad Ramón Llull definió en 2005 la eutanasia como “la conducta de un médico o de otro profesional sanitario bajo su dirección que causa de forma directa la muerte de una persona que padece una enfermedad o lesión incurable con los conocimientos médicos actuales y que, por su naturaleza, le provoca un sufrimiento insoportable y le causará la muerte en breve tiempo, respondiendo a su petición expresa de forma libre y reiterada, con la intención de liberarla de este sufrimiento, haciéndole un bien y respetando su voluntad”.

De este modo, la bioética de los años ochenta y noventa introdujo una clasificación diferenciando varios tipos de este mecanismo. En primer lugar, la eutanasia voluntaria, definida como el acto que provoca la muerte de una persona a petición explícita de ésta (exigencia libre y consciente de quien va a morir). En segundo lugar, la eutanasia no voluntaria, que provoca la muerte de una persona sin



la voluntad del sujeto, por la imposibilidad de obtener el consentimiento, como es el caso de los enfermos en coma, enajenados mentales y niños pequeños. Después, la eutanasia involuntaria o impuesta, que quita la vida de una persona sin la petición de ésta. A continuación, la eutanasia pasiva, que suprime o simplemente no se adaptan las medidas que prolongarían la vida ya que está abocada al final. También encontramos la eutanasia activa, que provoca la muerte o acorta la vida mediante la administración de un fármaco. La eutanasia directa implica acciones que producen la muerte de un paciente de forma inmediata. Y por último, la eutanasia indirecta que son acciones que se llevan a cabo con fines distintos de la eutanasia pero que causan la muerte.

El suicidio asistido es aquel en el que se le proporciona a una persona, de forma intencionada y con conocimiento, los

medios necesarios para suicidarse, incluidos el asesoramiento sobre dosis letales de medicamentos, la prescripción o el sufrimiento de los mismos. Es el paciente, en este caso, el que voluntariamente termina con su vida.

El ser humano, en todo lugar y tiempo, quiere vivir bien, evitar la enfermedad y el sufrimiento, y morir con el menor dolor posible. “Yo estoy convencido de que la eutanasia llegará en las sociedades modernas y avanzadas. No es un mecanismo para quitar del medio a los enfermos, sino un mecanismo para garantizar los derechos de la sociedad, porque todos nos morimos y la gente tiene dignidad para morirse y decidir su voluntad”, expresa Antonio Romero, ex diputado de Izquierda Unida.

La gente reclama la eutanasia y el suicidio sin pensar antes qué consecuencias podría tener implantar



ambos procesos. Por un lado, acabar con la vida de las personas más vulnerables y, por otro, que los enfermos podrían solicitar la aplicación de la eutanasia, no por enfermedad patológica, sino porque se sienten un estorbo para sus cuidadores.

Los requisitos para solicitar la eutanasia son que el paciente sufra una enfermedad terminal o esté en proceso irreversible; que le cause un padecimiento insoportable sin perspectiva de mejora; o que el enfermo exprese su voluntad de morir y que su caso sea revisado por dos o más facultivos. Si se regula la eutanasia habría que reconocer el derecho a decidir cuándo y cómo morir, lo que exige modificar el Código Penal.

En España cada vez son más los pacientes y familiares que piden un cambio en la sanidad española y que se empiece a debatir si es buena opción permitir que estas medidas se

legalicen en nuestro país para que los enfermos dejen de sufrir. Todo lo contrario a lo que recoge nuestra Constitución en el artículo 15, donde todo español “tiene derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o denigrantes”.

Si nuestra Constitución recoge que un ciudadano español no puede sufrir, ¿por qué se deja a los pacientes que sufran a raíz de las enfermedades terminales que tienen y no se les da derecho a aplicar la eutanasia y el suicidio asistido? Antonio Romero es tajante al respecto y deja claro que “la eutanasia es para una sociedad de gran altura moral, humanitaria, civilizatoria que no quiere que se le prolongue la agonía, el dolor y el sufrimiento”.

