

"GIZA
ESKUBIDEEI
BURUZKO
JARDUNALDIAK"
BILDUMA

COLECCIÓN
"JORNADAS
SOBRE
DERECHOS
HUMANOS"

PERTSONEN ESKUBIDEAK BIZITZAREN BUKAERAN LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS AL FINAL DE LA VIDA



“GIZA ESKUBIDEEI BURUZKO JARDUNALDIAK” BILDUMA
COLECCIÓN “JORNADAS SOBRE DERECHOS HUMANOS”

23

**PERTSONEN ESKUBIDEAK
BIZITZAREN BUKAERAN**

***LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS
AL FINAL DE LA VIDA***

**XXXVIII. Uda Ikastaroak /
*XXXVIII Cursos de Verano***

**XXXI. Europar Ikastaroak - UPV/EHU 2019 /
*XXXI Cursos Europeos - UPV/EHU 2019***



**VITORIA-GASTEIZ
2019**

◀ Aurrekoa ikusi
Vista anterior

Lan hau [Creative Commons Reconocimiento 4.0 Internacional](#) (CC BY 4.0) lizentziapean dago



Lan honen **bibliografia-erregistroa** [Arartekoko liburutegiaren katalogoan](#) aurki daiteke

Arartekoaren argitalpenak eskuratzeko:

- [web](#) gunean
- [posta elektronikoz](#) eskatuz
- aurrez aurre gure hiru bulegoetako batean, idatziz (Prado 9, 01005 Vitoria-Gasteiz) edo telefonoz (945 13 51 18)

Esta obra está bajo una licencia [Creative Commons Reconocimiento 4.0 Internacional](#) (CC BY 4.0)



Un **registro bibliográfico** de esta obra puede consultarse en el [catálogo de la biblioteca del Ararteko](#)

Para acceder a las publicaciones del Ararteko:

- en la [web](#)
- mediante solicitud por [correo electrónico](#)
- presencialmente en cualquiera de las tres oficinas, por escrito (Prado 9, 01005 Vitoria-Gasteiz) o por teléfono (945 13 51 18)

ARARTEKO

Diseinua, maketazioa eta inprimaketa / *Diseño, maquetación e impresión*: Eps-Comalpa-Irudi, UTE

ararteko

AURKIBIDEA / ÍNDICE

◀ Aurrekoa ikusi
Vista anterior

| | |
|---|----|
| AURKEZPENA / PRESENTACIÓN | 13 |
| (Manuel Lezertua – Arartekoa / Ararteko) | |
| PONENTZIA / PONENCIA: | |
| MARCO ÉTICO DEL FINAL DE LA VIDA | 23 |
| (Mabel Marijuán – Bioetika irakaslea EHUko Medikuntza eta Odontologia Fakultatean / Profesora de Bioética en la Facultad de Medicina y Odontología de la UPV/EHU) | |
| I. MAHAI-INGURUA / MESA REDONDA I: | |
| BIZITZAREN BUKAERAKO ARRETA: ZAINKETA ARINGARRIAK. KONZEP- TUA, AZTERLANAK, BALIABIDEAK ETA PROTOKOLOAK / ATEN- CIÓN AL FINAL DE LA VIDA: LOS CUIDADOS PALIATIVOS. CONCEP- TO, ESTUDIOS, RECURSOS Y PROTOCOLOS | |
| • ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA. LOS CUIDADOS PALIATIVOS | 37 |
| (Rafael Mota – Barne-medikuntzako mediku espezialista. Zainketa Aringarren Espainiako Elkarteko presidentea / Médico especialista en Medicina Interna. Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos) | |
| • PLANIFICACIÓN MACRO, MESO Y MICRO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL SISTEMA SANITARIO DE EUSKADI | 47 |
| (José Luis Quintas – Osasun arloko Aseguramendu eta Kontratazioko zuzendariordea. Eusko Jaurlaritzaren Osasun Saila / Subdirector de Aseguramiento y Contratación Sanitarias. Departamento de Salud del Gobierno Vasco) | |
| • SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS | 59 |
| (Julio Gómez – Arinduz-Euskadiko Zainketa Aringarrien Elkartea / Arinduz-Sociedad de Cuidados Paliativos de Euskadi) | |
| • ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS MAYORES AL FINAL DE LA VIDA EN INSTITUCIONES SANITARIAS O SOCIOSANITARIAS | 67 |
| (Brígida Argote – Lakua Erresidentziako zuzendaria / Directora de Residencia Lakua) | |

II. MAHAI-INGURUA / MESA REDONDA II:

BIZITZAREN BUKAERAN ERABAKIAK HARTZEKO PROZESUA. BIZITESTAMENTUA, FUNTSEZKO ELKARRIZKETAK, NORBERAREN BURUJABETASUNA, BAIMEN INFORMATUA, ORDEZKATZEKO ETA ERREANIMATZEKO ERABAKIAK. AHALEGIN TERAPEUTIKOA EGOKITZEA / *EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA. TESTAMENTO VITAL, CONVERSACIONES ESENCIALES, AUTONOMÍA DE LA PERSONA, CONSENTIMIENTO INFORMADO, DECISIONES DE REPRESENTACIÓN Y REANIMACIÓN. ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO*

- EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA 81
(María Jesús Goikoetxea – Giza eskubideetan doktorea eta psikologian eta teologian lizentziaduna, Deustuko Unibertsitatean) / *Doctora en derechos humanos y licenciada en psicología y teología por la Universidad de Deusto*)
- PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN Y VOLUNTADES ANTICIPADAS 91
(Iñaki Saralegui – Medikuntza intentsiboko mediku espezialista. Araba ESiko Laguntza Etikako Batzordeko presidentea / *Médico especialista en medicina intensiva. Presidente del Comité de Ética Asistencial de OSI Araba*)
- LET, ¿LIMITACIÓN O ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO? 103
(Pablo Iglesias – Etxeko Zainketa Aringarrien Unitateko medikua. Madrilgo Osasun Zerbitzua / *Médico en Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios. Servicio Madrileño de Salud*)

III. MAHAI-INGURUA / MESA REDONDA III:

PERTSONEK BIZITZAREN BUKAERAN DITUZTEN ESKUBIDEEI BURUZKO ORAINGO ETA GEROKO ESPARRU JURIDIKOA, ETA JARDUERA EGOKIAK (EUROPAN, ESTATUAN ETA AUTONOMIA ERKIDEGOAN) / *MARCO JURÍDICO ACTUAL Y FUTURO SOBRE LOS DERECHOS QUE ASISTEN A LA PERSONA AL FINAL DE LA VIDA, Y BUENAS PRÁCTICAS (ÁMBITOS EUROPEO, ESTATAL Y AUTONÓMICO)*

- VISIÓN DE LA EUTANASIA EN EL ORDENAMIENTO JURÍDICO .. 115
(Juan José Bestard – Abokatua eta medikua. Madrilgo Abokatuen Elkargo Ohoretsuko Zuzenbide Sanitario eta Farmazeutiko Ataleko presidentea / *Abogado y médico. Presidente de la Sección de Derecho Sanitario y Farmacéutico del Ilustre Colegio de Abogados de Madrid*)
- LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS AL FINAL DE LA VIDA 179
(Fátima Ansotegi – Osasun arloko Administrazio eta Finantzaketa Sanitarioko sailburuordea. Eusko Jaurlaritzaren Osasun Saila / *Viceconsejera de Administración y Financiación Sanitarias. Departamento de Salud del Gobierno Vasco*)

IV. MAHAI-INGURUA / MESA REDONDA IV:

ERRUKIA ETA DUINTASUNA. GAIXOA ZENTROAN. ERRUKIA. NOLA BABESTU GAIXOAREN DUINTASUNA / *LA COMPASIÓN Y LA DIGNIDAD. EL ENFERMO EN EL CENTRO. LA COMPASIÓN. CÓMO PRESERVAR SU DIGNIDAD*

- EL MODELO DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN LA ATENCIÓN PALIATIVA: CULTIVANDO LA COMPASIÓN Y PRESERVANDO LA DIGNIDAD 191
(Lori Thompson – Matia Fundazioko psikologo klinikoa / *Psicóloga clínica en la Fundación Matía*)
- INTERVENCIONES ESPECÍFICAS PARA PRESERVAR LA DIGNIDAD DEL PACIENTE: *DIGNITY THERAPY* 201
(Marina Martínez – Medikuntza aringarrian espezialista, Nafarroako Unibertsitatean / *Especialista en medicina paliativa de la Universidad de Navarra*)

- LA PRESENCIA COMPASIVA AL FINAL DE LA VIDA 207
(Silvia Fernández – Psikologian doktorea. Nirakarako “Heriotzean Laguntzea” programaren zuzendaria / *Doctora en Psicología. Directora del programa Acompañamiento en la Muerte de Nirakara*)

V. MAHAI-INGURUA / MESA REDONDA V:

ZAINZALEAK. FAMILIEI LAGUNTZEA ETA GAIXOEI LAGUN-EGITEA. JARDUERA EGOKIAK / *LA COMUNIDAD CUIDADORA. APOYO A LAS FAMILIAS Y ACOMPAÑAMIENTO A LAS PERSONAS ENFERMAS. BUENAS PRÁCTICAS*

- RESUMEN GETXO ZUREKIN, COMUNIDAD COMPASIVA 221
(Maidier Grajales – Getxo Zurekin proiektuaren arduraduna / *Responsable del proyecto Getxo Zurekin*)
- ZARAUTZ HERRI ZAINZALEA 233
(Iñaki Peña – Zarautz Herri Zaiantzailea / *Zarautz Herri Zaiantzailea*)
- SANTURTZI, CIUDAD CUIDADORA. EXTENDIENDO LA RESPONSABILIDAD DEL CUIDADO DE LA VIDA “VIVIR CON SENTIDO, DIGNIDAD Y SOPORTE AL FINAL DE LA VIDA” 239
(Julio Gómez – Santurce Cuidadora / *Santurce Cuidadora*)
- VIVIR CON VOZ PROPIA: EL PAPEL DE LA COMUNIDAD EN EL FINAL DE LA VIDA 247
(Estíbaliz Gutiérrez – Vivir Con Voz Propia / *Vivir Con Voz Propia*)

ararteko

AURKEZPENA / PRESENTACIÓN

◀ Aurrekoa ikusi
Vista anterior

Lehenik eta behin, agur esan nahi dizuet, eta ongietorria egin Ararteko erakundeak eta EHUK elkarrekin antolatutako jardunaldi honetan parte hartuko duzuen hizlari eta hona etorri zareten guztiok. Eskerrak eman nahi dizkiet Ikasleen eta Enplegarritasunaren arloko errektoreordeari eta Euskal Herriko Unibertsitatearen Uda Ikastaroetako Egitarauaren Batzordeko presidenteari, hemen egoteagatik eta ikastaro hau egin ahal izateko eman dizkiguten laguntzagatik eta babesagatik.

Oraingo gizarteek, alegia, gizarte-ongi-zatearen kulturen maila aurreratua duten gizarteek, gero eta maizago egin beharko diete aurre biztanleak zahartzeari eta horrek osasun-arloan ekar ditzakeen ondorioei: besteak beste, min kronikorako tratamendua behar duten gaixoak ugartzzea. Hori guztia medikuntzak eta teknologiak etengabe aurrera egiten duten egoeran burutu beharko dute, izan ere, horiei esker, bizitza luzatzen edo mantentzen ari da, orain urte gutxi arte pentsaezina zen moduan.

Aldi berean, hori bezain garrantzitsua den gauza bat aipatu behar da: gizartean gero eta sentikortasun eta kontzientziazio handiagoa dago pertsonaren askatasuna eta duintasuna errespetatu eta gaixoen eskubideak betetzearen gainean. Gai horixe kokatu behar da edozein terapia- edo laguntza-erabakiren erdian, gaixoaren boro-datearen autonomia babestuz. Aldatu egin dira harreman klinikoaren balioak,

Quiero, en primer lugar, saludar y dar la bienvenida a los y las ponentes y a todas las personas que nos acompañan en esta jornada organizada entre la institución del Ararteko y la UPV. Quiero agradecer la presencia de la vicerrectora de Estudiantes y Empleabilidad de la UPV y del presidente del Comité de Programa de los Cursos de Verano de la Universidad del País Vasco, y su colaboración y apoyo para que este curso pueda celebrarse.

Nuestras sociedades contemporáneas, sociedades de avanzado grado en la cultura del bienestar social, deberán, cada vez más, enfrentarse al envejecimiento de la población y a las consecuencias que de ello se deriven para el ámbito de la salud, entre otras, el aumento de pacientes necesitados de un tratamiento para el dolor crónico, en un contexto de constantes avances de la medicina y la tecnología, que han facilitado la prolongación de la vida o el mantenimiento de las funciones vitales inimaginables hace pocos años.

Al mismo tiempo, y no menos importante, es preciso constatar la creciente sensibilización y concienciación social en torno a la necesidad de respetar la libertad y la dignidad de la persona y los derechos de los pacientes. Esta cuestión se ha de situar en el centro de cualquier decisión terapéutica y asistencial, preservando la autonomía de la voluntad de la persona enferma. Se ha producido una modificación

eta, beraz, orain harremanak gaixoaren banakotasunera moldatu behar du. Horren ondorioz, informazioa eman behar da eta gaixuari onespena eskatu behar zaio. Aldi berean, eskubide berriak azaleratzen ari dira gaixoen, haien senideen eta haiei laguntzen dieten profesionalen duintasuna babesteko, gaitzak dirauen bitartean eta, oso bereziki, bizitzaren bukaeran.

Horregatik guztiagatik, profesionalizazioa beharrezkoa da mina tratatzean, baina etikoki guztiz sinetsita mina tratatzea gure hurkoei laguntzeko modurik gizatiarrena eta zintzoena dela, pertsonen sufrimendurekin zuzenagoa eta solidarioagoa izango den gizarterantz aurrera egiteko modua.

Egiaz, mina berezkoa dute gizon-emakumeek, gizakien bizi-izaerari lotuta dago, atsegina eta gozamina bezalaxe. **Minaren nagusikeria gure bizia hondatzera irits daiteke, eta zuzenean talka egin dezake gure giza duintasunarekin**, larriki hondatuz ez bakarrik gure egoera fisikoa, baizik eta baita gure **egoera emozional eta psikikoa** ere.

Minik ez izateko eskubidea estu-estu lotuta dago **osasunerako eskubidearekin**, eta, aldi berean, **eskubide horretatik berezita dagoen adierazpen** bat balitz bezala taxutzen da. Hain zuzen, mina arintzearen edo zainketa aringarrien gaia berariaz lantzen duen giza eskubideen nazioarteko tresnarik ez badago ere, kontu horren gaineko erreferentziarik nabarmenena **osasan eskubidean** aurkitzen dugu; hori bizitzarako eskubidetik dator eta Giza

de los valores de la relación clínica, que ahora debe adaptarse a la individualidad de la persona enferma. Ello conlleva la obligación de suministrar información y de solicitar consentimiento del enfermo. Al mismo tiempo van emergiendo nuevos derechos orientados a preservar la dignidad de los y las pacientes durante la enfermedad y, muy especialmente, durante el proceso final de la vida, de los miembros de sus familias y de los profesionales que les apoyan.

Todo lo anterior exige la profesionalización en el tratamiento del dolor, pero desde la convicción ética de que tratar el dolor es la forma más humana y noble de ayudar a nuestros congéneres, y de avanzar hacia una sociedad más justa y solidaria con el sufrimiento de las personas.

En efecto, el dolor es consustancial a la humanidad, inherente a la propia naturaleza viviente del ser humano, al igual que lo son el gozo y el placer. **La tiranía del dolor puede llegar a deteriorarnos vitalmente e impactar directamente en nuestra dignidad como seres humanos, menoscabando** gravemente no sólo nuestro estado físico, sino también nuestro **estado emocional y psíquico**.

El **derecho a no sufrir dolor** está fuertemente **vinculado al derecho a la salud**, al tiempo que se configura como una **manifestación independiente de aquél**. Efectivamente, aunque no exista un instrumento internacional de derechos humanos que específicamente aborde el tema del alivio del dolor o de los cuidados paliativos, la referencia más evidente respecto a esta cuestión la encontramos en el **derecho a la salud derivado del derecho a la**

Eskubideen Aldarrikapen Unibertsalak berak lotzen du **bizi-maila egokia izateko eskubidearekin**; aldarrikapen horren 25. artikuluan adierazten denez, eskubide horrek gizon-emakume guztiei ziurtatu behar die osasuna, ongizatea, elikagaiak, jantziak, etxebizitza, **medikuen laguntza**, beharrezko gizarte-zerbitzuak, e.a., bizi-maila hori egokia izango dela bermatzeko. Horren haritik, aipagarria da Giza Eskubideen Europako Hitzarmenaren 3. artikulua ere, bada **tratu krudel eta umiliagarriak ez jasateko eskubidea ezartzen du**.

