

HUMANIZAR EL FINAL DE LA VIDA

Cuestiones éticas

Algunas situaciones sensibles y poderosas mediáticamente hablando, ponen de nuevo sobre la mesa la reflexión sobre la humanización del final de la vida. Así ha sido en los últimos meses la muerte de María José Carrasco, con ayuda de su marido. Ciertamente, venía de un escenario de mucho sufrimiento no solo por la naturaleza de la enfermedad y su evolución, sino también por razones sociales.

SE plantea el tema de la eutanasia, como si este fuera el que solucionara los problemas éticos que se dan cita al final de la vida o como si la eutanasia fuera el único camino para salir al paso del sufrimiento, incluso del evitable por tantos otros caminos.

Recientemente he tenido la oportunidad de hacer una investigación sobre cómo la gente entiende algunas de estas cuestiones y, con mis compañeros del Centro de Humanización de la Salud, hemos podido tomar conciencia de la urgencia de una alfabetización ética en torno a las cuestiones relacionadas con la humanización del morir.

QUÉ DICE LA GENTE Y CUÁNTO ENTIENDE

En los últimos años, se han promulgado distintas leyes relacionadas con el ejercicio de los derechos de las personas durante el proceso del final de la vida. Tienen distintos nombres y son conocidos, normalmente como «leyes de muerte digna». Es el caso de la Ley de Autonomía del paciente (Ley 41/2002), la Ley andaluza de Muerte Digna (Ley Autonómica 2/2010),



las leyes de Galicia, Asturias, Euskadi, Navarra y Aragón, así como la Ley 4/2017 de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir, promulgada por la Comunidad de Madrid el 9 de marzo de 2017.

Estas leyes usan un lenguaje que permite el consenso terminológico.

Para lograrlo, se han realizado diferentes propuestas, entre las cuales la realizada por la Escuela Andaluza de Salud Pública, en 2008, así como la del grupo de trabajo de atención médica al final de la vida, de la Organización Médica Colegial (OMC) del 2015, y la de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, con su *Declaración de Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones*.

Esto genera un buen nivel de entendimiento entre profesionales expertos, cosa que no sucede en la sociedad en general. Según el estudio de Pablo Simón Lorda, en 2008, la palabra «eutanasia» requiere una mayor clarificación conceptual y es la que carece de acuerdo ético en la sociedad española entre los cinco conceptos que propone: eutanasia, suicidio médicamente asistido, sedación paliativa, rechazo o

retirada del tratamiento y adecuación del esfuerzo terapéutico o, como se prefiere hoy, adecuación de medidas terapéuticas.

Un estudio que midió el grado de conocimiento y aplicación de la Ley Básica de promoción de la autonomía 41/2002, mostró que solo el 59,2% de enfermeros y auxiliares de urgencias hospitalarias conoce esta Ley tan relevante.

Otros estudios realizados en estos últimos años, han mostrado cómo los ciudadanos quieren controlar más el final de la vida que antes, pero no conocen, por ejemplo, el mundo de la expresión de las voluntades anticipadas y su posibilidad de registro en las diferentes Comunidades Autónomas.

En 2017, en el Centro de Humanización de la Salud, realizamos un estudio que mostraba los conceptos anteriormente citados de manera correcta y confusa, con el objetivo de detectar cuántos ciudadanos conocen con precisión dichos conceptos.

El concepto menos apoyado en nuestro trabajo es el de suicidio médicamente asistido, pero también el menos conocido como concepto (34,2%). En cambio, la sedación paliativa es la que se considera el más ético de los recursos y obtiene mayor disposición hacia su uso, pero solo el 46,2% acierta al identificar la definición adecuada. Hay un grupo importante de personas que confunde la sedación con la eutanasia.

La eutanasia se divide a partes iguales. La mitad de la gente está de acuerdo (51,3%) y estaría dispuesta a solicitarla (55,6%). Obtuvimos diferencias estadísticamente significativas en relación a la defensa de la eutanasia y deseo de utilizarla si llegara el caso, entre las personas solas (solos, solteros, divorciados y separados), que estaban más a favor. Parecería que tener vínculos significativos protege en relación al deseo de la eutanasia y vivir solos aumenta el estar de acuerdo con la misma.

¿LA GENTE PIDE LA EUTANASIA AL FINAL DE LA VIDA?

En vistas a esta publicación, hemos enviado unas preguntas a los médicos que trabajan con enfermos en proceso final, en concreto en Unidades de Cuidados Paliativos. Hemos contactado con 10 médicos que han atendido a unas 57.000 personas en 25 años de dedicación a la profesión en este campo.