En España no existe una ley específica de muerte digna. La norma que está

EN ESTA PÁGINA

Hospital de Antequera y de toda la comarca donde Rita y Antonio atienden a sus pacientes y a los familiares que los acompañan.

vigente actualmente es la Ley 41/2002 de la autonomía del paciente, que establece que éste “tiene derecho a decidir libremente” entre las opciones clínicas disponibles y “a negarse al tratamiento”. Mientras, el profesional sanitario “está obligado”, entre otras cosas, al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica y “al respeto en las decisiones adoptadas libres y voluntariamente por el paciente”.

“Siempre hay que respetar la voluntad del paciente y de los familiares cuando el enfermo haya denegado en pleno uso de sus facultades. Luego, pedir la sedación paliativa o un principio activo que le cauce el suicidio activo”, añade Romero.

Estos dos mecanismos están prohibidos en España. Así lo refleja el Código Penal de 1995, en el artículo 143. El primer apartado dice: “El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años”; el segundo continúa; “se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona”; el tercer punto recoge que “será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte”; y el último deja claro que “el que cause o coopere activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por petición expresa, serie e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufra una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo”.

Andalucía es una de las comunidades pioneras en los derechos de los ciudadanos, donde se les garantiza que pueden recibir tratamientos con total legalidad. “La gente, en su testamento vital, puede cambiar su opinión para decidir qué hacer con su vida en caso de que entre en un estado vegetal”, explica el ex parlamentario de Izquierda Unida.

Antes de que se aprobara el derecho a recoger las voluntades anticipadas de cada paciente en su testamento vital, la persona que estuviera en estado terminal no podía decidir sobre su muerte, era algo indispensable. El portavoz socialista, Francisco Vargas, añade que “en el año 2003 entró en vigor en Andalucía el derecho al testamento vital. Fue un primer paso donde la gente plasmó por escrito cuáles eran sus voluntades para adquirir

ese proceso de muerte. El gobierno español y el resto de comunidades también empezaron a implantar este derecho al testamento vital, pero fue Andalucía la primera comunidad que dio este paso”.

Hay medidas para evitar las consecuencias negativas que podrían derivarse de determinadas prácticas, pero no existen alternativas que permitan paliar el sufrimiento que provocan algunas enfermedades. Debe aceptarse que las personas que se encuentran en esta situación han de poder expresar su voluntad sobre si quieren continuar con los tratamientos médicos o no y cómo desean que se produzca el proceso de su muerte.

“El paciente está en todo su derecho a rechazar el tratamiento y a la hora de renunciar a éste, el médico puede proceder a la limitación del esfuerzo terapéutico cuando estima que esa medicación va a ser más dañino que beneficioso para el paciente. Esto no es que sea legal, sino lo ético”, insiste Antonio Jesús Núñez Montenegro, médico del Área Sanitaria Norte de Málaga.

Únicamente la voluntad de la propia persona legítima la intención médica en su cuerpo. La legislación española ha introducido como requisito el consentimiento informado previo a cualquier procedimiento sanitario mínimamente invasivo, lo cual significa que el paciente reconoce por escrito que aprueba dicha intervención, después de haber sido informado de los riesgos que comporta y de las posibles alternativas. En situaciones en las que el enfermo no pueda expresarse (por estar inconsciente o padecer alteraciones cognitivas) se puede redactar un documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas.

En abril del 2017, Unidos Podemos presentó en el Congreso de los Diputados una proposición de Ley para despenalizar la eutanasia. “Esta sólo se aplicaría a aquellos enfermos que estén en fase terminal”, expone Romero. “Si se aplica, primero hay que proporcionar al paciente unos buenos cuidados paliativos y después la eutanasia. Las dos cosas tienen que ir ligadas, porque ese es el protocolo”, argumenta el ex diputado de Izquierda Unida. La propuesta fue rechazada tras la abstención de los socialistas y del partido de Ciudadanos y el no del Partido Popular.