Giza Eskubideen Europako Hitzarmenaren esparruan, aparte aipatzea merezi du **zainketa aringarrien** gaiak, Europako Kontseiluko estatu kideetako Ministro Batzordeak **gomendio garrantzitsua** egin baitzuen horren inguruan, **2003. urtean**: estatu kideetako Ministro Batzordearen Rec (2003) 24 Gomendioa, zainketa aringarriak antolatzeari buruzkoa. Gomendio hori 2003ko azaroaren 12an egin zuen Ministro Batzordeak eta zainketa **aringarrien azterketa osoa** burutzen du (**sendatzea, zaintzea, lagun egitea eta errukitzea**), zainketa horiek bideratzeko modu berri gisa. Nahiz eta horiek gaixoen bizitza ez luzatu, kalitatea gehitzen diete haien bizimoduari. Gomendio horretan eskatzen da zainketa aringarriak osasun-arretarako sistemaren osagaiak bihur daitezela, premisa hau abiapuntutzat hartuta: agintari publikoek arduratu behar dute zainketa aringarriak behar dituzten guztientzat eskuragarri egongo direla bermatzeaz. Gomendioan zehatz-mehatz azaltzen da zer elementu diren funtsezkoak zainketa aringarriari buruzko esparru politiko nazionalan (Espainiak 2006. urteaz geroztik

vida y vinculado por la propia Declaración Universal de Derechos Humanos **al nivel de vida adecuado**, que se proclama en el artículo 25 de dicha declaración como un **derecho que debe asegurar a todos los seres humanos la salud**, el bienestar, la alimentación, el vestido, la vivienda, **la asistencia médica**, los servicios sociales necesarios etc., para garantizar que dicho nivel de vida sea adecuado. En ese sentido, resulta, igualmente, reseñable el artículo 3 del Convenio Europeo de Derechos Humanos, en tanto que consagra **el derecho a no ser víctima de tratos inhumanos o degradantes**.

En el marco del Convenio Europeo de Derechos Humanos merece una mención separada la cuestión relativa a **los cuidados paliativos**, sobre la que el Comité de Ministros de los Estados miembros del Consejo de Europa ha emitido una importante **recomendación en el año 2003**, Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los Estados miembros sobre organización de cuidados paliativos, adoptada por el Comité de Ministros el 12 de noviembre de 2003, que lleva a cabo un planteamiento **integral de los cuidados paliativos**, en el sentido de **cura, cuidado, compañía y compasión**, como una forma moderna de enfocar dichos cuidados, que aunque no sirvan para aumentar la vida de los pacientes, sí añaden calidad a sus vidas. La recomendación mencionada reclama que los cuidados paliativos se conviertan en parte integral del sistema de atención sanitaria, desde la premisa de que las autoridades públicas son responsables de garantizar que los cuidados paliativos se encuentren disponibles para todas las personas que los necesiten. La recomendación detalla minuciosamente

dauka esparru hori), eta aholkuak ematen dira gai hauen gainean: egitura eta zerbitzuak, politika eta antolaketa, kalitatea hobetzea eta ikerketa, hezkuntza eta prestakuntza, gaixoarekin eta bere senideekin harremana izatea, zainketa plangintza egitea eta saminean laguntzea.

Bestalde, Osasunaren Munduko Erakundeak (OME) ere zuzenean heltzen dio gai horri *Informe Técnico sobre Alivio del Dolor en Cáncer y Cuidados Paliativos* izenburuko txostenean. Mina arintzeko opiazeoak eskuratzeari erantzuteko eskatzen die estatuei, osasuna zaintzeko baliabideak emateko betebeharra bete dezaten.

Bi egun hauetan gurekin izango diren pertsonen ekarpenak interpretatzeko premisa horiek ezarri ondoren, ikastaro honen helburua azaltzera goaz. Gune bat sustatu nahi dugu, gizon-emakumeok bizitzaren bukaeran ditugun eskubideak gaitzat hartuta, profesionalak elkarrekin gogoeta egin dezaten eta elkarri beren hausnarketak adieraz diezazkieten.

Ikastaro honetako eduki zehatzak aztertu baino lehen, Ararteko erakundeak eskerrak eman nahi dizkie, bene-benetan, “Arinduz” Euskadiko Zainketa Aringarrien Elkarteari eta bere arduradunei, uda-ikastaro hau antolatzeko eman diguten laguntza bikainagatik; haiek gabe ezinezkoa izango zatekeen.

Ikastaroaren bilakaerari helduz, bizi-prozesu hori eta bere ezaugarriak zer esparru etikotik azter daitezkeen hausnartuko dugu;

los elementos esenciales de un marco político nacional sobre cuidados paliativos (España cuenta con dicho marco desde el año 2006), incluyendo orientaciones sobre estructuras y servicios, política y organización, mejora de calidad e investigación, educación y formación, comunicación con el paciente y sus familiares, planificación de cuidados y apoyo en el duelo.

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) aborda también este tema directamente en el *Informe Técnico sobre Alivio del Dolor en Cáncer y Cuidados Paliativos*, cuando insta a los Estados –con vistas a cumplir con su obligación de proveer los medios para el cuidado de la salud– a facilitar la disponibilidad de opiáceos para el alivio del dolor.

Después de fijar estas premisas como elementos desde los que interpretar las aportaciones de las personas que nos acompañarán durante estas dos jornadas, estamos en disposición de presentar el propósito de este curso, que no es otro que promover un espacio de reflexión e intercambio profesional sobre los derechos de las personas al final de la vida.

Antes de abordar los contenidos concretos del curso, quisiera expresar el sincero agradecimiento de la institución del Ararteko a la Sociedad de Cuidados paliativos de Euskadi “Arinduz” y a sus responsables, por la formidable colaboración prestada para la organización de este curso de verano; sin ellos hubiera sido sencillamente imposible.

Centrándome en el desarrollo del curso, comenzaremos con una reflexión sobre el marco ético desde el que abordar este

gero, lehen mahai-inguruan, oso-osorik jorratuko ditugu zainketa aringarrien kontzeptu konplexua, dauden baliabideak eta euskal herritarrek baldintza beretan baliabide horiek lortzeko balizko aukera.

Goiz honetako azken zatian, erabakiak hartzeko prozesua izango dugu aztergai. Prozesu horretan, batez ere pertsonaren autonomian, funtsezko elkarrizketetan eta ahalegin terapeutikoaren mugetan jartzen da arreta.

Gai horren inguruan, ezinbestean aipatu behar dut Giza Eskubideen eta Biomedikuntzaren gaineko Hitzarmena, 1997an Oviedon sinatutakoa; hitzarmen horrek 5. artikuluan ezartzen duenez, osasun arloan esku hartu ahal izateko, aldez aurretik baimen askea eta informatua eman beharko du eragindako pertsonak. Era berean, Bioetikari eta Giza Eskubideei buruzko Adierazpen Unibertsalak, 2005eko urrian Unescoren Batzar Nagusiak onartutakoak, honako hau dio 5. artikuluan: pertsonaren autonomia errespetatu beharko da, erabakiak hartzeko ahalmenari dagokionez. Hori oinarri hartuta, ikastaro honetan aztertuko dira pertsonen bizitzaren amaieran aurrez aurre izan ditzaketen askotariko egoerak eta behar duten arreta, erabakiak hartzeko prozesua barne dela, bere alderdi guztietan: lege alderdia, medikuntza alderdia, baimen informatua, tratamendu aringarriak, senideei laguntzea, etab.

Gaur arratsaldean, benetako egoeretara hurbiltzera gonbidatzen zaituztet, “Los demás días” izenburuko filma ikusiz.

proceso vital y sus características, para, en la primera mesa redonda, abordar en toda su complejidad el concepto de los cuidados paliativos, así como los recursos existentes y el eventual acceso a los mismos de la ciudadanía vasca, en igualdad de condiciones.

En la última parte de esta mañana el punto de interés será, precisamente, el proceso de toma de decisiones centrado en la autonomía de la persona, las conversaciones esenciales y los límites del esfuerzo terapéutico.

A este respecto no puedo dejar de citar el Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, suscrito en Oviedo en 1997, el cual establece en su art. 5 que una intervención en el ámbito sanitario solo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. De igual manera, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por la Conferencia General de la Unesco en octubre de 2005, determina en su art 5 que habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones. Con base en ello, en el curso se analizarán las múltiples situaciones a las que la persona puede enfrentarse y la atención que requiere, incluyendo el proceso de toma de decisiones en sus diversas esferas: legal, médica, consentimiento informado, los tratamientos paliativos, el apoyo a los familiares, etc.

Esta tarde les invito a acercarnos a situaciones reales mediante el visionado de la película “Los demás días”.

Bihar, lehen mahai-inguruan, nazioarteko, Europako, Estatuako eta Autonomia Erkidegoko araudi-esparrura gerturatuko gara; toki nagusia hartuko du, dudarik gabe, uztailaren 8ko 11/2016 Legeak, bizitzaren amaierako prozesuan pertsonen eskubideak eta duintasuna ziurtatzeari buruzkoak. Une honetan, lege horren 3. artikulua bakarrik aipatu nahi dut, izan ere, lege horretako oinarritzko printzipioetatik lehenengotzat jotzen du *“Pertsonaren duintasunarekiko errespetua ziurtatzea bizitzaren amaierako prozesuan”*.

Gizon-emakumeen izaeraren alderik zintzoenetako bat da sufritzen ari denaz errukitzea (*harekin sufritzea*) eta **haren sufrimendua arintzen ahalegintzea**; gizatasun-ekintzarik bikainena da, ziur aski, sufritzen ari denari laguntzea. Eta horixe da, seguru asko, medikuntzarekin lotutako lanbide nobleen funtsezko muina, zuek bezalaxe osasun arloko profesionalak izatea erabaki dutenen bokaziozko azken zentzua.

Azken bi mahai-inguruetan aztertuko dira, hain zuzen, pazientearen artatzearen alderdi espiritualak eta emozionalak, eta gaixoei eta beraien familiei laguntzea. Orobat, zenbait jarduera egoki ezagutu ahal izango ditugu, bereziki garrantzitsuak eta babesa nahiz onespena merezi dutenak.

Bi goiz hauetan egitarau bete-beteari egingo diogu aurre, eta gaien inplikaturako pertsona batzuek eta zenbait adituk erraztuko digute lana. Eskarmentu handiko profesionalak dira, gonbidatu genituen unetik beretik parte hartzeko prest agertu dira eta hausnarketa partekatua izatea es-

Mañana nos acercaremos en la primera mesa redonda al marco normativo a nivel internacional, europeo, estatal y autonómico en el que, sin duda, ocupará un espacio central la Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida, de la que únicamente deseo citar en este momento su artículo 3, que reconoce como el primero de los principios básicos de esta ley *“Garantizar el respeto a la dignidad de la persona en el proceso del final de su vida”*.

Forma parte de lo más noble de la naturaleza humana compadecer a quien sufre (*padecer con*) y **tratar de aliviar su sufrimiento**; el más alto gesto de humanidad es posiblemente el de quien ayuda a quien sufre. Y es ese probablemente también el núcleo esencial de las nobles profesiones médicas, el sentido vocacional último de las personas que, como muchos y muchas de vosotros, decidís dedicar vuestras vidas a ser profesionales de la salud.

Precisamente la consideración de los aspectos espirituales y emocionales de la atención al paciente, y el apoyo, tanto a las personas enfermas como a sus familias, serán abordados en las dos últimas mesas redondas. En ellas también tendremos ocasión de conocer buenas prácticas que resultan especialmente relevantes y merecedoras de apoyo y reconocimiento.

Nos enfrentamos a lo largo de estas dos mañanas a un programa intenso para el que contamos con un grupo de personas implicadas y expertas que nos van a facilitar la tarea. Un plantel de profesionales de dilatada experiencia que se ha mostrado disponible desde el primer momento

pero dugun jardunaldi hau antolatzen lagundu digute. Milesker guztiei. Ziur nago jardunaldi honetan sakon aztertuko ditugula osasun-sistemak, gizarte-arretaren sistemak eta gaixoei laguntzeko elkar-teen erakundeen, herritarren eta gizarte osoaren esku jartzen dituzten tresnak, bizitzaren bukaeran gure eskubideak babesteko.

Horrexegatik da hain garrantzitsua pertsona horiek (adituak, administrazioak, erakundeetako eta gizarteko ordezkariak) hemen egotea eta ekarpenak egitea. Eduki hori eman nahi izan diogu topaketa honi, batez ere parte hartzeko jardunaldia izatea nahi dugulako.

Badira gai hau arduraz zaien eta hona etortzerik izan ez duten pertsonak. Horiek jardunaldiko materialak ezagutu dituzten eta jardunaldia nola gauzatu den jakin dezaten, elkarrekin jarduten ari gara Arartekoaren gizarte-sareetan, eta gure web orrian eskura jarri ditugu material horiek: ponentziak eta aurkezpenak. Horien osagarri, laburpenak ere bai, ikastaroari buruzko web orrian. Horiekin guztiekin argitalpen bat prestatuko dugu eta hura ere eskuragarri egongo da, uda igarotakoan, Arartekoaren web orrian.

Parte hartzera animatzen zaituztegu!
Eskerrik asko.

de nuestra invitación y nos ha facilitado la organización de lo que esperamos sea una buena reflexión compartida. A todas y a todas ellas, muchas gracias. Estoy convencido de que en esta jornada profundizaremos en los instrumentos que el sistema de salud, el sistema de atención social y las organizaciones de apoyo a las personas enfermas ponen en manos de las instituciones, la ciudadanía, y la sociedad en su conjunto, para proteger nuestros derechos al final de la vida.

Por ello es tan importante su presencia y sus aportaciones: las de las personas expertas, la de la administración, los representantes institucionales y sociales. A ello obedece el contenido que hemos querido dar a este encuentro, que pretendemos sea eminentemente participativo.

Para posibilitar que las personas interesadas en el tema y que no han podido acudir conozcan los materiales y el desarrollo de la jornada, estamos interactuando en las redes sociales del Ararteko, y facilitamos los materiales en nuestra página web. En ella se han incorporado ponencias y presentaciones, y las completan los resúmenes que se encuentran en la página web del curso. Con todas ellas elaboraremos una publicación que, asimismo, estará disponible después del verano en la página web del Ararteko.

Les animamos a participar.
Muchas gracias.

Manuel Lezertua
Arartekoa / Ararteko

PONENTZIA / PONENCIA

MARCO ÉTICO DEL FINAL DE LA VIDA

MABEL MARIJUÁN

(Bioetika irakaslea EHUko Medikuntza
eta Odontologia Fakultatean /
*Profesora de Bioética en la Facultad de
Medicina y Odontología de la UPV/EHU*)

RESUMEN

El marco ético del final de la vida nos remite a los valores que se concitan y colisionan en ese periodo, en este contexto social y en nuestro momento histórico. Al tratar sobre la ética del morir, reflexionamos sobre los hechos que ocurren, sobre las cualidades con que los investimos, sobre los deseos y las decisiones de cada persona que está muriendo y sobre los deberes que nos imponemos quienes la rodeamos.

Todo lo relacionado con el morir humano es motivo de preocupación y de debate. De hecho, decimos tópicamente que los avances de la medicina y de las ciencias afines han prolongado la vida y el mantenimiento de las funciones vitales hasta límites insospechados hace pocos años. Esto ocurre en el llamado primer mundo. También argumentamos probadamente que a esa capacidad tecnológica se vienen añadiendo el envejecimiento de la población y el incremento del padecimiento de enfermedades crónicas, degenerativas o irreversibles que llegan a la incurabilidad, al pronóstico vital breve y a un intenso sufrimiento personal y familiar, en un contexto de atención sanitaria muy tecnificada.

Junto a lo anterior, nos decimos también y con igual fuerza que, en una sociedad democrática como la nuestra, el respeto a la libertad y a la autonomía de la voluntad de la persona ha de mantenerse durante la enfermedad y alcanzar al proceso de la muerte. Esta emergencia del valor de la autonomía personal, profundo modificador de la relación clínica, consideramos que debe aplicarse en cada persona y que para ello el ordenamiento jurídico tiene que concretarlo y protegerlo, para permitir que cada proyecto de vida y muerte digna queden amparados. Cuando llegamos a este punto de pensamiento y observación, ya somos plenamente conscientes de que no estamos ante una tarea fácil.