Según los datos, tener vínculos significativos protege en relación al deseo de la eutanasia y vivir solos aumenta el estar de acuerdo con la misma.

Estos 10 médicos, calculan que les han solicitado la eutanasia de manera expresa unos 291 pacientes en total.

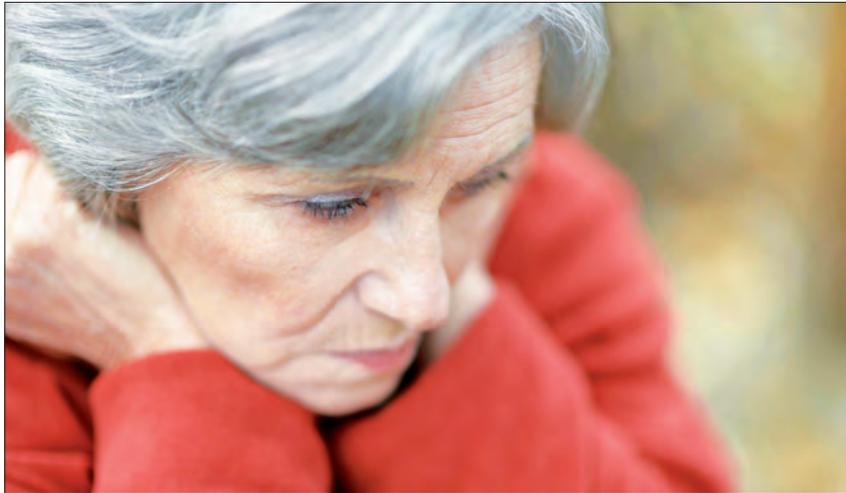
Cada uno de estos médicos con larga experiencia, ha encontrado en su histórico una media de 1,1 pacientes por médico y año de los 228 pacientes atendidos por cada uno al año de media.

En suma, los médicos que trabajan desde hace 25 años en Cuidados Paliativos, refieren que el 0,5% de los pacientes atendidos cada año, les han pedido la eutanasia.

También les hemos preguntado a estos médicos cómo acabó la cosa, es decir, cuál fue el proceso siguiente con estos pacientes que solicitaron la eutanasia en contexto de Cuidados Paliativos. Las respuestas son las siguientes, literalmente:

- Con adecuación terapéutica y, en fases muy finales, situación de últimos días, con sedación.
- Explorando sus preocupaciones y viendo en qué podemos ayudarles. La mayoría de las ocasiones la petición era "no quiero vivir así" y "no me quiero morir".
- Atendiendo a sus demandas que no eran otras que la de aliviar sufrimiento físico (dolor, disnea, alteración corporal) y sobre todo afectivo-espiritual, con gran sobrecarga de necesidad de cuidados y prisas de los familiares o tener al familiar en el extranjero.





- Controlando uno o dos síntomas. Tratando de dar sentido a sus últimos días, teniendo tiempo con el paciente para transmitir ilusión de lo que todavía podía hacer (amar, pedir perdón, perdonar, dar las gracias, reconocer el afecto dado y recibido), no engañando. Evitando actos fútiles o inútiles. Evitando efectos secundarios. Promoviendo la comunicación frecuente con el enfermo y la familia. Promoviendo apoyo externo (amigos, vecinos, familiares). Ofreciendo asistencia espiritual.

- Resultó complejo de manejar porque los pacientes tenían muy claro que en su situación no querían seguir viviendo. Les expliqué que entendía su sentir y sufrimiento, pero que legalmente no se podía hacer lo que ellos estaban pidiendo, que les iba a ayudar a nivel profesional con todos mis conocimientos para que no sufrieran y que a nivel personal me tenían para acompañarles en ese momento de su vida. Los dos terminaron con sedación paliativa.

- Conversando sobre la muerte, sobre cómo suele ocurrir y la serenidad que puede acompañarla. Y, por supuesto, controlando los síntomas físicos. Sin embargo, cuando hay sufrimiento existencial, puede haber ganas de acelerar el proceso porque ya hay mucho cansancio. La clave es escuchar, escuchar... y hablar.

- Informando sobre la normativa del País. Ofreciendo la posibilidad de manejar todos los síntomas, y ante la adversidad poder usar sedación.

- Acogiendo la demanda, validándola y explicando opciones alternativas y aclarando por qué no podía satisfacer la petición.