Rita Fernández no comparte este planteamiento y niega rotundamente que la eutanasia sea igual que cuidados paliativos o que detrás de unos buenos

“Cuidados paliativos es igual a sedación paliativa, igual a muerte digna, igual a medidas de confort y bienestar”, argumenta la enfermera

cuidados venga la eutanasia. “La población e incluso algunos políticos están muy confundidos con estos dos términos. Cuidados paliativos es igual a sedación paliativa, igual a muerte digna, igual a medidas de confort y bienestar”.

El año pasado se dio en España otro caso como el de Ramón Sampedro. A José Antonio Arrabal, de 58 años, le diagnosticaron esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Se quitó la vida al ver que la justicia española y los políticos seguían sin poner una solución.

“Me parece indignante que en este país no estén legalizados estos dos procesos. Me parece indignante que una persona tenga que morir sola y en la clandestinidad. Me parece indignante que tu familia se tenga que marchar de casa para no verse comprometida en el tema y acabar en la cárcel”, declaró José Antonio en un vídeo que grabó segundos antes de morir.

El 3 de mayo de este año el PSOE se propuso llevar al Congreso de los Diputados una propuesta para acabar con la despenalización de la eutanasia. “El partido socialista ha querido despenalizar la eutanasia siempre y cuando haya una ciudadanía que lo pida”, aclara Francisco Vargas.

La proposición de los socialistas consiste en regular la eutanasia como un derecho individual y que se convierta, siempre y cuando la propuesta prospere, en una prestación de los servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. “Habría que despenalizar esta ley, pero sólo para casos excepcionales y siempre aplicando

una eutanasia activa”, puntualiza el parlamentario socialista andaluz. Este planteamiento es apoyado por Antonio Romero, que insiste en que “si aplicamos la eutanasia, cualquier paciente que se encuentre en una fase terminal y padezca de un sufrimiento psíquico y físico insoportable, podría dar su consentimiento a un suicidio asistido. En España si que se podría permitir, ya que estos casos se dan”.

El PSOE quiere conseguir que la eutanasia se aplique a los mayores de edad con una enfermedad grave e incurable que les produce sufrimientos físicos o psíquicos insoportables. Pero no sólo a

ellos, esta nueva ley también beneficiará a aquellos discapacitados graves crónicos a que el sistema público les ayuda a morir. “El tema de la eutanasia tiene que estar muy regulado y que se aplique a casos excepcionales. Esta decisión tiene que llegar a raíz de un debate sosegado donde se tome la decisión de implantar una eutanasia activa que esté bien regulada. Es la ciudadanía la que tiene que partir diciendo que quiere la implantación de la eutanasia”, sostiene Vargas.

Esta proposición recoge que para que se logre el procedimiento del suministro de una sustancia para acabar con la vida del

paciente, es necesario que los médicos evalúen y valoren el caso. Uno de ellos tiene que ser el médico del equipo de Cuidados Paliativos que haya llevado su caso; y el segundo, uno externo que avale que se cumplan las condiciones de sufrimiento insoportables por el paciente. Si estos dos médicos no le dan la razón al enfermo, el caso será llevado a una comisión autonómica, que será la que lo revise. La atención se incluirá tanto en las prestaciones del servicio sanitario pública como privada. El proceso será gratuito, tanto si se realiza en los hospitales como en el domicilio del paciente.

20 años de la muerte de Ramón Sampedro

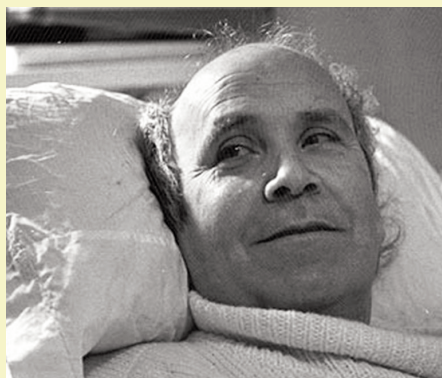
Ramón Sampedro era un marinero gallego que a sus 25 años de edad se quedó tetrapléjico en 1968 por tirarse se cabeza al agua en la playa de As Fumas (Galicia). Se rompió la séptima vértebra contra una roca. Pasó treinta años en una cama y luchando con los tribunales para que le permitieran tener derecho a la eutanasia o la ayuda al suicidio, pero su caso se hacía más hincapié en la segunda opción.