Las normas recogen los mínimos intersubjetivos sobre lo que se debe y no se debe hacer cuando morimos, establecen lo que está permitido y lo que no, proyectan servicios asistenciales. Esas normas que recogen los derechos y deberes que asisten a todas las personas implicadas en cada proceso de morir son las que tienen que amparar los diferentes proyectos de vida de los ciudadanos y ciudadanas, las que han de asegurar nuestra libertad e igualdad, proporcionándonos seguridad jurídica, y las que además han de ayudar en la construcción de una ética civil y en la formación de la ciudadanía. Pues bien, sabemos con certeza que esas normas siempre serán imperfectas.

Este curso de verano trata sobre los derechos de las personas al final de la vida. Es bueno. Es útil reflexionar y deliberar sobre los derechos de las personas

al final de la vida, porque el morir es un asunto personal pero también social: todas vamos a morir y todas queremos hacerlo a nuestra manera, siendo asistidas sanitaria y socialmente en nuestras instituciones y por nuestros familiares, amigos y profesionales. Por ello, las personas necesitamos hablar de derechos y obligaciones que puedan ayudarnos. Derechos explicitados que sean útiles al personal profesional que nos asiste, proporcionándole un marco legal democrático y los recursos humanos y materiales necesarios. Normas que eviten que las personas podamos sufrir desamparo, abandono, abuso, indefensión o desatención durante el final de nuestra vida. Esas normas han de ser sencillas, no simples ni enrevesadas, tienen que ser lo más claras y coherentes que sea posible y se tienen que adecuar a la realidad. Para acercarnos a la posibilidad de hacerlo lo mejor posible, dentro de la gran incertidumbre que nos abruma ante el morir, hay que pensar, escuchar, estudiar, hablar, sentir, atender y deliberar mucho. Necesitamos la ética como instancia crítica. Es el marco, tal como se titula esta ponencia, pero sobre todo es el sostén y el sustrato que podemos aportar como seres humanos.

MARCO ÉTICO DEL FINAL DE LA VIDA

Gracias por la confianza del Ararteko y las personas de su servicio, y especialmente por los desvelos de Inmaculada de Miguel para organizar este curso. No es tarea sencilla.

¿De qué hablaré si esta ponencia se titula “Marco ético del final de la vida”? Pues hablaré del deber, del ¿qué debo hacer?, reconociéndonos iguales en la experiencia del deber.

¿Y qué es la experiencia del deber? Pues esa vivencia común a todas las personas que me permite hablar, por ejemplo, del marco ético del final de la vida, porque sé que todas hemos experimentado lo que nos hace decir frases como “*debería o no debería haber hecho esto o aquello*”, “*qué debo hacer*”, “*no sé qué hacer*”, “*no sé si he actuado bien*”...

Así que para hablar de ética tengo que plantear cuestiones sobre el deber y también sobre la felicidad, o más bien sobre la plenitud, sobre la realización.

Empezaré por delimitar el tema, ya que es un ámbito muy concreto este del final de la vida. Para ello tomo prestada de Pablo Simón, un excelente médico y bioético, su metáfora sobre mapas y territorios, como tomaré muchas ideas y términos de tantas personas reflexivas que han pensado, actuado y escrito sobre esto.

Dice el autor que *“Para interpretar un mismo territorio hay muchos mapas, tantos como personas que lo vayan a transitar y no hay certezas de que ninguno sea acertado y aquí estamos ante el territorio de los últimos días”* [Simón, P. *Medicina de Familia al final de la vida. Mapa y territorio de la atención al morir*. AMF 2017; 13(6):312-319].

Hablaré pues de ese “territorio de los últimos días” y de nuestros mapas que reflejan zonas, recursos y señales hasta llegar adonde es imposible para los seres humanos cartografiar nada.

Intentaré no abusar de la metáfora, pero reconozcan que es muy bella y versátil.

No nos plantearemos si debemos ir a ese territorio. Es tontería. Más bien diremos *“¿qué debo hacer en mi propio territorio de los últimos días?”*. Y también *“¿qué debo hacer en el territorio de los últimos días de los demás, del otro?”*.

Y a ese *“¿qué debo hacer?”* responderemos *“depende”*, porque no hay posibilidad de certezas.

La toma de decisiones éticas (decisiones sobre lo que debemos y no debemos hacer) no responde a una racionalidad matemática ni analítica. Como en general en todas las disciplinas prácticas, la racionalidad de la ética es deliberativa y prudencial, porque el énfasis no está en el hecho o en la situación en sí (que estamos muriendo), sino en el conjunto de la vida entera de quien está transitando y en la disposición hacia ella de quienes le acompañan en ese tránsito por amor, solidaridad o vocación.

Allá vamos: **¿QUÉ HAGO EN EL TERRITORIO DE MIS ÚLTIMOS DÍAS?**

Si no estoy en él o no lo sé, bastaría con reflexionar sobre cómo transitarlo a mi manera con mi gente y mis capacidades y valores cuando llegue, ¿no? Conmigo y mis circunstancias. Pero hay una pega, resumida en las palabras de La Rochefoucauld: *“Ni el sol ni la muerte se pueden mirar de frente”*, cita que da título al libro *Mirar al sol*, de un gran psiquiatra y escritor, Irvin Yalom, y dice así:

“La autoconciencia es un don supremo, un tesoro tan precioso como la vida. Es lo que nos hace ser humanos. Pero conlleva un elevado precio: la herida de la mortalidad. Nuestra existencia está ensombrecida de forma permanente por la conciencia de que creceremos, floreceremos e inevitablemente nos marchitaremos y moriremos. (...)

Durante milenios los filósofos han procurado vendar la herida de la mortalidad para ayudarnos a vivir en paz y armonía porque cada persona sea niña, adulta o anciana teme a la muerte. En algunos de nosotros se manifiesta en forma indirecta ya sea como inquietud generalizada o bajo la máscara de algún síntoma psicológico. Otras experimentan una corriente de ansiedad explícita y consciente ante la muerte. Y, para algunas, el temor a la muerte estalla en un temor que impide toda felicidad y satisfacción. (...)

A pesar de las más sólidas y venerables de las defensas nunca podemos vencer del todo la ansiedad que nos produce la muerte.

No es fácil vivir cada momento con total conciencia de que moriremos. Es como tratar de mirar al sol de frente: solo se puede soportar un rato”.

Pero hay que buscar y encontrar esos ratos antes y durante el viaje, porque parece prudente y plausible lo que añade Yalom:

*“Tenemos la convicción de que enfrentarse a la ansiedad ante la muerte no es abrir una inmanejable caja de Pandora, sino que nos permite reingresar en nuestras vidas de una manera más profunda y compasiva”. (Yalom, I. *Mirar al sol: La superación del miedo a la muerte*. Emecé. México, 2009. 11-19).*

Contemplar la propia muerte, enfrentarnos a la ansiedad que nos produce y reflexionar sobre todo ello es poder imaginar y dibujar un mapa propio para ese territorio, mapa que además podemos compartir, en el pleno sentido de la expresión, con los demás.

Sobre la palabra “compartir”: <https://gloria.tv/video/XdBvU2Faj8Cj4wqJaYZ-F8UBuQ>.

El diálogo con los demás, la expresión de nuestros temores y de nuestros posibles deseos y necesidades, les permitirá respetarnos y ayudarnos.

Ante la incertidumbre podemos observarnos y también mirar a los otros, imaginar, sentir y hablar sobre lo que deseáramos y sobre lo que necesitaremos.

Autonomía y respeto frente a la desposesión e imposición. Acercamiento y consuelo frente a la soledad y desconsuelo. Y ya estamos citando valores y disvalores, marcando señales que pueden ayudar en el viaje. Esto es imposible sin unas condiciones básicas de tiempo, paz y libertad.

En las muertes violentas por la guerra, las pateras o los crímenes no hay lugar ni tiempo para prever, para expresar el deseo y la necesidad... Otros deciden o

permiten nuestra muerte prematura y nos arrebatan todo, nos sacan sin piedad del viaje de la vida. Ya solo por eso merecen nuestra condena y nuestra acción para evitarlo.

En las muertes repentinas y prematuras todo queda en suspenso. No tienen, quienes se quedan, más que las pequeñas pistas, si existen: las conversaciones, las apreciaciones de quien ha muerto sobre la muerte de otros, sobre la donación de órganos, sobre los bienes..., solo el boceto de mapa. En la muerte repentina y prematura la imprevisibilidad golpea a las personas cercanas, arrasrándolas, de golpe y en las peores circunstancias posibles, a otro territorio que todos vamos a transitar: el territorio del duelo.

BREVE PASEO POR EL TERRITORIO DEL DUELO

En este territorio hay viajeros que necesitan consuelo y tiempo, pero no es fácil saber qué más desean y necesitan, porque el doliente está viviendo en propia carne lo ineludible:

- La consciencia de la propia muerte,
- la inevitabilidad de la muerte y
- su carácter imprevisible.

Recolocarse y seguir viviendo con la ausencia y con memoria, sin la persona, es una tarea muy dura y a menudo muy larga. Nadie vuelve a ser como era tras esta experiencia y aquí reaparecen sin tregua las preguntas éticas: ¿qué hago?, ¿qué debo hacer?, ¿cómo vivir?.

El conocimiento, nacido de la ciencia y la experiencia de los y las profesionales que se ponen al servicio de los demás, será de gran ayuda. El respeto y la compasión serán guías para entender los deseos y necesidades a la persona doliente, pero ahí estará la angustia y la pena. El tiempo y la vida, con su continuidad, serán imprescindibles para despejar el horizonte de aquella persona a las que el golpe de la muerte del otro ha derribado.

“Sucedió cuando el hombre primordial vio morir a alguno de sus familiares, su hijo o su amigo a los que amaba, seguramente como nosotros a los nuestros (...). Hizo entonces, en su dolor, la experiencia de que también él podía morir, y todo su ser se rebeló contra ello; cada uno de aquellos seres amados era, en efecto, un trozo de su propio y amado Yo”. (Freud, S. Nuestra actitud ante la muerte. Consideraciones sobre la guerra y la muerte. 1915. <http://espaciodevenir.com/documentos/freud-de-guerra-y-muerte.pdf>).

“Tanto dolor se agrupa en mi costado que por doler me duele hasta el alien-to”. (Hernández, M. *Elegía a Ramón Sijé*. 1936. <https://www.poeticous.com/miguel-herandez/elegia-a-ramon-sije?locale=es>).

¿QUÉ HAGO EN EL TERRITORIO DE LOS ÚLTIMOS DÍAS DE LOS DEMÁS?

Por ese territorio pasamos todos.

1. Muchos de los presentes acuden a ese territorio de los otros por vocación. Forman parte del personal asistencial que acompaña a quienes ya están viajando hacia el final de su vida. Estas personas utilizan sus conocimientos sobre el terreno.

Interpretan los signos y atienden a los síntomas, manejan diagnósticos, pronósticos, planes terapéuticos, farmacopea, cirugía, psicología, etc., todo el arsenal de cuidados y tratamientos curativos y paliativos, y saben que cuantos más conocimientos y recursos existan, más posibilidades hay de hacer el viaje por la ruta que quiera seguir la persona que está muriendo.

Los y las profesionales de la medicina, la enfermería, auxiliares, el trabajo social, la psicología, la gestión sanitaria, la administración de centros e instituciones, la limpieza, el mantenimiento, la arquitectura, hasta los profesionales de las direcciones y las consejerías de sanidad.

Son personas que se ponen al servicio de quien viaja, amparadas por cuatro valores esenciales, cuatro horizontes morales descritos profusamente en la bioética: no hacer daño y hacer bien el propio trabajo de cuidado; aliviar el sufrimiento, evitando la muerte prematura y facilitando la muerte tranquila (no maleficencia); no discriminar, ni segregar, ni marginar, siendo equitativas y eficaces, es decir, justas (justicia); y atender a los deseos y necesidades que señala la persona asistida, cuidándola y respetando su intimidad (beneficencia/respeto por la autonomía). Estoy segura de que sobre esto se hablará mucho en estas jornadas.

2. Todos los presentes estamos por “imperativo real”. Porque en nuestra calidad de seres humanos y, por lo tanto, de seres sociales, los que mueren son siempre de los nuestros, también los lejanos.

Ante esa evidencia, pediremos ayuda a quienes tienen conocimientos y experiencias para entender y aprender, y para poder actuar correctamente,

pero sobre todo trataremos de actuar con respeto y con compasión, mucho más afinadamente cuando conocemos por boca del viajero sus deseos y necesidades.

Si la vida nos da la oportunidad de acompañar, de ir de copilotos hasta la orilla, hasta el límite, hasta el fin, saber lo que desea y lo que necesita y poder proporcionárselo es un consuelo. Mirar con ella o en su presencia ausente su mapa es un privilegio.

No habrá certezas, tendrá incertidumbres, pero nos tendrá al lado para hablarlo y para ayudarle a decidir. Y lo haremos por amor, por compasión, por servicio, por egoísmo, por responsabilidad, para sentirnos bien, para espantar el miedo, para aprender, para... también para preparar nuestro propio mapa.

Ese mapa, en su esquema básico, señalará rutas para no sufrir, para no morir en soledad, para poder completar la vida, porque es común que no queramos sufrir ni hacer sufrir, ni estar solos, ni dejar la vida sin realizarnos. Muchas personas describen que el *tiempo de morir* y el *territorio de los últimos días* son el periodo en el que se hace balance y se identifica mejor lo verdaderamente importante para cada uno. Dicen que el relato que puede dar sentido a la vida se escribe mientras se transitan sus últimos días. (Marzabal, I. "Cine, ética y medicina ante el final de la vida: el poder de las metáforas". *Revista de Medicina y Cine*, vol. 3, nº 1, enero de 2007).

En fin, que necesitamos alivio, acompañamiento y ayuda y deseamos... Aquí he de poner puntos suspensivos porque, como dije al principio, para interpretar un mismo territorio hay muchos mapas, tantos como personas que lo vayan a transitar. Y solo nos queda empeñarnos en que puedan hacerlo, cada una a su manera y todas amparadas por los demás.

Es el gran diálogo con el viajero, con la viajera que se va y que debe tomar decisiones, desprenderse de la vida, de las propiedades, de los sueños no realizados, de las personas amadas, de los cuerpos abrazados, de las miradas cotidianas..., del quiero ser consciente hasta el final, del temor al dolor, del "me mata tu angustia", del "rehaz tu vida", de oír música, del leer versos, de ver el mar, de hablar con aquella hermana que está lejos, del "ahora quiero sola", del "luego acompañada", del "ya me quiero ir", del "todavía no", de tantas y tantas cosas, tan personales, tan íntimas...

CONCLUSIONES

Un marco siempre define los límites de lo que tiene que llenarse de contenidos y así se puede llenar de contenido el marco ético del final de la vida:

- En la íntima deliberación y responsabilidad como *acompañantes*.
- Con nuestro respeto y ayuda a cada persona que está muriendo y también a quienes les lloran como *alianza de seres humanos dignos, vulnerables e interdependientes* que somos.
- Poniendo recursos y leyes que impidan la discriminación y el abandono de cada uno de nuestros conciudadanos como *sociedad democrática* que decimos ser.

Soy profesora y tengo el hábito de intentar asegurarme de que me he explicado sobre lo que he de exponer y de resumir para intentar transmitir y fijar lo dicho.

En este abigarrado, cambiante y complejo asunto que ocurre en el territorio de los últimos días hay tres valores que orientan nuestros deberes, que ayudan en cada paso a aliviar la angustiada incertidumbre del final de la vida propia y de la de los otros. Son valores ilustrados y universales: libertad, igualdad y fraternidad:

- La libertad de transitar el propio camino para la buena vida y para la buena muerte, porque somos únicos.
- La igualdad, que es el valor que está en la génesis de las leyes y recursos que permiten que nadie sea discriminado, marginado o limitado en su particular tránsito
- La fraternidad, porque todas las personas sabemos que necesitamos ayudarnos unas a otras. Necesitamos acompañarnos personalmente, pero también creando estructuras, dedicando tiempo y recursos, formándonos y compartiendo experiencias y reflexiones.

Estos tres valores están preñados de matices. Los construimos y nombramos casi cada día. Estas jornadas lo demostrarán, porque:

- Promover la libertad tiene que ver con pensar por uno mismo, respetar la autonomía del otro, cuidar la intimidad, ahondar en la responsabilidad y mucho más.
- Promover la igualdad es extender la red asistencial, poner al alcance de todos los recursos, generar leyes que amparen todos los diferentes proyectos.

- Y, por último, promover la fraternidad nos lleva a cuidarnos, protegernos, ampararnos y ayudarnos los unos a los otros.