Los médicos que trabajan desde hace 25 años en Cuidados Paliativos refieren que el 0,5% de los pacientes atendidos cada año les han pedido la eutanasia.

¿CREEN LOS MÉDICOS QUE LOS CUIDADOS PALIATIVOS RESUELVEN EL PROBLEMA DE LA EUTANASIA?

Además de las respuestas anteriores sobre lo que los médicos dicen en relación a la frecuencia de la demanda de eutanasia, les hemos preguntado si consideran que es verdad el tópico que parece circular entre algunos profesionales de Cuidados Paliativos. Es decir, son muchos los que dicen que hay que promover los Cuidados Paliativos en lugar de hablar de la eutanasia.

Por eso, les hemos preguntado si creen que la promoción suficiente y adecuada de los Cuidados Paliativos elimina «el problema de la eutanasia». De los 10 médicos encuestados, 5 nos han dicho que «en parte», 2 que «sí» y 3 que «no».

La respuesta de quienes dicen que «no» es la siguiente:

- No abarca el grupo de pacientes con limitaciones funcionales severas, sin calidad de vida que no es por enfermedad crónica progresiva que cause una muerte próxima (por ejemplo, accidentes de tráfico con secuelas invalidantes).

- Lo minimiza, pero no creo que lo elimine. Si la gente lo siente como un derecho, aunque se le ofrezcan otras posibilidades, pueden obsecarse. Sí creo que disminuye las peticiones. Algunos agradecen después que no les haya hecho caso a su petición. Familiares pueden tener asuntos irreconciliables y pedirla o influir a pesar del apoyo de los paliativos.



- Porque hay personas cansadas, como por ejemplo mi padre, lúcido y debilitado. Quería apretar el acelerador.

Los que dicen que una adecuada y suficiente promoción de los Cuidados Paliativos elimina el problema de la eutanasia, argumentan así:

- Porque los Cuidados Paliativos facilitan el alivio del sufrimiento.
- En general, los pacientes no se quieren morir porque estén al final de la vida, sino porque la vida que tienen, sobre todo si es con sufrimiento, no les gusta.

Y la mayoría, 6 de 10, reconoce que los Cuidados Paliativos eliminan solo en parte el problema de la eutanasia, a la pregunta sobre el porqué responden así:

- La petición de eutanasia se realiza en un contexto de limitación de capacidades, pero no necesariamente en un contexto de final de vida o pronóstico limitado de vida. Los Cuidados Paliativos sí afrontan por definición la última parte de la vida en el tiempo.

- El tipo de sociedad actual rechaza la vulnerabilidad, la interdependencia y es poco compasiva, y la eutanasia se ofrece como solución al sufrimiento.

Siempre hay gente que idealiza la muerte provocada, sobre todo los jóvenes.

- Una buena coordinación cronológica de otras especialidades con Cuidados Paliativos, ayuda a eliminar este problema. Pero si pasan demasiado tarde a Cuidados Paliativos, llegan muy cansados

y derrotados, siendo más difícil de conseguir que dejen de pensar en la eutanasia.

- Porque hay personas que, independientemente de que se trabaje con ellos la aceptación de su enfermedad y situación y se les brinden Cuidados Paliativos de calidad, tienen muy claro que, para ellos, su vida ya no tiene calidad y no quieren seguir así, queriendo decidir cuándo terminar su viaje en esta dimensión.

- Porque el desconocimiento asusta. Temen cosas que no pasarán. Y no se está atendiendo suficientemente en el plano espiritual, que es lo más importante.

En suma, la gente experimenta confusión en torno a los conceptos. Necesitamos decir claramente que todos estamos de acuerdo en intentar aliviar el sufrimiento humano, porque no

queremos sufrir evitablemente, pero adecuar las medidas terapéuticas, no encarnizarse, no es lo mismo que legalizar la eutanasia o el suicidio asistido. Una sociedad que da el paso de poder dar muerte a un semejante protegido por la ley, es una sociedad que pone la voluntad del individuo por encima

de la dimensión social de la vida y el deber de cuidados dignos de unos para con otros.

No se muere dignamente solo cuando se decide cuándo. Hay más modos de vivir dignamente los procesos de dependencia y finales, con la solidaridad compasiva que abre camino al sentido.

Estamos de acuerdo en intentar aliviar el sufrimiento humano, pero adecuar las medidas terapéuticas no es lo mismo que legalizar la eutanasia o el suicidio asistido.

JOSÉ CARLOS BERMEJO HIGUERA |