Sampedro pedía constantemente que le quitaran las sondas que le daban comida o que los médicos que le atendían le pudieran recetar algún cóctel fatal sin que éstos pudieran ser condenados por la justicia. El delito podría alcanzar entre dos y cinco años de cárcel. Los jueces denegaron todas sus peticiones y recursos. A los 55 años, harto de luchar con la justicia española, decidió tomar las riendas, pidiéndole a sus amigos que le ayudara a quitarse la vida.

El 12 de enero de 1998, Ramón pidió ayuda a once amigos para que le facilitaran su muerte. Uno de ellos le compró el cianuro, otro se encargó de analizarlo. El tercero calculó la proporción de la mezcla, el cuarto amigo se encargó de cambiar de lugar a Ramón. El siguiente recogió a Sampedro. El sexto preparó el mejunje que un séptimo dejó dentro de un vaso. Una octava persona colocó la pajita para que pudiera ingerir el cianuro, ya que Sampedro era incapaz de poder moverse de cuello hacia abajo. El noveno le dejó a la distancia exacta para que Ramón bebiera el líquido. El penúltimo recogió una carta que

Sampedro había escrito, ayudándose de la boca, donde se despedía del mundo. Y la última persona fue la que apretó el botón de grabar donde quedó registrado su adiós.

“Considero que vivir es un derecho, no una obligación. He sido obligado a soportar esta penosa situación durante veintiocho años, cuatro meses y algunos días. Pasado este tiempo, hago balance del camino recorrido y no me salen las cuentas de la felicidad. Sólo el tiempo y la evolución de las consciencias decidirán algún día si mi petición era razonable o no”, concluyó Ramón antes del sorbo letal.



Crearon esta cadena humana para que ninguno de los amigos de Ramón fuera acusado por la justicia. La policía detuvo a la pareja de este, Ramona Maneiro, después de que los forenses encontraran cianuro potásico en el cuerpo de Sampedro. No pudieron hallar pruebas en contra de ella, ya que la trama se había preparado con tanta cautela que no pudieron incriminar a Maneiro. Siete años después, Ramona admitió que administró

el veneno a su pareja y que realizó la filmación.

La historia de Sampedro fue llevada a la gran pantalla. Alejandro Amenábar dirigió en 2004 la película “*Mar adentro*” sobre este caso, que provocó en su momento un amplio debate sobre la eutanasia y sobre la forma en que Amenábar trató este tema. La calificaron como una apología a la eutanasia y panfletaria; otros, criticaban que hablaba de eutanasia cuando en realidad se trataba de un caso de suicidio asistido. Pero no todo fueron críticas, también tuvo su aluvión de halagos por la valentía que había mostrado Amenábar al recrear el personaje de Ramón, interpretado por Javier Bardem, galardonado con el Premio Goya. También ganó el Oscar a la mejor película extranjera en 2004, el Globo de Oro a la mejor película no inglesa en 2004, mejor director y mejor actor de los Premios del Cine Europeo, entre otros.

La película habla sobre la libertad de elección ante una situación límite, basándose en la vida de Ramón pero con la aparición de un personaje de ficción, Julia, una abogada que ayudaría a Sampedro a morir, ya que ella sufría también una enfermedad degenerativa irreversible y quería morir como él.

Cuando Ramón se quitó la vida se abrió un debate tanto en la sociedad como en la política acerca de la eutanasia y el suicidio asistido. Este año se cumplen 20 años de la muerte de Sampedro y, a día de hoy estas dos cuestiones siguen siendo temas que todavía no terminan de abordar los políticos.