Y si hubiera dudas, solo hay que responder a esto: ¿es posible que generar alienación, desigualdad o abandono a las personas que transitan el final de su vida sea propio de personas buenas? ¿y de una sociedad éticamente decente?.

MUCHAS GRACIAS POR SU ATENCIÓN.

BIBLIOGRAFÍA

1. BAYÉS, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid. Alianza Editorial.
2. COMISIÓN AUTONÓMICA DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN SANITARIA. (2008). *Ética y Muerte Digna*. Junta de Andalucía. Consejería de Salud.
3. COMITÉ DE ÉTICA DE CATALUÑA. (2010). *Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida*. Fundación Víctor Grífols i Lucas.
4. COUCEIRO, A. (2004). Editora. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid. Triacastela.
5. GRACIA, D. (1998). “Cuestiones de vida o muerte. Dilemas éticos en los confines de la vida”. En *Ética de los confines de la vida*. Bogotá. El Búho. (2004). *Como arqueros al blanco*. Madrid. Triacastela.
6. KÜBLER-ROSS, E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona. Grijalbo.
7. MARZABAL, I. (2007). “Cine, ética y medicina ante el final de la vida: el poder de las metáforas”. *Revista de Medicina y Cine*, vol. 3, nº 1.
8. SARALEGUI, I. y MONZÓN, J.L. (2006). *I Medicina Clínica*; 127(16): 637-638.
9. SEOANE, J.A. (2016). *Si vis vitam para mortem. Argumentos sobre la planificación anticipada de la atención y la toma de decisiones en el final de la vida. Cuestiones de vida y muerte: perspectivas éticas y jurídicas en torno a nacer y el morir*. Ed. Lit. ISBN 978-84-16032-71-6.
10. SIMÓN, P. (2017). *Medicina de Familia al final de la vida. Mapa y territorio de la atención al morir*. AMF; 13(6):312-319.

11. SIMÓN, P.; BARRIO, I.; ALARCOS, F.; et al. (2008). “Ética y muerte digna: propuesta y consenso sobre un uso correcto de las palabras”. Revista *Calidad Asistencial*; 23 (6):271-85.
12. THE HASTINGS CENTER REPORT. (1996). “Los fines de la Medicina”. Fundación Víctor Grífols i Lucas. *Quadern nº 11*, 2004.
13. YALON, I. (2009). *Mirar al sol: La superación del miedo a la muerte*. Emecé. México: 11-19.
14. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
15. Decreto 147/2015, de 21 de julio, por el que se aprueba la Declaración sobre Derechos y Deberes de las personas en el sistema sanitario de Euskadi.
16. Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.

I. MAHAI-INGURUA / MESA REDONDA I

**BIZITZAREN BUKAERAKO ARRETA:
ZAINKETA ARINGARRIAK.
KONTZEPTUA, AZTERLANAK, BALIABIDEAK ETA
PROTOKOLOAK /
*ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA:
LOS CUIDADOS PALIATIVOS.
CONCEPTO, ESTUDIOS, RECURSOS Y PROTOCOLOS***

ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA. LOS CUIDADOS PALIATIVOS

RAFAEL MOTA

(Barne-medikuntzako mediku espezialista.
Zainketa Aringarren Espainiako Elkarteko presidentea /
*Médico especialista en Medicina Interna.
Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*)

1. INTRODUCCIÓN

Decía **Cicely Saunders**¹, fundadora del moderno movimiento *hospice*, que **“la manera en que muere una persona permanece en el recuerdo de los que le acompañaron”**. En nuestra sociedad de hoy, hablar de sufrimiento y muerte sigue siendo un tema tabú. Miedo, dolor, incertidumbre, soledad, angustia son sentimientos que suelen experimentar las personas que enfrentan una enfermedad crónica avanzada en situación de final de vida, así como sus familiares y amigos, que se sienten desbordados por una situación ante la que no saben cómo actuar.

Los cuidados paliativos surgen en respuesta a una necesidad.

Antes del desarrollo de los cuidados paliativos, los enfermos **“desahuciados”** eran remitidos a sus casas con sufrimiento y dolor, y los profesionales de la salud no estábamos preparados ni sabíamos cómo atender estas situaciones, dado que nuestra misión y lo que habíamos aprendido en los años de universidad había sido curar.

Los cuidados paliativos vienen a cubrir esa fase de la atención de personas enfermas **“cuando ya no hay nada más que hacer”**, frase lapidaria expresada por muchos colegas de profesión y que habría que desterrar de nuestro vocabulario y transformarla por aquella de **“siempre, hasta el último aliento de vida, hay muchas cosas por hacer”**.

Equilibrar los incesantes avances de la medicina, la tecnificación de la misma con la deshumanización en la atención que ello conlleva, **junto con** el considerable aumento de la esperanza de vida, el consiguiente envejecimiento de la población y el aumento de enfermedades crónicas de evolución progresiva, en muchos casos acompañadas de un alto grado de sufrimiento del paciente y, por

extensión, de sus familiares y allegados **es una de las funciones principales de la medicina paliativa.**

Trabajar en cuidados paliativos requiere una perspectiva que valore integralmente a la persona y que considere la enfermedad terminal como un proceso biológico y a la vez **biográfico**, y la muerte no como un fracaso, sino como un **proceso natural** que forma parte de la vida. Solo desde ahí se puede aspirar a comprender y dar respuesta a la complejidad del camino por el que pasan los enfermos en situación de terminalidad¹.

2. CONCEPTO

Según la “*International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)*”^{2,3,4}, los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud debido a una enfermedad grave y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores.

Los cuidados paliativos^{2,3,4}:

- Incluyen **prevención, identificación precoz, evaluación integral y control de problemas** físicos, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes, sufrimiento psicológico, sufrimiento espiritual y necesidades sociales. Siempre que sea posible, estas intervenciones deben estar basadas en la evidencia.

El **enfoque bio-psico-social y espiritual** y la **atención centrada en la persona** son elementos claves para una buena atención paliativa. Un **equipo multiprofesional** con formación avanzada en cuidados paliativos es necesario para poder realizar ese tipo de atención integral.

- Brindan apoyo a los pacientes para **ayudarlos a vivir lo mejor posible hasta la muerte**, facilitando la **comunicación** efectiva, y ayudándoles a ellos y a sus familias a determinar los objetivos de la asistencia.

Entre los atributos esenciales de un buen profesional de cuidados paliativos debe estar la **escucha activa** y la **comunicación eficaz**. Mediante el **proceso de comunicación** se facilita a pacientes y familiares la adaptación a la enfermedad y la **ayuda en la toma de decisiones difíciles**⁵.

- Son **aplicables durante el transcurso de la enfermedad, de acuerdo con las necesidades del paciente.**

La **medicina paliativa del siglo XXI** no versa sobre pronóstico de vida, sino que se aplica con base en las **necesidades del paciente y su familia** durante el proceso de enfermedad⁶.

- Se **proporcionan conjuntamente con tratamientos que modifican la enfermedad** siempre que sea necesario.

La dicotomía entre cuidados curativos y cuidados paliativos no tiene actualmente razón de ser. La **intervención temprana** de los cuidados paliativos conjuntamente con otros profesionales mediante una verdadera **atención compartida** garantiza la **continuidad asistencial**. Cada vez existen más estudios que demuestran que esta **intervención temprana y compartida** mejora la cantidad y calidad de vida de estos pacientes y de sus familiares^{7,8}.

- Pueden influir **positivamente en el curso de la enfermedad** al mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento.

- No pretenden acelerar ni posponer la muerte, afirman la vida y reconocen la **muerte como un proceso natural.**

- Brindan apoyo a **la familia y a los cuidadores** durante la enfermedad de los pacientes y durante su propio duelo.

La unidad a tratar en cuidados paliativos no solo es el paciente, es este junto con su familia, de ahí la importancia del abordaje familiar, incluso después del fallecimiento del paciente.

- Se proveen reconociendo y respetando los **valores y creencias culturales** del paciente y de la familia.

Medicina centrada en la persona, clave en cuidados paliativos.

- Son aplicables **en todos los ambientes de atención** médica (sitio de residencia e instituciones) y en todos los niveles (primario a terciario).

De ahí la importancia de la **formación** de los profesionales en todos y cada uno de los ámbitos de atención, ya sea el domicilio, el hospital o los centros de media-larga estancia.

- Pueden ser provistos por profesionales con **formación básica** en cuidados paliativos, pero también se requieren cuidados paliativos **especializados** con un **equipo multiprofesional** para la derivación de casos complejos.

Similar a la definición dada por la IAHP, la “**Organización Mundial de la Salud (OMS)**” hace referencia a los cuidados paliativos como aquellos que⁹:

- Alivian el dolor y otros síntomas angustiantes.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo.
- Utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas angustiosas.

3. SITUACIÓN ACTUAL EN ESPAÑA

Como destaca la **Organización Mundial de la Salud (OMS)**, los cuidados paliativos son uno de los pilares de la atención a los pacientes con cáncer y otros procesos crónicos en fase avanzada y terminal, pero será necesario revisar si la presencia, la accesibilidad y la calidad de dichos cuidados es la que se merecen los ciudadanos¹⁰.

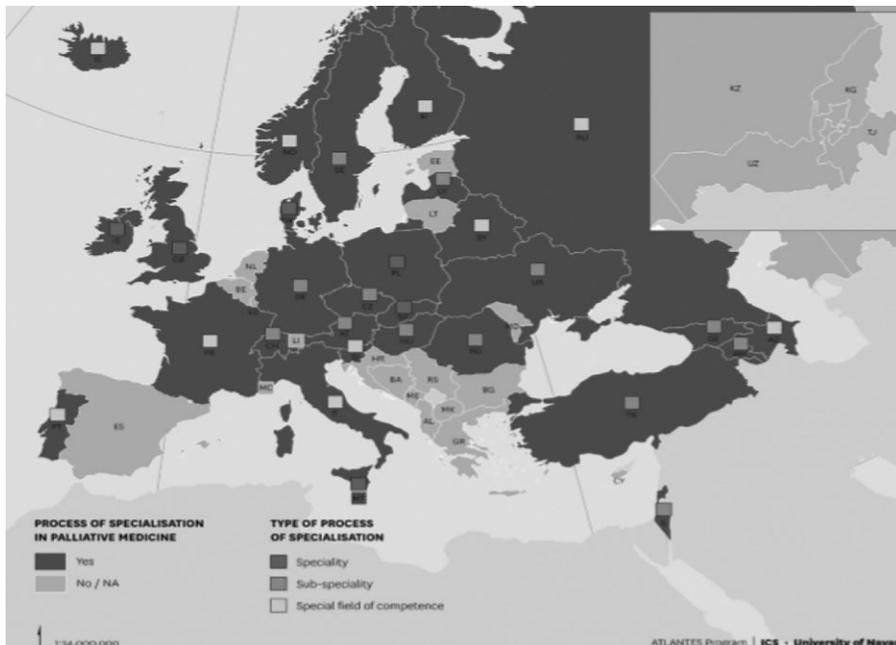
En España, de las 228.00 personas que fallecen anualmente con necesidad de cuidados paliativos, **alrededor de 80.000 lo hacen sin acceder a ellos**, según fuentes del “**Atlas Europeo de Cuidados Paliativos**” recientemente publicado¹¹. Según el informe referido, nuestro país cuenta con 260 recursos específicos de cuidados paliativos, siendo superada ampliamente por países como Alemania (914), Reino Unido (860), Francia (653), Polonia (587), Italia (570) y Rusia (321), entre otros, ocupando el puesto 31 de los 51 países europeos analizados en cuanto a servicios por habitante (0,6 servicios especializados por

cada 100.00 habitantes, muy alejados de los 2 puntos que recomiendan los organismos internacionales).

Pero lo realmente preocupante es la **falta de equidad** en la atención paliativa. Así, según el lugar de España donde uno viva, podrá recibir o no una adecuada atención durante el proceso de final de vida.

Los sucesivos gobiernos en nuestro país y en las diferentes CC. AA. han realizado multitud de documentos, leyes y estrategias para una adecuada atención en los procesos de final de vida, promoviendo los cuidados paliativos como una forma de atención integral de la persona en sus aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, de una búsqueda de homogeneidad de los recursos en las distintas regiones, de los derechos de los pacientes a ser igualmente atendidos independientemente de edad o enfermedad de base, de la estrategia interdisciplinar y de trabajo en equipo... Magnífica declaración de intenciones, pero, como se pregunta Javier Barbero en su artículo "Diez cuestiones inquietantes sobre los Cuidados Paliativos"¹⁰ del año 2007 y hoy de plena actualidad, **¿cómo se puede ofrecer una asistencia al final de la vida en condiciones de igualdad a todo ciudadano potencialmente beneficiario si no hay acceso universal a la misma? ¿Cómo desarrollar una atención integral sin psicólogos o trabajadores sociales en la mayoría de los equipos específicos de CP? ¿Cómo poder dar un servicio de excelencia cuando el equipo vive una elevada presión asistencial, con insuficientes recursos para responder a la demanda?...** Muchos interrogantes, muchas inquietudes. Se recomienda la lectura del documento *Morir en Andalucía. Dignidad y derechos*¹², realizado por el Defensor del Pueblo Andaluz a los diez años de la aprobación de la primera Ley de Muerte Digna que se promulgo en España.

Una de las principales barreras en el desarrollo de los cuidados paliativos en nuestro país es la falta de reconocimiento y certificación reglada en la formación de los profesionales de cuidados paliativos. En este campo, España es una isla entre los países de su entorno (fig. 1)¹¹. Así como los cuidados paliativos se consideran una **especialidad** médica en países como Reino Unido, Irlanda o Dinamarca, **subespecialidad** en Alemania, Suiza o Suecia, o un **área de capacitación específica** en Portugal, Francia o Italia, en España no existe nada de eso y lo peor de todo es que ni se le espera.



Falta de sensibilidad y voluntad política desde hace décadas. En sintonía con las recomendaciones de la OMS, garantizar el acceso universal a cuidados paliativos de calidad es una cuestión central de salud pública y, por lo tanto, es responsabilidad del Gobierno y, añadiríamos, en nuestro caso, de las distintas administraciones competentes.

4. RETOS Y DESAFÍOS

Con todo lo expuesto, desde la **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)** se insta a las administraciones públicas competentes en la materia a:

- Promover **recursos específicos de cuidados paliativos** para **aumentar la cobertura** de atención a **pacientes oncológicos y no oncológicos**, así como en **edades extremas de la vida** (edad pediátrica y adulto mayor).
- Reconocer los cuidados paliativos como una **especialidad, subespecialidad o área de capacitación específica (ACE)** como forma de garantizar una **formación reglada y homogénea** en todo el territorio nacional.

- Dar prioridad a la inclusión de los cuidados paliativos en los **planes de estudio de la Universidad**, para que los jóvenes profesionales de Medicina, Enfermería, Psicología y Trabajo Social tengan una formación básica en esta materia.
- Crear la **categoría profesional de cuidados paliativos** en todas las CC. AA. con el objetivo de que las plazas que se oferten en las convocatorias públicas de los diversos servicios de salud sean ocupadas por los profesionales mejor preparados, más capacitados y con mayor experiencia.
- Incrementar la **atención psicosocial** con profesionales de la Psicología y el Trabajo Social que se integren en los equipos multidisciplinares de cuidados paliativos.
- Fomentar la **investigación** en cuidados paliativos.
- Trabajar sobre una **ley nacional de atención al final de la vida** con vistas a resolver la preocupante falta de equidad de nuestro sistema de salud en relación con los cuidados paliativos y que sean reconocidos estos como un derecho al que tienen que acceder todas las personas que lo necesiten.