“La parte más conservadora de nuestro país, como la Iglesia y el Partido Popular, son los que se niegan a despenalizar esta medida”, afirma el socialista Vargas.

Hoy en día, para poder morir por voluntad propia hay dos opciones: ir a Suiza, donde tendrás derecho al suicidio asistido, o bien, recurrir a Internet para pedir ayuda a la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (AFDMD), que facilita a los pacientes una guía de la muerte voluntaria en la que se explica cómo poner fin a la vida de forma segura.

Holanda es uno de los tres países europeos que ha despenalizado la eutanasia. En 2001 aprobaron la Ley de Comprobación de la Terminación de la Vida a Petición Propia y del Auxilio al Suicidio, tras 20 años de debate y estudios. Fue posible por la presión ejercida por la opinión pública tras los numerosos casos que conmocionaron al país sobre personas que se enfrentaron a sentencias judiciales por querer acabar con su vida para siempre o personas que ayudaban a otras facilitándole fármacos para que murieran.

Países Bajos considera como eutanasia toda intervención directa y eficaz del médico para causar la muerte del paciente que sufre una enfermedad irreversible o que se encuentra en fase terminal y con sufrimiento insoportable, a petición de éste. Este país también permite el suicidio asistido, aquél en el que se le proporciona a una persona, de forma intencionada y con conocimiento, los medios necesarios para suicidarse, incluidos el asesoramiento sobre dosis letales de medicamentos, la prescripción o el suministro de los mismos. Es el paciente, en este caso, el que voluntariamente termina con su vida.

Se excluye del concepto de eutanasia la administración de una medicación

analgésica para evitar o mitigar el sufrimiento, aunque acelere la muerte, la supresión o el no inicio de tratamientos que no tienen finalidad terapéutica, sino paliativa. Además, se exigen requisitos para que la eutanasia o el suicidio asistido médicamente asistido sean legales. En primer lugar, solo pueden ser realizadas por un médico. Después, la petición de ese mecanismo debe ser voluntaria, reflexionada y reiterada con plena capacidad mental. A continuación, el médico ha de informar adecuadamente al enfermo sobre su situación y pronóstico, y por último, han de dialogar sobre la solución más satisfactoria.

Si practica la eutanasia o la ayuda al suicidio, el médico debe informar al forense municipal y a la Comisión competente de las causas de la muerte. Ésta supervisa el caso y decide si debe iniciarse o no un procedimiento criminal.

Las personas que solicitan esta ayuda deben ser residentes del país. Las peticiones las pueden hacer menores de edad en algunos casos, con el consentimiento de los padres (entre 12 y 16 años inclusive) y sin el consentimiento, aunque participando en la decisión final (entre los 16 y 17 años). En los casos de personas que hayan perdido la capacidad de expresar su voluntad, se reconoce la plena validez del documento de voluntades anticipadas.

Bélgica aprobó la Ley de la Eutanasia en 2002, que recoge que el paciente puede pedir el derecho a ésta, siempre y cuando se encuentre en una situación médica sin salida, grave e incurable, con sufrimiento físico o psíquico constante e insoportable.

Por esa razón, la petición debe ser voluntaria, reflexionada y reiterada, sin presiones exteriores. El médico debe informar al paciente sobre los cuidados paliativos. Además, debe de recoger

información del equipo cuidador (si lo hay). Por otro lado, el facultativo ha de consultar a otro médico independiente, que debe visitar al paciente y redactar un informe. En los casos en que el paciente no se encuentre en fase terminal, se requiere la opinión de un tercer médico.

Para los enfermos inconscientes que se encuentren en una situación irreversible, se reconoce la validez del documento de voluntades anticipadas como expresión fehaciente de su decisión.

Este país, paralelamente a la aprobación de la ley sobre la eutanasia, introdujo la legislación sobre curas paliativas, que establece que todos los belgas han de tener acceso a unas curas paliativas adecuadas. Sin embargo, este país no permite el suicidio asistido.