5. CUIDADOS PALIATIVOS: UN DERECHO HUMANO

Por último, considerando los **cuidados paliativos como un derecho fundamental** al que deben tener acceso todas las personas que enfrentan enfermedades crónicas avanzadas y/o en situación de terminalidad, quería exponer la carta de derechos de las personas en situación de final de vida al que desde los cuidados paliativos se les puede dar respuesta:

- **Tengo el derecho de ser liberado del DOLOR.**

Los cuidados paliativos proporcionan:

- *El alivio del DOLOR es uno de los objetivos fundamentales en cuidados paliativos.*
 - *El control sintomático forma parte de sus prioridades.*
 - *El manejo de fármacos opioides como la morfina y afines forma parte de su vademécum habitual.*
- **Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta cualquiera que sea mi pregunta.**
 - **Tengo el derecho de no ser engañado.**

- **Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sufrimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.**

En cuidados paliativos:

- *La COMUNICACIÓN es una de sus herramientas más efectivas para el alivio del sufrimiento.*
- *La escucha activa, la empatía y la asertividad son intrínsecas a la práctica de los cuidados paliativos.*

- **Tengo el derecho de ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.**

- **Tengo el derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea esta.**

Los cuidados paliativos realizan:

- *Medicina centrada en la persona.*
- *Calidez, humanización y compasión son la esencia de los cuidados paliativos.*

- **Tengo derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.**

- **Tengo el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras (también de psicólogos, trabajadores sociales, asesores espirituales...), incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.**

Como elementos clave en cuidados paliativos están:

- *Acompañar al enfermo y a su familia en la toma de decisiones difíciles en el final de vida a través de la Bioética.*
- *El equipo multi e interdisciplinar es una de las claves más importantes en la atención.*

- **Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.**

- **Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a enfrentarme con la muerte.**

En cuidados paliativos:

- *El enfermo junto con su familia son la unidad a tratar.*

- *Promueven el desarrollo de comunidades compasivas mediante la sensibilización, capacitación y creación de redes de personas del entorno que acompañen eficazmente en el final de vida.*
 - *El voluntariado forma parte del equipo interdisciplinar.*
- **Tengo el derecho de no morir solo.**
- **Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.**
- **Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte.**

Desde cuidados paliativos:

- *Se facilita la posibilidad de morir en el hogar, acompañado de los seres queridos.*
- *Se humaniza el final en los hospitales u hospices cuando no es posible permanecer en el domicilio.*
- *Se respeta al ser humano hasta el último momento y se acompaña a su familia en la fase del duelo.*

Quería terminar como empecé, con unas palabras de la doctora Cicely Saunders que resumen con claridad la filosofía de los cuidados paliativos:

“Usted importa porque es Usted y seguirá importando hasta el último momento de su vida. Nosotros haremos todo lo posible para ayudarlo a morir en paz y sobre todo a VIVIR HASTA QUE MUERA”.

6. BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

1. SAUNDERS C. *Velad conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos*. Primera edición en castellano, 2011. ISBN 978-0-9834597-0-5.
2. IAHPIC. CONSENSUS-BASED PALLIATIVE CARE DEFINITION. 2018. Houston, TX. The International Association for Hospice and Palliative Care. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>.
3. CHERNY, N.; FALLON, M.; KAASA, S.; PORTENOY, R.K.; and CURROW, D.C. *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (5 ed.).

4. KNAUL, F.M. et al. *Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report*. www.thelancet.com. Published online October 12, 2017 [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8).
5. GRUPO DE TRABAJO DE LA GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS. *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08.M.
6. GÓMEZ-BATISTE, X. et al. “Transiciones conceptuales en la atención paliativa del siglo XXI”. En *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales*. 2015. Elsevier España, S.L.U. ISBN (versión impresa): 978-84-9022-499-1 ISBN (versión electrónica): 978-84-9022-902-6.
7. TEMEL, J.S.; GREER, J.; MUZIKANSKY, A.; et al. 2010. “Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer”. *The New England journal of medicine*. 363(8):733-42.
8. FERREL, B.R. et al. “Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update”. In *Journal of clinical oncology: official journal of American Society of Clinical Oncology*, 34. © 2016 by American Society of Clinical Oncology.
9. <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>.
10. BARBERO, J. y DÍAZ, L. “Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos”. *An. Sist. Sanit. Navar*. 2007. vol. 30, suplemento 3.
11. ARIAS-CASAS, N.; GARRALDA, E.; RHEE, J.Y.; LIMA, L. DE; PONS, J.J.; CLARK, D.; HASSELAAR, J.; LING, J.; MOSIUI, D.; and CENTENO-CORTES, C. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. 2019. Vilvoorde: EAPC Press. Consult or download at: <http://hdl.handle.net/10171/56787>.
12. DEFENSOR DEL PUEBLO ANDALUZ. *Morir en Andalucía. Dignidad y derechos*. Informe especial al Parlamento de Andalucía. <http://www.defensordelpuebloandaluz.es>. defensor@defensordelpuebloandaluz.es.

PLANIFICACIÓN MACRO, MESO Y MICRO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL SISTEMA SANITARIO DE EUSKADI

JOSÉ LUIS QUINTAS

(Osasun arloko Aseguramendu eta
Kontratazioko zuzendariordea.

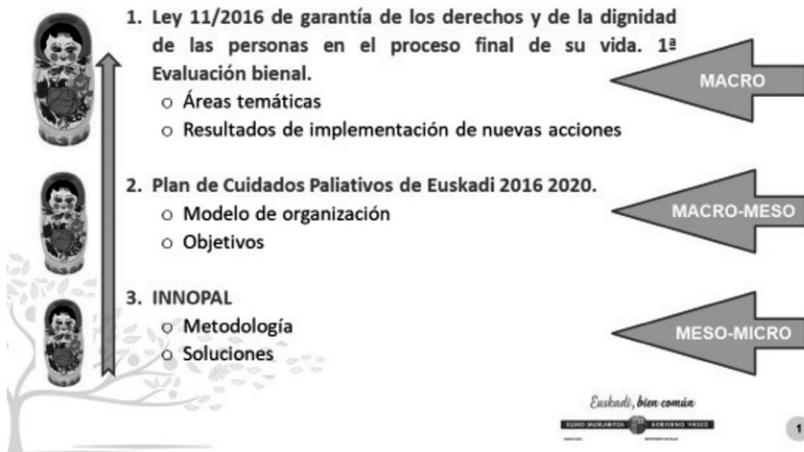
Eusko Jaurlaritzaren Osasun Saila /
Subdirector de Aseguramiento y Contratación Sanitarias.
Departamento de Salud del Gobierno Vasco)

Intento con esta ponencia repasar someramente las distintas actuaciones que en los últimos tres años se están llevando a cabo en relación con los cuidados paliativos en el Sistema Sanitario Público Vasco. Estas actuaciones las he agrupado según el nivel de planificación/gestión del que proceden y son macro: ley, macro-meso: plan estratégico y meso-micro: INNOPAL (programas, proyectos y actividades desde los profesionales).

Los tres niveles de intervención (macro, meso y micro) están totalmente imbricados entre sí, como las matryoshkas rusas. Así, con INNOPAL se pretende ayudar a que, junto a otros protocolos y programas que ya existían, se cumplan y desarrollen los objetivos del Plan de Salud 2016-2020 y, a su vez, este plan estratégico es el núcleo principal para lograr el cumplimiento de la Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.



GUIÓN



Siguiendo este orden, la exposición se divide en tres partes:

LEY 11/2016, DE 8 DE JULIO, DE GARANTÍA DE LOS DERECHOS Y DE LA DIGNIDAD DE LAS PERSONAS EN EL PROCESO FINAL DE SU VIDA

Esta ley, aprobada por unanimidad por el Parlamento Vasco después de un enriquecedor debate plagado de comparecencias de políticos, gestores, profesionales de la salud y asociaciones, es un gran paraguas bajo el que se cobijan pacientes y profesionales, los primeros amparados por sus derechos y los segundos obligados por sus deberes. Resulta ser, por lo tanto, una declaración de derechos y deberes, pero en el proceso de final de vida.

Por otro lado, no deja de ser un compendio aglutinante de otras muchas normas, como, por ejemplo, el decreto que aprueba la Declaración sobre Derechos y Deberes de las personas en el sistema sanitario de Euskadi, la Ley 41/2002 de autonomía del paciente, la Ley de Ordenación Sanitaria de Euskadi, etc.

Recientemente se ha presentado al Parlamento Vasco la primera evaluación bienal del grado de cumplimiento de la ley. Esta evaluación se realizó con esfuerzo

colaborativo de muchas personas y con la implicación directa de directores y directoras tanto del departamento de Salud como de Osakidetza.

Lo primero que se ha hecho para facilitar y dar coherencia a este proceso evaluativo es agrupar los distintos artículos de la ley en “grupos temáticos”. La ley tiene dos partes fundamentales: la de los derechos de las personas al final de la vida y la de las obligaciones de las instituciones y los y las profesionales. Esta segunda parte es en realidad la otra cara de la primera, ya que se sigue el principio de que a todo derecho le corresponde una obligación.

El resultado de esta agrupación temática es el siguiente:

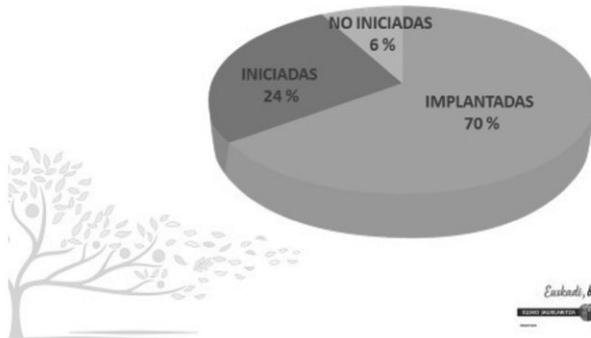


Por cada una de estas áreas temáticas se describieron las acciones nuevas o ya iniciadas pero pendientes de finalizar, con sus cronogramas y sus indicadores de evaluación. El resultado cuantitativo de las 46 acciones planteadas en total fue el siguiente:



LEY 11/2016 FINAL DE LA VIDA

NUEVAS ACCIONES (26/02/2019)



PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS DE EUSKADI 2016 2020

Este plan es la más completa y actual herramienta de planificación de los cuidados paliativos en el sistema sanitario de Euskadi, a caballo entre la macro y la mesogestión: Me centraré exclusivamente en el modelo de organización que plantea y en los principales objetivos que se pretenden conseguir.

Objetivos

1. Consolidar un modelo asistencial en todas las OSI de forma homogénea en cualquier nivel asistencial y en condiciones de equidad en el acceso y en la calidad de los servicios a los que las personas con necesidades paliativas tienen derecho.
2. Mejorar la calidad de la atención en las situaciones de enfermedad avanzada o incurable respetando la autonomía y necesidades del paciente y la familia, a través de un plan individualizado de atención registrado en la historia clínica (HC).
3. Mejorar la disponibilidad de recursos para la atención en cuidados paliativos.
4. Mejorar la formación y capacitación de los profesionales en CP.
5. Promover la mejora continua de las organizaciones en la atención al paciente que necesita atención paliativa. Instrumento de autoevaluación PAICpal.

6. En el ámbito específico de la pediatría, desplegar el modelo de cuidados paliativos en pediatría de forma colaborativa.

Modelo asistencial

La atención centrada en el o la paciente (gestión de casos) y en sus cuidadores o cuidadoras es un factor que influye en la eficacia incluso por encima del modelo de provisión de servicios empleado.

Los elementos clave para la consecución de resultados óptimos en la asistencia en los modelos de cuidados paliativos actuales se pueden centrar en:

- La identificación de personas con necesidad de cuidados paliativos.
- La comunicación y la coordinación entre los proveedores (incluida la atención primaria).
- La mejora de la capacitación.
- La capacidad de responder rápidamente a las necesidades cambiantes y preferencias de las personas a través del tiempo, y en el curso de la patología y los síntomas y signos que la rodean.

Con el modelo asistencial que el Departamento de Salud propone completar se persigue ofrecer una atención de calidad en cualquiera de los niveles asistenciales de Osakidetza. La atención primaria es el nivel asistencial en el que debe recaer la responsabilidad de los cuidados, siempre que lo permita la complejidad de las necesidades de los pacientes. Para ello, el modelo de organización en la CAPV estará basado en tres eslabones asistenciales que deben de garantizar la oferta de servicios en el domicilio/centro residencial de la persona en fase final de la vida o, en su caso, en el medio hospitalario cuando necesite ser ingresado en una unidad convencional o en una unidad específica de CP.

En el domicilio o centro residencial de las personas

Todas las OSI articularán la coordinación de la atención alrededor de dos servicios básicos:

1. Médica o médico de familia y enfermera o enfermero de AP del paciente: la oferta de atención de cuidados paliativos ha de ser homogénea y sistemática en todas las unidades de AP, para garantizar el acceso a este tipo de atención en todos los ámbitos de la comunidad.

2. Hospitalización a domicilio (HaD), para los casos de mayor complejidad y siempre actuando conjuntamente con el nivel de AP. La intervención de HaD cuando la solicita AP nunca se debe considerar como un alta o derivación convencional a otro nivel asistencial. De igual manera, si la intervención de HaD es el resultado de un alta hospitalaria, debe coordinarse su actuación con el nivel de AP.

Complementados por los servicios/unidades de apoyo:

1. Emergentziak.
2. O-sarean / Consejo sanitario.
3. Servicios de atención domiciliaria urgente (propios y/o concertados).
4. Servicios de urgencia (PAC y puertas de hospital).
5. Equipos de atención psicosocial conveniados con La Caixa.

Los dos dispositivos básicos (AP y HaD) deben articular la coordinación:

- Con los *servicios sociales*, para asegurar la cobertura de las necesidades de las personas que lo requieran, a través de los equipos sociosanitarios de atención primaria.
- Con los servicios de apoyo, de forma que se asegura una atención continuada, 7 días x 24 horas, a los pacientes que requieren CP.

Esta necesidad de coordinación de los dispositivos asistenciales con los servicios sociales y de apoyo es, lógicamente, extensible al resto de los eslabones que se describen a continuación y deben ser considerados en el contexto de la comisión sociosanitaria de cada OSI, así como en el despliegue de alianzas con otras organizaciones y servicios.

En el medio hospitalario

1. OSI con hospital de más de 200 camas:

Dispondrán de equipos de cuidados paliativos con la misión de apoyar a los servicios y/o unidades (incluida la urgencia del hospital) en los que ingresen pacientes que requieran cuidados paliativos.

2. OSI con hospital de menor tamaño:

En estas organizaciones los servicios de hospitalización a domicilio desarrollarán las funciones de asesoría e interconsulta que realizan los equipos de cuidados paliativos.

Cualquiera que sea la modalidad de atención hospitalaria, las OSI deberán articular la coordinación de los servicios hospitalarios responsables del paciente hospitalizado con los servicios responsables de la atención en AP y HaD y, si fuera necesario, con los servicios de apoyo 7 días x 24 horas, como ya se ha señalado.

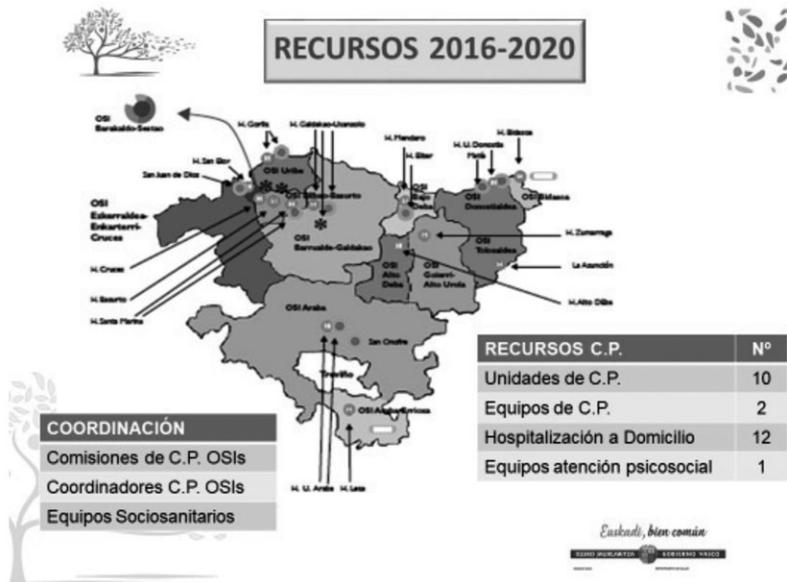
3. Por último, el tercer eslabón asistencial lo constituyen las unidades de cuidados paliativos (UCP), bien en el contexto de las OSI, en el de otras OOS de Osakidetza (Gorliz y Sta. Marina) o en centros concertados.

Recursos

En cuanto a los recursos estructurales y funcionales en el sistema sanitario de Euskadi a fecha de hoy, tanto de provisión pública (Osakidetza) como privada (concertados), son los siguientes:

- 10 unidades de cuidados paliativos: 7 de Osakidetza (H. Santa Marina, H. Gorliz, H.U. Cruces (pediátrica), H.U. Galdakao, H.U. Donostia, H. Eibar, H.U. Araba) y 3 concertadas (Clínica San Onofre, Fundación Matía, H. San Juan de Dios).
- 2 equipos de cuidados paliativos (H.U. Cruces y H.U. Basurto).
- 12 servicios de hospitalización a domicilio (uno en cada OSI).
- 1 convenio con Fundación La Caixa.

Pero también, en paralelo, existen recursos de coordinación: una comisión de cuidados paliativos en cada OSI y un coordinador o coordinadora de cuidados paliativos en cada OSI, sin olvidar las actuaciones de los equipos sociosanitarios de atención primaria que actúan también sobre pacientes al final de su vida cuando sus necesidades son mixtas (sociales y sanitarias).



INNOPAL (INNOVACIÓN EN PALIATIVOS)

A lo largo de 3 años se ha desarrollado un proceso en el que profesionales sanitarios de diferentes OSI han trabajado conjuntamente conversando y observando con los pacientes y cuidadores, para entender sus necesidades, sus miedos, lo que realmente valoran y lo que les hace sentirse acompañados y cuidados a lo largo del proceso, pero también conversando, observando y entendiendo a los profesionales que deben identificar, cuidar y acompañar a un paciente con necesidad de cuidados paliativos (NCP) para conocer sus necesidades, miedos y dificultades.

El objetivo perseguido es doble: por un lado, mejorar la calidad en la experiencia de pacientes y cuidadoras/es y, por otro, mejorar recursos y seguridad de profesionales para tratar con pacientes con NCP.

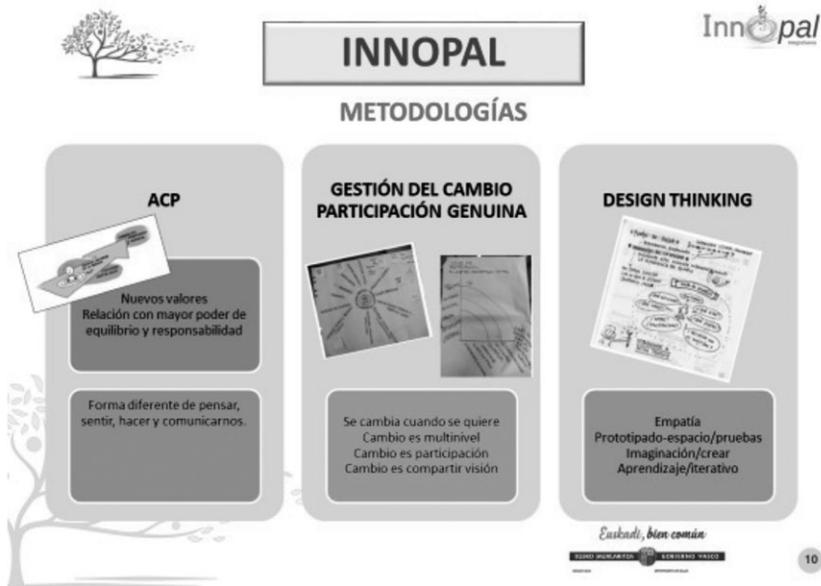
Metodologías

Con la *“atención centrada en la persona (ACP)”* como estrategia transversal, se han utilizado tres metodologías, de forma consecutiva o de forma com-

binada, dependiendo del periodo evolutivo del proceso por el que se llega a INNOPAL.

Del trabajo colaborativo que supuso “Integrasarea” (integración funcional de niveles y dispositivos asistenciales) se fue generando un “semillero de proyectos ACP” utilizando la metodología “*design thinking*”. Este sistema propicia un aprendizaje iterativo e interactivo basado en el conocimiento mutuo, la empatía, el proceso de creación y prueba, hasta llegar a un prototipado.

INNOPAL añade a esta metodología otras dos: “*gestión del cambio*” y “*equipos de innovación*”, con el fin de extender los prototipos diseñados y pilotados a nivel local a toda Osakidetza, implementándolos en cada OSI.

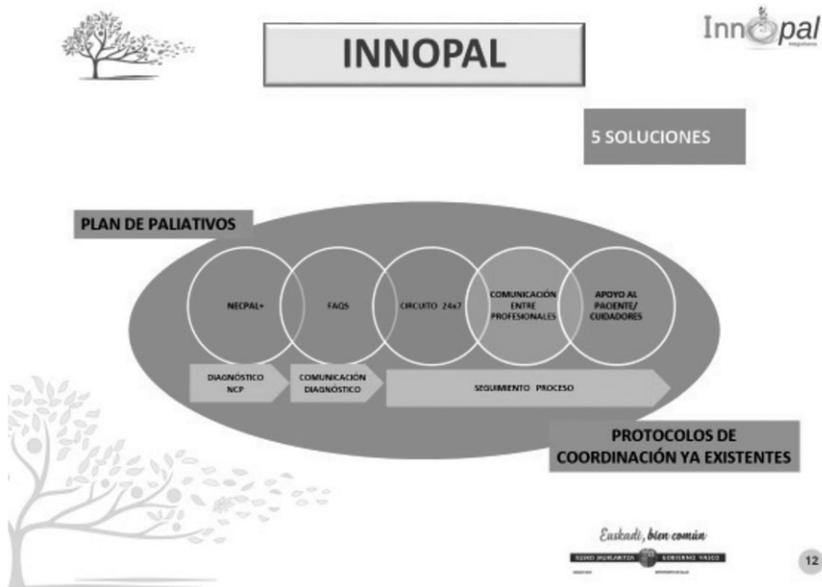


Soluciones

El semillero de proyectos diseñados con metodología *design thinking* ha obtenido cinco soluciones o prototipos, probados a nivel local, uno en cada una de las OSI grandes (Araba/Álava, Bilbao Basurto, Ezkerraldea-Enkarterri Cruces, Barrualde Galdakao y Donostialdea).

1. NECPAL+: Identificación temprana de pacientes con NCP y codificación de la condición en CIE10. Para difundir y sensibilizar se organizó la “semana NECPAL+”.
2. FAQs: Comunicación con pacientes/cuidadores; comunicación para profesionales y protocolo coordinación interniveles.
3. CIRCUITO 24*7: También llamado “Aringarri”. Protocolo de coordinación entre distintos dispositivos (equipos o unidades de CCPP, Hospidom, Osarean, PAC, emergencias y urgencia domiciliaria) para conseguir dar respuesta 24 horas al día y siete días a la semana.
4. COMUNICACIÓN ENTRE PROFESIONALES: *Link/Call center* profesional. Protocolos de comunicación intr.-niveles con herramientas técnicas creadas *ad hoc*.
5. APOYO AL PACIENTE Y CUIDADORAS/ES: Se ha diseñado un “cuadernillo para paciente/cuidadora” donde se describe el “plan de apoyo para pacientes”, así como un *book* de fichas con consejos e indicaciones en el ámbito emocional y también de los derechos.

A su vez, estos prototipos se identifican con una de las tres fases en las que podríamos dividir el proceso de atención al final de la vida: diagnóstico de NCP (1), comunicación del diagnóstico (2) y seguimiento del proceso (3, 4 y 5).



En resumen, INNOPAL aporta nuevas herramientas con el fin de aterrizar el Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020 e incorporar protocolos de coordinación ya existentes.

INNOPAL está ahora en proceso de extensión en todas las OSI. Este proceso se está llevando a cabo en tres fases: “activación”, “implementación” y “cierre”, con soporte de formación en acción, entrenamiento y evaluación.

BIBLIOGRAFÍA

Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida

<http://www.euskadi.eus/informacion/final-de-la-vida/web01-a2inform/es/>

Evaluación y seguimiento del cumplimiento de la Ley 11/2016

<http://www.euskadi.eus/informacion/final-de-la-vida/web01-a2inform/es/>

Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020

<http://www.euskadi.eus/informacion/plan-de-cuidados-paliativos-de-euskadi-2016-2020/web01-a2inform/es/>

SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

JULIO GÓMEZ

(Arinduz-Euskadiko Zainketa Aringarrien Elkarte /
Arinduz-Sociedad de Cuidados Paliativos de Euskadi)

ALGUNOS APRENDIZAJES

Las personas en el centro

Si algo ha caracterizado el trabajo en cuidados paliativos es el hecho de que la persona es el centro de la atención. Esto significa que los recursos, los servicios y los profesionales se focalizan en las personas enfermas y se adaptan a sus necesidades, justo al contrario de muchos de los servicios sanitarios en los que son las personas enfermas las que se tienen que adaptar a las normas de los servicios de salud.

Significa también que la persona enferma como ser humano es valorada en toda su dignidad más allá de cualquier otra condición que pueda estar afectando su vida en este momento.

Como decía Cecily Saunders, *“Tú importas por ser tú y tú importas hasta el final de tu vida. Nosotros haremos todo lo que podamos no solo para ayudarte a morir en paz, sino para que vivas hasta que mueras”*.

Humanización de la salud

Frente a la progresiva tecnificación de la asistencia sanitaria, surge una respuesta que pretende recuperar la dimensión humana de la asistencia. En nuestra experiencia esta humanización de la salud se concreta en la relación. Así, la humanización de las relaciones es un aspecto nuclear del modelo de intervención de cuidados paliativos y sobre el que surge una convicción: “Lo que sana es la relación”. Una relación fundada en tres actitudes: hospitalidad, presencia y compasión.

Hospitalidad entendida como la *“creación de un espacio libre donde el extraño pueda entrar y convertirse en amigo en vez de en enemigo”* (H. Howen).

Presencia que nace de un imperativo moral: “no abandonar a nadie que sufre”.

Compasión concebida como la capacidad de hacerse cargo del sufrimiento de otra persona. Implica movimiento hacia ella.

Hacia unos cuidados paliativos para el siglo XXI

Recordando a Bob Dylan, *The times they are a-changin'*, hemos ido observando algunas transiciones conceptuales que se van incorporando a la práctica de los CP:

- Desde un enfoque basado en la enfermedad hacia la introducción de las condiciones geriátricas y los síndromes de fragilidad.
- Desde una intervención en la fase terminal hacia la promoción de intervenciones paliativas tempranas a lo largo de la evolución de la enfermedad.
- Desde el pronóstico como criterio para la intervención hacia la complejidad.
- Desde la mortalidad por cáncer hacia todas las condiciones de enfermedad crónica avanzada con un pronóstico de vida limitado.

Ya no hablamos de cuidados paliativos, sino de un enfoque paliativo que fundamenta la aplicación de medidas de cuidados paliativos en todos los niveles del sistema.

Un modelo de cuidados paliativos

Basados en esas transiciones se necesita desarrollar un modelo: comprensivo, activo y basado en las necesidades y sustentado por la coordinación entre niveles asistenciales.

Comprensivo: es decir, que responde al concepto de “dolor total” y por tanto tiene en cuenta todas las dimensiones del ser humano como ser bio-psico-socio-espiritual. O, como decía el Dr. Cassell, *“los que sufren no son los cuerpos, son las personas”*.

Activo: frente al comentario habitual de que un paciente es derivado a paliativos porque ya no precisa “tratamientos activos”, tenemos que afirmar que los cuidados paliativos proveen de un tratamiento activo que detecta signos de alarma, ofrece cuidados y maneja síntomas.

Basado en necesidades: necesidades de las personas enfermas y sus familias, cada una con sus especiales características sea por edad, género, raza, cultura

o credo, que deben ser evaluadas de un modo sistemático por un equipo interdisciplinar:

- Manejo de la enfermedad.
- Aspectos físicos.
- Aspectos psicológicos y cognitivos.
- Aspectos sociales.
- Aspectos espirituales.
- Temas prácticos.
- Manejo del final de la vida: agonía y muerte.
- Pérdida y duelo.

Espiritualidad

Espiritualidad entendida como *“el aspecto de la humanidad que se refiere a la forma en que los individuos buscan y expresan el sentido y el propósito y la forma en que experimentan su conexión con el momento, con el yo, con los otros, con la naturaleza, con lo significativo o sagrado”*.

Incluye lo religioso cuando la persona lo canaliza a través de una práctica religiosa, pero es mucho más amplio.

Bioética

Un modelo de cuidados paliativos debe incluir el uso de la planificación anticipada de decisiones y el documento de voluntades anticipadas para promover la implicación de las personas enfermas en el proceso de su cuidado, y la consideración de sus preferencias, prioridades y valores.

Los cuidados paliativos como derecho humano

La EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos) afirma que los CP son un derecho humano y además la oportunidad para que mucha gente pueda enfrentar el final de su vida con el foco puesto en la persona enferma y su familia, y el objetivo de aliviar su “dolor total”.

En nuestra experiencia, las personas no quieren morir y cuando alguien desea morir es porque está experimentando un sufrimiento que considera intolerable y nos cuestiona como sociedad a buscar una respuesta a esta experiencia humana.

Educación y entrenamiento

Una intervención como la que se describe más arriba requiere de profesionales competentes.

La competencia profesional se puede definir como el conocimiento, habilidades, valores, actitudes y comportamientos integrados que son empleados por un profesional de la salud para responder adecuadamente a las necesidades y peticiones de las personas enfermas y sus familias como parte de un equipo y dentro de una organización.

Esto nos lleva al reto del reconocimiento de la especialidad en cuidados paliativos y de la definición de plazas específicas para cubrir estos puestos.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EUSKADI

Algunas consideraciones preliminares

En un año fallecen en la CAPV alrededor de 20.000 personas (una muerte por cada 100 habitantes). El 71% de los fallecimientos ocurren en personas mayores de 74 años.

El 54% de las personas vascas fallecen en el ámbito hospitalario y el 41% en el conjunto formado por domicilio y ámbito residencial. Si se desglosara en el domicilio, fallecerían menos del 30% de las personas.

En 2013 murieron en servicios de urgencias hospitalarios más de 1.000 personas: 49 en Álava, 142 en Gipuzkoa y 876 en Bizkaia (410 en Cruces...).

En junio de 2014 la Asociación Española de Lucha Contra el Cáncer situó a Euskadi en la cola de las autonomías en cuanto a atención en cuidados paliativos.

El Departamento de Salud publicó en abril de 2016 el Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020, mostrando un interés claro por desarrollar la atención paliativa en toda la CAV y poniendo el acento para lograr sus objetivos:

- La identificación de personas con necesidad de cuidados paliativos.
- La comunicación y la coordinación entre los proveedores (incluida la atención primaria).
- La mejora de la capacitación.

- La capacidad de responder rápidamente a las necesidades cambiantes y preferencias de las personas a través del tiempo, y en el curso de la patología y los síntomas y signos que la rodean.

Todo ello con un modelo de organización que garantice la oferta de servicios en el domicilio o centro residencial de la persona enferma, en el hospital y en las unidades de cuidados paliativos.

El 14 de julio de 2016 se publicó en el BOPV la Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso de final de su vida.

En este momento en que estamos pasando el ecuador del desarrollo del plan se han ido dando pasos significativos y, como no podía ser de otro modo, quedan tareas por desarrollar. Sin ánimo de ser exhaustivos en la descripción de la situación actual, desde ARINDUZ (Sociedad de Cuidados Paliativos de Euskadi) queremos destacar los puntos fuertes y débiles que observamos, con el fin de sumar en esta tarea de garantizar este derecho humano para todos.

Situación de los cuidados paliativos en Araba/Álava

Puntos fuertes

Equipo consolidado en la OSI, con presencia en el HUA y en atención primaria “tradición” paliativista en Araba/Álava.

Puntos débiles

- Circuitos diferentes dependiendo del servicio de origen del paciente.
- Estructura escasa del equipo OSI para toda la cobertura y responsabilidad que se le pide.
- La continuidad 24 x 7 x 365 no se ha logrado operativizar completamente.
- Brecha entre servicios sociales y sanitarios Ausencia de recursos intermedios entre lo social y lo sanitario.

Situación de los cuidados paliativos en Guipuzkoa

Aspectos a destacar

- Existen en todas las OSI rutas asistenciales en cuidados paliativos.
- Se ha realizado formación en cuidados paliativos.
- Existen comisiones de cuidados paliativos en las OSI con participación multiprofesional.

- Se valora muy bien la colaboración Osarean-Consejo Sanitario de cara a la continuidad los fines de semana.

Puntos débiles y principales carencias

- Los recursos específicos se concentran en la OSI Donostia. En el resto de las OSI son los equipos de hospitalización a domicilio (HaD) los que realizan la atención a pacientes que no pueden ser atendidos por los equipos de AP.
- Escasa identificación en enfermedades no oncológicas.
- Limitación en muchos casos de atención paliativa a las situaciones de final de vida/sedación terminal.
- Dificultades de coordinación entre los recursos existentes para dar respuesta a la atención continuada 24 x 7 x 365.
- Dificultades de acceso a ayudas sociales por la tardanza en la identificación, falta de valoración integral de las necesidades y lentitud de los servicios sociales.
- Escaso abordaje de aspectos emocionales y/o espirituales.
- Sobrecarga en AP, con dificultades para poder asumir la atención que precisan estos pacientes y sus familias.