“La parte más conservadora de nuestro país, como la Iglesia y el Partido Popular son los que se niegan a despenalizar esta medida”, sostiene Romero

PÁGINA ANTERIOR

A la izquierda, **Antonio Romero**, ex parlamentario andaluz por Izquierda Unida.

A la derecha, **Francisco Vargas**, parlamentario andaluz por PSOE.

EN ESTA PÁGINA

Mapa de Europa que refleja donde sigue estando penalizada la eutanasia, donde se admiten ayudas y donde ya es legal.

PÁGINA SIGUIENTE

Enfermera cogiendo la mano del paciente para hacerle saber que estará con él en esta última etapa de su vida.

Eutanasia: las legislaciones en Europa



En Luxemburgo, para optar a la eutanasia, el paciente deberá ser mayor de edad o menor emancipado y padecer una enfermedad irreversible, con un sufrimiento físico o psíquico constante y sin perspectiva de mejora. La demanda se formula de manera voluntaria, reflexionada y, en su caso, repetida, y que no sea el resultado de una presión exterior. Todo ello deberá dejarse por escrito.

Antes de proceder a estos dos mecanismos, el médico deberá, en cualquier caso, respetar las condiciones de informar al paciente de la enfermedad que sufre, estudiar con éste la demanda de la eutanasia o ayuda al suicidio y evocar con él los servicios que ofrecen los cuidados paliativos, y asegurándose de que se cumple la voluntad del paciente.

Toda persona mayor de edad, capacitada, podrá, en el caso de que no pueda manifestar su voluntad, consignar

por escrito, en las disposiciones para el final de la vida, las circunstancias y condiciones en las que desea recibir una eutanasia si el médico constata que padece una dolencia accidental o patológica grave e incurable, que está inconsciente y ésta situación es irreversible según el estado actual de la ciencia.

Suiza legalizó el suicidio asistido, pero la eutanasia no está permitida legalmente. Sin necesidad de una legislación específica, el Tribunal Federal suizo afirmó en noviembre de 2006 que el suicidio asistido era legal y se derivaba del derecho a decidir de las personas, independientemente de su estado de salud.

Para que fuese legal, el paciente debería ingerir una dosis letal de barbitúricos recetados por un médico o aplicarse una inyección por sí mismo, o quienes le ayuden no deban tener ningún interés en su muerte. El suicidio asistido se permite

“Dar una pastilla es una ayuda activa y extraordinaria ya que genera el proceso de la muerte y dar una sedación es acabar con el sufrimiento y la agonía del paciente de manera natural”, añade Antonio Romero

en casos de personas conscientes y con una enfermedad incurable o mortal a corto plazo. En la asistencia al suicidio pueden intervenir personas ajenas a la profesión médica.

Europa, la Unión Europea y la propia España tienen legislaciones diferentes al respecto de la muerte digna o la eutanasia. Hay países que no incluyen esta temática entre sus leyes.

En este punto, aunque en España no hay nada que legisle al respecto estos temas, es un país que ha visto desarrollado un asunto fundamental: que los enfermos terminales puedan morir dignamente o sin dolor, una de las medidas que hoy en día todo enfermo español recibe cuando entre en la unidad de Cuidados Paliativos.

A día de hoy, todo enfermo tiene derecho a morir bien, ya que hay bastantes medidas para conseguir que el paciente no sufra durante la muerte. Los cuidados paliativos han evolucionado mucho, hasta el punto de que cada vez más ayudan a que los enfermos puedan tener una buena muerte, pero también a que sus familias no sufran a la hora de verlos morir.

La ciudadanía no concibe los derechos y deberes que tienen a la hora de elegir sobre su propia muerte. Una de ellos es poder dejar por escrito en su testamento vital las decisiones que han de cumplir sus familiares y los profesionales sanitarios cuando se entra en estado vegetal. Pueden negarse a recibir la medicación, e incluso dejar por escrito que si se entra en una fase terminal, se le desconecte de la máquina.

Partidos políticos como PSOE y Unidos Podemos siguen luchando para ver si en un futuro España se suma al resto de países europeos en implantar estos procesos, con restricciones, siempre y cuando sean casos de pacientes que entren en estado vegetal.