Situación de los cuidados paliativos en Bizkaia

Puntos fuertes

- Se va implantando en Bizkaia la presencia de equipos y rutas de cuidados paliativos.
- Hay recursos con una implantación ya clara (Hospital Gorliz, Santa Marina, San Juan de Dios...).

Puntos débiles

- Ausencia de estructuras que consoliden los planes y guías que se ponen en marcha.
- Equipos minúsculos en medios gigantes.
- Falta de formación específica de alto nivel en los recursos que se van implementando.
- Necesidad de formación en todos los niveles asistenciales que no se atiende.

Situación de los cuidados paliativos pediátricos (CPP) en la Comunidad Autónoma vasca (CAV)

Las estimaciones de pacientes susceptibles de recibir CPP se basan en la incidencia de las llamadas enfermedades limitantes y/o amenazantes para la vida, muy diferentes de las enfermedades/situaciones vitales que las indican en la edad adulta. Se estiman en 12-18/10.000 niños (de los cuales, un tercio solamente serían enfermos oncológicos.) El 50% necesitarán CPP específicos y de ellos, 15-20% fallecerán de forma prematura (10% del total), es decir, 1-1,8/10.000 niños.

A nivel de la CAV, hablaríamos de unos 150 enfermos anuales menores de 14 años con necesidades específicas de CPP (de 230 a 310, si consideramos a los menores de 20 años, edad hasta la que se atiende en algunos centros a los pacientes con enfermedades crónicas complejas), de los cuales fallecerán 30-38 (45-62, si se considera a los menores de 20 años).

Actualmente, en toda la CAV **solo existe un equipo específico de CPP: el de la unidad de hospitalización a domicilio pediátrica del HU Cruces (HaDP), en Bizkaia**. En el resto de centros/OSI la atención paliativa pediátrica se administra apoyándose en los recursos de adultos existentes. Es por ello que dicha atención se lleva a cabo de manera heterogénea entre sus territorios, sin llegar a cumplir algunas de las recomendaciones básicas que aparecen en los estándares internacionales: que la atención se lleve a cabo por equipos específicos pediátricos en el nivel terciario (o que al menos haya un equipo específico de referencia por territorio); que la atención sea 24 x 7 x 365 (es decir, 24 horas al día, los 7 días de la semana y los 365 días del año); y que dicha atención sea tanto hospitalaria como domiciliaria, si así lo desean el enfermo y su familia.

En el Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020 existe un apartado específico de CPP, en el cual se contempla implementar un sistema de trabajo en red para toda la CAV, bajo la coordinación de la HaDP. Todavía no se ha implementado o puesto en marcha.

Y AL ACABAR, UN PASO MÁS PARA SEGUIR CAMINANDO

El plan de paliativos que arranca en 2016 va dando pasos y está involucrando a numerosos profesionales de todas las OSI, que siguen demostrando que el gran valor de la organización son las personas que con gran dedicación y compromiso siguen apostando por cuidar bien a las personas en el final de la vida. Todo

esto no se contradice con el hecho de que, como se recoge más arriba, aún son numerosos los retos que tenemos en la CAV para lograr una universalización *de facto* de la atención paliativa.

Las respuestas que el plan va generando son respuestas centradas en la oferta de servicios. Sin embargo, es hora de dar un paso más SIN OLVIDAR EL TRABAJO CENTRADO EN LOS SERVICIOS. Porque somos conscientes de que la provisión de servicios tiene límites y de que el cuidado del final de la vida es responsabilidad de todos, se hace necesario incorporar una mirada de salud pública y salud comunitaria en el abordaje de los asuntos del final de la vida.

Aquí encuentran su encaje las propuestas que mañana serán tratadas de las ciudades cuidadoras y compasivas. Se trata de promover la respuesta de toda la comunidad y su implicación con las personas más vulnerables. Todo esto no solo incidirá en una experiencia menos traumática del hecho del morir y en la consecución de un mejor morir, sino que también potenciará una mayor cohesión social y unas relaciones sociales que están en la base de unas comunidades y pueblos saludables.

ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS MAYORES AL FINAL DE LA VIDA EN INSTITUCIONES SANITARIAS O SOCIO SANITARIAS

BRÍGIDA ARGOTE

(Lakua Erresidentziako zuzendaria /
Directora de Residencia Lakua)

Introducción

Estamos asistiendo a importantes cambios sociales y demográficos, entre ellos el envejecimiento de la población, que va acompañado de un incremento en la prevalencia de enfermedades crónicas y degenerativas.

Entre el 2% y el 5% de las personas de 65 años y más vive en residencias. La mayor parte son mujeres, con una edad media de 82 años, que presentan una o varias enfermedades crónicas avanzadas, dependencia funcional en mayor o menor grado, fragilidad, multimorbilidad, demencia o síndromes geriátricos, lo que hace muy difícil determinar cuál es la causa principal de la muerte.

En cuanto a la demencia, esta afecta al 4% de personas que superan los 70 años, aumentando hasta el 13% los que superan los 80 (OMS, 2004). El tiempo medio de supervivencia desde el diagnóstico hasta la muerte es de ocho años y durante este tiempo hay un deterioro progresivo, no solo a nivel funcional, sino también en cuanto a capacidad y a conciencia.

La mayor parte de las muertes en Europa y en los países desarrollados suceden en personas que superan los 65 años y 3 de cada 4 muertes en el mundo están relacionadas con enfermedades crónicas, pero hay poca información relacionada con las necesidades y cuidados de este tipo de pacientes en los últimos años de vida.

Según datos recogidos de un estudio realizado por Gómez Batiste y col., la prevalencia de enfermos crónicos con necesidades de atención paliativa supone un 1,4% de la población general, un 26-40% en hospitales de agudos y un 60-70% en centros sociosanitarios, con una relación cáncer/no cáncer de 1:8-10.

Sin embargo, las personas mayores han recibido normalmente menos cuidados paliativos que las personas más jóvenes, ya que han estado dirigidos más a

pacientes con enfermedades oncológicas. Precisamente, uno de los retos en la atención a las personas mayores que presentan enfermedades crónicas avanzadas es cómo y en qué momento debemos insertar la mirada o visión paliativa en estos pacientes.

El aumento de los procesos de cronicidad está exigiendo a los profesionales del ámbito sanitario un cambio en sus fines, centrados exclusivamente en el diagnóstico y curación, e incluir también los cuidados de larga duración.

Ahora, el objetivo de la atención no es “curar”, sino “cuidar” al paciente, lo que conlleva realizar cambios y esfuerzos organizativos para lograr una adecuada coordinación entre los diferentes profesionales y niveles asistenciales, y ofrecer los apoyos y recursos necesarios para que cada cual pueda llevar la mejor vida posible.

El objetivo principal ya no es “vencer la enfermedad”, sino proporcionar la máxima ayuda posible a la persona, una persona que no solo es portadora de una enfermedad, sino que también es portadora de unos valores y de unas necesidades a atender. Ahora es ella la que legitima la ayuda que recibirá y la que puede poner límite a la que no querrá (Comité de Ética de Catalunya, 2010).

Estamos ante un nuevo escenario en el que hay pacientes con enfermedades crónicas avanzadas que son subsidiarias de cuidados paliativos.

Pero aunque demos por hecho que los protagonistas de nuestro debate cumplen con los dos criterios esenciales que les definen como pacientes susceptibles de cuidados paliativos (enfermedad que progresa y enfermedad que limita su pronóstico vital), no siempre van a necesitar un equipo de cuidados paliativos. Más aún, no lo van a necesitar, seguramente, durante la mayor parte del resto de su vida (Rocafort, J., 2019).

Por ello, se propone el término “atención paliativa” (de personas con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias) como más apropiado para describir el conjunto de medidas orientadas a mejorar la calidad de vida de estos pacientes de manera precoz (Meléndez, A., 2018).

Estas medidas deben ser practicadas por todo tipo de profesionales, en todos los recursos y en todas las fases de la enfermedad en las cuales haya necesidades, y no necesariamente por equipos especializados en cuidados paliativos.

Criterios de terminalidad en personas mayores con demencia

Pero en una persona afectada de demencia, ¿qué criterios definen una situación avanzada y terminal con pronóstico de vida limitado?

A diferencia de lo que ocurre con otras enfermedades, el estadio avanzado de la demencia suele prolongarse por varios años, y aunque se trata de una enfermedad terminal, raramente es reconocida como tal.

La fase terminal de la demencia es difícil de determinar al ser un proceso degenerativo y crónico, aunque podría definirse por las siguientes características: estadios 6 y 7 de las escalas GDS, FAST, y estadio 3 de la CDR, dificultad grave de ingesta de alimento, con pérdida de peso superior al 10% en los 6 meses previos y una albúmina sérica inferior al 2,5%, pérdida de la posibilidad razonable de beneficiarse del tratamiento farmacológico específico, presencia de complicaciones (neumonía por aspiración, disnea, sepsis, infecciones, desnutrición, UPP...).

Diversos estudios han demostrado que esta fase de la enfermedad se caracteriza por una alta tasa de mortalidad y que las principales causas de muerte en esta población se relacionan con complicaciones de la misma enfermedad, principalmente trastornos de la alimentación e infecciones.

Se podría considerar que una persona con demencia está en una situación terminal desde el momento en que ya no reconoce a sus familiares y es dependiente para todas las actividades de la vida diaria. Es entonces cuando el binomio enfermo-familia es subsidiario de los cuidados paliativos.

¿Cuándo introducir los cuidados paliativos en personas afectada de demencia?

Según el geriatra Manuel Antón Jiménez, de Cáceres, los cuidados paliativos en personas afectadas de demencia deben introducirse lo antes posible, cuando surgen los primeros problemas o necesidades no resueltas, y para prevenir la aparición de problemas previsibles no deseables. Deberán mantenerse e intensificarse a lo largo de todo el proceso; su máxima necesidad es en las fases avanzadas, cuando el enfermo ya no responde al tratamiento específico y toda intervención pasa a ser paliativa.

Sin embargo, los cuidados paliativos en las personas con demencia presentan mayor complejidad, debido a que es muy difícil establecer un pronóstico vital en meses, existe una importante dificultad para reconocer y valorar el dolor y otros

síntomas, y si la persona no ha dejado unas instrucciones previas al inicio de su enfermedad, no podrá expresar sus preferencias respecto al tipo de cuidados que desea recibir (ingreso hospitalario, alimentación mediante sonda, tratamiento antibiótico...).

Por lo tanto, la atención a este tipo de pacientes debe ser integral, a través de un abordaje multidisciplinar, que permita el control de síntomas (dolor, disconfort, alteraciones de conducta), el soporte emocional a la unidad paciente –familia– y la exclusión de intervenciones terapéuticas agresivas para el paciente.

Todo esto implica trabajar en coordinación con otros profesionales y con otros niveles de atención, de forma que se garantice la continuidad de los cuidados en todas y cada una de las fases de la enfermedad.

La Ley vasca 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida, contempla en su artículo 3 que se debe garantizar una atención sociosanitaria personalizada a través de la coordinación y cooperación entre los sistemas de salud y de servicios sociales, velando por la continuidad de cuidados.

Atención integral e individualizada a las personas mayores al final de la vida

Tanto la geriatría como los cuidados paliativos comparten unos pilares básicos. Ambas abordan al individuo de manera holística, es decir, como un ser humano en sus dimensiones biológicas, psicológicas, sociales y también espirituales, no como un conjunto de órganos y sistemas.

El modelo de atención que se impone para atender a las personas mayores usuarias de los servicios sociosanitarios en situación de fragilidad, dependencia o de final de vida es el de atención integral centrada en la persona, ya que este modelo incorpora sus valores y preferencias, fomenta la autonomía en la toma de decisiones y atiende las necesidades del confort físico y el apoyo emocional. Se trata de centrarse más en la persona que sufre la enfermedad que en la enfermedad que sufre la persona. Para ello, es necesaria una intervención interdisciplinar que vaya más allá de la suma de las disciplinas que forman parte de muchos equipos sanitarios o sociosanitarios.

Pero contar con un equipo de profesionales de diferentes disciplinas, aunque es condición necesaria, no es suficiente para asegurar que se lleve a cabo este

trabajo interdisciplinar. Esto suele ser difícil de alcanzar debido a diversas circunstancias:

- En la mayoría de los profesionales sanitarios hay una carencia de formación desde esta óptica asistencial. Estamos preparados científica y técnicamente para enfrentarnos a la enfermedad basándonos en hechos objetivos, cuantificables, pero no nos han enseñado a introducir los valores de la persona en la toma de decisiones.
- La presión asistencial no concede tiempo y tampoco se tiene una formación adecuada para enfrentarnos a los problemas emocionales que se plantean en estas situaciones.
- Es necesario un espacio de diálogo en el que el peso de las opiniones y decisiones sea fruto del respeto y la racionalidad, y no venga determinado por criterios de autoridad.
- El lenguaje y la metodología de las distintas disciplinas y saberes son diferentes. El diálogo interdisciplinar requiere un esfuerzo importante de comprensión mutua entre los profesionales que integran el equipo: médico/a, enfermero/a, psicólogo/a, trabajador/a social, técnico en cuidados auxiliares de enfermería, asesor espiritual, etc.

Todo esto justifica la importancia de que los profesionales nos capacitemos para poder proporcionar unos cuidados integrales, de calidad, continuos y respetuosos con los derechos de la persona mayor, lo que implica adquirir una serie de competencias. Competencias que, además de *los saberes teóricos o conceptuales (SABER QUÉ)*, incluyen *los saberes prácticos o procedimentales (SABER CÓMO)* y *los saberes actitudinales y éticos (SABER SER, ESTAR, PARA QUÉ Y POR QUÉ)*. (Bermejo García, L., 2013).

Es decir, a las competencias básicas debemos añadir las actitudes y comportamientos que promueven la atención de excelencia a personas en situación de vulnerabilidad y sufrimiento, como son la empatía, la compasión, el compromiso, el respeto, la confianza, la honestidad o la congruencia.

Se trata de poner a la persona y a la familia en el centro de la atención, garantizando el respeto a los derechos de la persona y ofreciendo los apoyos y recursos necesarios para que cada cual pueda decidir cómo quiere vivir, cómo quiere ser cuidado y cómo quiere morir, sin estar coaccionado por el sufrimiento. En definitiva, que pueda cerrar bien su biografía, que es única y personal. Este es nuestro reto.

La atención a la persona mayor, además de ser integral, debe ser también individualizada. En una sociedad plural y multicultural como la nuestra, no hay un criterio estándar sobre “lo bueno” para un paciente y tampoco existen criterios universales de calidad de vida, por lo que será la persona mayor o, en su defecto, su familia o representante quien decida sobre las intervenciones a realizar.

Hay que tener en cuenta que la persona mayor y su familia constituyen una unidad objeto de atención y que los familiares también requieren medidas de soporte y educación, ya que, junto con los profesionales, son también dispensadores de cuidados.

Aunque el principio de autonomía establece que la persona competente tiene la potestad de decidir en los aspectos que le conciernen, la presencia de una alteración a nivel de conciencia limita la toma de decisiones y las desplaza a los profesionales y familiares. Si es posible y si no ha dejado instrucciones sobre quién quiere que le represente, preguntaremos a la persona mayor con quién quiere que compartamos la información y con quién no.

Tendemos a considerar a las personas mayores incapaces solo por el mero hecho de ser mayor y más si se encuentra en el proceso de final de vida. Debemos partir de la premisa de que toda persona debe considerarse autónoma mientras no se demuestre lo contrario. La competencia siempre está relacionada con algo, una persona es o no competente PARA... realizar una tarea o tomar una determinada situación.

Si la persona no es competente, los criterios a utilizar serán los siguientes:

- Criterio por representación: documento de voluntades anticipadas, representante. Si existiera DVA, deberá estar disponible para ser consultado en el momento de la toma de decisiones.
- Criterio por sustitución: familia. Las decisiones por sustitución deberán ser respetuosas con los deseos, indicaciones previas y valores de la persona antes de que deviniera incapaz, y si no se conocen, las decisiones deberán delegarse en quien mejor le conozca y le quiera, y ante cualquier duda, se ha de actuar en el mayor beneficio de la persona incapaz.
- Criterio del “mejor interés-mayor beneficio” (de *best interest*): médico, equipo.

El reto actual es, además de la indicación del tratamiento adecuado en el momento oportuno, el de conocer y respetar la voluntad y las prioridades de cada paciente antes de ponerlas en práctica. La imposición de un tratamiento es mala

práctica, aunque se base en protocolos y criterios médicos rigurosos. Aunque la eficacia de una actuación esté demostrada y la aconsejen las guías de buenas prácticas, no por ello deben ser obligatorias de aplicar.