Los profesionales que conforman las unidades de Cuidados Paliativos tienen claro que no quieren que se implante la eutanasia, abogan para que se potencie más que todo ciudadano tenga derecho a unos buenos cuidados paliativos, una buena muerte y no acabar con su vida a través de un fármaco que le quite la vida de inmediato.

Fernández es tajante en cuanto a ello, y defiende que los que se dedican a los Cuidados Paliativos no están a favor de la eutanasia porque ellos son profesionales que le proporcionan al paciente una muerte digna. “Tú no puedes llegar y desconectar la máquina porque quieras,

eso tiene unos seguimientos, y además que, legalmente no está permitido”.

El parlamentario socialista, por su parte, añade que “en Andalucía hay una ley de derechos y garantías que está en vigor desde el año 2010. El tema del derecho a una muerte digna no todo el mundo lo tiene claro. El debate de la eutanasia viene desde hace años. A nivel político y jurídico ya hay un conceso épico y jurídico, también en torno algunos derechos que tienen que tener hoy en día los ciudadanos, como el de tener un buen proceso a la hora de morir”, pero a su vez refleja que se están dando cada vez más pasos para que la eutanasia se implante en España. “Una vez que se consagren los derechos se consolidarán esos pasos para que la ciudadanía pueda decidir si quiere que se le aplique o no la eutanasia. El pueblo concibe que permitir la eutanasia es que alguien que está sufriendo tenga la ayuda de otra persona para acabar con su vida”.

Antonio Romero considera que muchas veces los cuidados paliativos implican una eutanasia encubierta. Él respalda lo bien consagrados que están los cuidados paliativos, pero es partidario de que se implante la eutanasia. “Dar una pastilla es una ayuda activa y extraordinaria, ya que genera el proceso de la muerte, y dar una sedación es acabar con el sufrimiento y la agonía del paciente de manera natural”.

La enfermera Rita Fernández por su parte, manifiesta que “hay que promulgar unos buenos cuidados paliativos, una buena muerte digna e incluso el derecho a que todo ciudadano tenga su testamento vital, para que se den cuenta de que la eutanasia no es tan necesaria como lo pintan en otros países. Es lo que yo pienso relacionado con lo que yo hago, porque mis pacientes no sufren y yo les proporciono calidad de muerte”. Además, deja claro que si algún día entra en vigor la ley de la eutanasia ella no le facilitaría ningún fármaco al paciente porque siendo enfermera de Cuidados Paliativos, le

“A día de hoy, morir sin dolor y sin sufrimiento es posible gracias a todos los que formamos parte de la unidad de Cuidados Paliativos”, manifiesta Fernández

explicaría a ese paciente todo el confort y bienestar que le proporcionaría sin administrarle ninguna inyección letal.

“Es una pena que haya gente que siga pensando que estos dos procesos son la mejor solución. Es cierto que las sociedades van cambiando y puede que en un futuro se llegue a legalizar esta media, pero todavía quedan muchos años para que entre en vigor la eutanasia. A día de hoy, morir sin dolor y sin sufrimiento es posible gracias a todos los que formamos parte de la unidad de Cuidados Paliativos”, expresa Fernández, enfermera de la unidad de Cuidados Paliativos del Área Sanitaria Norte de Málaga.

Como dijo Ramón Sampedro en su día “solo el tiempo y la evolución de las consciencias decidirán si mi petición era razonable o no”. Han pasado 20 años desde su muerte y la situación en España no ha cambiado mucho. Entre los vaivenes políticos, las morales de los que conforman la unidad de Cuidados Paliativos, y la demanda de la sociedad por querer la implantación de la eutanasia y el suicidio asistido, España todavía no aboga por implantar ambos mecanismos. Solamente los cuidados paliativos a día de hoy, son los únicos que pueden ayudar a membrar el sufrimiento de todos aquellos pacientes que quieren morir sin dolor.