El concepto de dignidad y derechos de la persona mayor

Cuando la persona se encuentra en torno al final de la vida, también es portadora de unos derechos, entre ellos, el derecho a recibir unos cuidados integrales y de calidad y el derecho a que se respete su autonomía. Y, por supuesto, el punto de partida es el respeto a la dignidad de la persona, entendida como la propiedad de ser valioso y apreciado por el mero hecho de ser persona. La dignidad corresponde al concepto del ser y no del tener.

Pero el ingreso de una persona mayor en un centro sanitario o sociosanitario pone en riesgo la consideración de la dignidad humana. Para empezar, hay un desarraigo de su entorno habitual, hace entrega de su información personal y confidencial, posiblemente tenga que compartir habitación con alguien desconocido para ella, está expuesta a individuos que, en muchas ocasiones sin saber quiénes son, tienen libertad para acceder a su habitación, etc., y en personas con demencia esto se agrava por la imposibilidad de colaborar en el mantenimiento de su intimidad y por la dificultad para expresar sus preferencias y en lo que está o no de acuerdo. En definitiva, la enfermedad genera pérdida de privacidad y surge el planteamiento de la vulnerabilidad de la dignidad humana.

Por otra parte, suele ser habitual que tanto profesionales como familiares o allegados nos cuestionemos si es digna la vida de una persona con demencia en situación avanzada o terminal, y que no tiene sentido seguir viviendo así. Esto es una pendiente resbaladiza y tiene implicaciones importantes, ya que puede determinar la toma de decisiones, el momento en el que aplicar la sedación terminal, retirar tratamientos, etc. No hay que perder de vista que el ser humano es digno en sí mismo y esta condición se mantiene durante toda la vida con independencia de la edad, del estado de salud o de sus características personales o ideológicas.

La relación asistencial tiene que tener en cuenta la autonomía de la persona, es decir, su voluntad debe ser libre, competente y bien informada. Pero tener derecho a la información no es sinónimo de necesitarla. Debemos tener en cuenta las preferencias de la persona. La desinformación puede ser causa de sufrimiento y, en ocasiones, la familia puede querer ocultar la gravedad de la situación. Es lo que se conoce como “conspiración del silencio”.

Con ello, si la persona mayor está consciente y es capaz, podemos provocar que pueda sentirse aislada, incomunicada, no comprendida, engañada, y esta situación puede fácilmente potenciar sintomatología ansiosa y depresiva, con un componente importante de miedo y de ira. Y, por otra parte, se le inhabilita para que pueda “cerrar” asuntos importantes que podría querer resolver (desde legados testamentarios hasta aspectos más emocionales).

En ocasiones, esto ocurre porque la familia tiene dificultades para enfrentarse al sufrimiento de lo que sucede y conviene distinguir entre las necesidades reales de la persona y la de sus familiares y allegados. El familiar, al igual que el paciente, tiene derecho a ser acompañado en sus dificultades.

Si se produjera la situación de que el familiar sigue manteniendo una postura estricta de no información frente a la persona que desea ser informada, nosotros podremos decidir unilateralmente informar al paciente, pero esta decisión solo será éticamente justificable si hemos trabajado a fondo el proceso comunicativo con la familia.

Atención a las necesidades psicosociales y espirituales

El impacto emocional es muy intenso al final de la vida y no solo lo experimenta el enfermo, sino también su familia, allegados y los profesionales que le cuidan.

Decimos que existe sufrimiento cuando una persona:

- a) percibe un estímulo o situación como una amenaza importante para su integridad somática o psicológica; y
- b) al mismo tiempo, se siente impotente, sin recursos para hacerle frente.

Por lo tanto, el sufrimiento es subjetivo, se trata de una percepción de daño a la integridad del yo. Cuanto más importante perciba el enfermo la amenaza y menores crea que son sus recursos, mayor será su sufrimiento.

Como señalan diversos autores (Benito et al., 2011), el sufrimiento no solo se correlaciona con el dolor u otros síntomas aislados, sino que se asocia, de forma frecuente, a las necesidades emocionales de la persona, como el miedo a perder el control, a que se prolongue indefinidamente la situación de malestar, etc.

La muerte moviliza muchas emociones, tanto para quien ha de enfrentarse a ella o sus allegados como para los profesionales que están a su cuidado. En

función de cómo se movilizan esas emociones se incrementará o disminuirá el sufrimiento.

El propio equipo precisa también de apoyo psicológico, tanto por su contacto con realidades tan duras, como el sufrimiento y la muerte, como por las dificultades y el desgaste que genera la propia dinámica de trabajo interdisciplinar. Por lo tanto, se hace necesario el apoyo emocional no solo desde, sino también para el equipo.

Los profesionales sanitarios nos manejamos bien en el mundo de los hechos, nuestras intervenciones están dirigidas a explorar el cuerpo, no la persona; sin embargo, debemos también formarnos en habilidades para reconocer, evaluar y abordar el sufrimiento:

Es erróneo pensar que las personas con deterioro cognitivo no sufren. A menudo observamos cómo en demencias avanzadas se dan situaciones de angustia y agitación que se suelen expresar con alteraciones conductuales y hostilidad, tristeza, anorexia, apatía y desconexión con el medio externo.

Las dificultades con las que nos encontramos los profesionales en este ámbito son:

- no considerar la subjetividad con la misma importancia o entidad que la objetividad;
- ausencia de formación en lo que se conocen como técnicas de *counselling*: empatía, escucha activa, preguntas adecuadas dosificadas con silencios y tiempos de reflexión, etc.;
- ausencia de formación en temas relacionados con: habilidades de comunicación e información, competencias para el trabajo en equipo, aspectos éticos...

También existen dificultades que son inherentes a las personas mayores, como pueden ser: dificultades de expresión y comunicación, aislamiento, falta de comprensión, falta de cuidador responsable.

Conflictos éticos relacionados con el final de vida en personas mayores

Las situaciones que generan mayor incertidumbre en la atención al final de la vida a las personas mayores, en general, y a las personas con demencia avanzada, en particular, y que suelen generar conflictos éticos, son, entre otras, las

relacionadas con la alimentación e hidratación, indicación de determinados tratamientos, derivación a hospital, valoración de la competencia, coordinación de los profesionales, entidades y ámbitos implicados, atención a las necesidades psicosociales y espirituales, respeto a la autonomía, ausencia de instrucciones previas, etc.

Es importante que la organización pueda dotarse de un comité de ética o, en su defecto, pueda disponer de alguno de referencia para deliberar sobre los conflictos que puedan darse entre valores, para confeccionar protocolos, guías o documentos de recomendaciones, y para reflexionar sobre los derechos de los pacientes y los objetivos y límites de nuestras intervenciones.

Conclusiones

Las personas mayores son el colectivo que con mayor frecuencia sufre una enfermedad terminal y constituyen un grupo muy heterogéneo en cuanto a su capacidad, enfermedades, pronóstico, valores..., lo que hace que la valoración deba ser integral e individualizada.

Es importante instituir la práctica de la planificación anticipada en la atención, para favorecer la personalización de las necesidades y asegurar que los cuidados se le prestan de acuerdo a sus valores, deseos y preferencias.

Los cuidados paliativos son una parte básica de la asistencia sanitaria y no deben ser racionados por la edad. Los profesionales deberemos estar familiarizados con los cuidados paliativos y la ayuda a morir, pero también disponer de un acceso fluido a los equipos de paliativos, si la situación lo requiere.

Las personas mayores, sobre todo al final de la vida, necesitan sentir la esperanza de que todo no está perdido, de que pueden morir sin dolor, acompañados, comprendidos, en un clima de relación con el equipo de profesionales con el que puedan expresar sus miedos, dudas, preocupaciones y sentimientos.

Cuando no se reconocen las distintas necesidades de la persona que afronta la muerte y nos centramos en los aspectos puramente somáticos de la enfermedad con una actitud "curativa", se produce un sufrimiento iatrogénico y una probable obstinación terapéutica, que afectan de forma negativa tanto al enfermo como a la familia y al propio equipo de profesionales.

El gran reto se encuentra en la capacidad de permitir que el ser humano, en medio de tanta fragilidad, pueda vivir los últimos momentos de su vida en función

de sus valores, es decir, que el ser humano sea protagonista de su vida, pero también de su muerte.

No es que ahora haya más pacientes de paliativos, sino que, incorporando esa mirada paliativa, esa mirada ética, tendremos los argumentos y las respuestas al qué y sobre todo al por qué debemos hacer o dejar de hacer algo en la atención a las personas mayores. En definitiva, nos hace ser más virtuosos, reflexivos y compasivos, que es lo que va a garantizar que las personas puedan disponer de unos cuidados de calidad y calidez.

Bibliografía

- SECPAL (2018). *Cronicidad Avanzada*. Monografías. Inspira Network. Madrid.
- LÓPEZ ÁLVAREZ, E. et al. (2015). *Cuidados paliativos en el anciano*. Guías Médicas. Madrid.
- GOIKOETXEA, M. et al. (2012). *Atención integral a las personas mayores al final de la vida*. Guía de recomendaciones éticas. Gobierno Vasco.
- CASTAÑEDA DE LA LANZA, C. et al. (2015). *Cuidados paliativos: la opción para el adulto en edad avanzada*. Elsevier. México.
- DAVIES, E. y HIGGINSON, I. (2004). *Mejores cuidados paliativos para personas mayores*. World Health Organization. Europa. Italia.
- Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020. *Abordaje de los cuidados paliativos en Euskadi. Un proceso de atención y mejora en la fase final de la vida*.
- OBSERVATORIO "QUALY". INSTITUTO CATALÁ DE ONCOLOGÍA. (2011). *Principios básicos de la atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias*.
- Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.
- ARRIOLA MANCHOLA, E. y FERNÁNDEZ VIADERO, C. (2012). *Grupo Demencias SEGG. Demencia severa, avanzada y cuidados paliativos*.
- COMITÉ BIOÉTICA CATALUNYA (2010). *Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida*.

II. MAHAI-INGURUA / MESA REDONDA II

BIZITZAREN BUKAERAN ERABAKIAK HARTZEKO PROZESUA. BIZI-TESTAMENTUA, FUNTSEZKO ELKARRIZKETAK, NORBERAREN BURUJABETASUNA, BAIMEN INFORMATUA, ORDEZKATZEKO ETA ERREANIMATZEKO ERABAKIAK. AHALEGIN TERAPEUTIKOA EGOKITZEA /

EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA. TESTAMENTO VITAL, CONVERSACIONES ESENCIALES, AUTONOMÍA DE LA PERSONA, CONSENTIMIENTO INFORMADO, DECISIONES DE REPRESENTACIÓN Y REANIMACIÓN. ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA

MARÍA JESÚS GOIKOETXEA

(Giza eskubideetan doktorea eta psikologian eta teologian lizentziaduna, Deustuko Unibertsitatean) /
Doctora en derechos humanos y licenciada en psicología y teología por la Universidad de Deusto

Los humanos con-vivimos y con-morimos¹ en una red de relaciones de la que dependemos, tanto para cubrir nuestras necesidades de déficit como nuestras necesidades de ser nosotras y nosotros mismos (necesidades de ser). Nuestras decisiones son siempre interdependientes de las personas y entornos en las que recibimos información, apoyos emocionales, cuidados y tratamientos..., y hasta sentido y significado para vivir o morir.

El vivir y el morir son dos modos de nombrar al mismo proceso. *“Tanto vale decir que se vive como que se desvive”*², que decía Ortega. El proceso de morir se inicia con la vida misma, pero nuestro interés en este curso se centra en el periodo en que hace su aparición una enfermedad incurable y progresiva que genera un proceso, siempre único y personal, irreversible hacia la muerte. *“La fase Terminal —o tiempo del morir— es un periodo de la vida humana con características propias por la intensidad y radicalidad de sus vivencias”*³. Los criterios de definición de enfermedad avanzada o terminal según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos⁴ son los siguientes:

- presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable;
- falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico;

1 Conill, J. y Cortina, A. (2010). “La fragilidad y la vulnerabilidad como partes constitutivas del ser humano”. En Reyes, M. de los y Sánchez, M. (coord.). *Bioética y pediatría*. Madrid: Ergón.

2 Ortega y Gasset, J. *Obras completas*. Vol. II. Alianza-Revista de Occidente. Madrid, 1983, 431.

3 Conde, J. y Reyes, M. de los. “La asistencia espiritual a los enfermos terminales y a sus cuidadores. Hacia un planteamiento ponderado”. En PROSAC, *Los profesionales de la salud: Los necesitamos, nos necesitan*. Madrid, 2005. Formato electrónico.

4 Sanz Ortiz, J. et al. *Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 1993, 10.

- presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes;
- gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico; y
- pronóstico de vida limitado.

La fase terminal es cada vez más larga en nuestras sociedades occidentales. Basándonos en datos de Instituto Nacional de Estadística⁵, solo 2 de cada 10 personas mueren repentinamente como consecuencia de una enfermedad o proceso agudo que se resuelve en menos de una semana (una cuarta parte de ellas por causas externas como suicidios o accidentes). El aumento de los procesos crónicos degenerativos e incapacitantes hacen necesario corregir y revisar la asistencia y las intervenciones que debemos de procurar a las personas al final de la vida, con el objetivo de procurar un buen morir, si es posible, personalizado, es decir, de acuerdo a su propio modo de ser.

Morir es un proceso de pérdidas físicas, emocionales y relacionales que requiere, por un lado, un proceso continuado de toma de decisiones y, por otro, que genera frecuentemente sufrimiento, es decir, una experiencia de coacción o amenaza que impide frecuentemente la autonomía para decidir que también se ve fragilizada. Además, está un gran número de personas que carecen de capacidades/competencias suficientes para decidir como consecuencia de procesos de deterioro neurológicos o psíquicos, y que deben de ser representadas en el proceso de decisiones. Por tanto, decidir con libertad y responsabilidad no es fácil, más bien es bien difícil, en el proceso de salir de la vida.

La posibilidad real de decidir con libertad depende principalmente de tres factores: de la situación biológica de la persona enferma; de las capacidades o competencias emocionales que tenga; y de los recursos externos de cuidado y de apoyo que se pueda proveer a la persona, entre los que se encuentra una buena comunicación. Cuando estos factores se conjugan favorablemente, la fase terminal de una enfermedad quizá puede ser vivida como el “*último escenario del crecimiento humano (the final stage of growth)*”, en feliz expresión de E. Kübler-Ross.

⁵ Fuente: INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. Defunciones según causa de muerte, 2016. Tomado de https://www.ine.es/prensa/edcm_2016.pdf.

Mi exposición se centra en el último factor, los apoyos externos, y en concreto, en dos aspectos imprescindibles para una correcta toma de decisiones al final de la vida:

- Los recursos comunicativos y relacionales que influirán en la capacidad autónoma del paciente y, consecuentemente, en su participación en las decisiones sobre sus cuidados, tratamientos y otros aspectos de su morir.
- El modelo de relación establecido entre los profesionales y los pacientes y familiares, en el que será de gran importancia las competencias éticas de los profesionales, tanto en conocimientos como en habilidades (virtudes).

1. Comunicación, autonomía interdependiente y decisiones al final de la vida

Cassel, Chapman y Cravin⁶ consideran que el sufrimiento no se elige, sino que se “padece”, es decir, se impone coactivamente a la persona, afectando a su “estar” (“estoy sufriendo”) e incluso a su “ser” y su identidad personal (“soy un sufriente”). Dichos autores caracterizan al sufrimiento como la experiencia de “amenaza”, la pérdida de esperanza (“soy sin esperanza”) y la falta de sentido (“no sirve para nada, ni tiene ningún fin”). Podemos recoger la definición de sufrimiento de Cassel como *“el estado de malestar inducido por la amenaza de la pérdida de integridad o desintegración de la persona, con independencia de su causa”* y la de Chapman y Cravin, que lo definen como *“complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que tiene una persona de sentirse amenazada en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacerle frente, por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar la amenaza”*.

Podemos hablar de dos componentes en el sufrimiento: 1) la *coacción*, es decir, la percepción de una amenaza, creíble e irresistible, que impide a la persona enferma decidir libremente de acuerdo a sus propios valores y creencias; y 2) la *impotencia* o experiencia de creer que carece de recursos para hacer frente a dicha amenaza. Sufrir supone perder la posibilidad de “elegir” y pasar a una situación de “padece”, “aguantar” o “soportar”. En esta situación, el objetivo de la vida, sus fines y, por tanto, el propio proyecto de autorrealización, el

⁶ Citados por Bayés, R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona (2001), 58-60.

propio código moral, los valores y la autonomía decisoria quedan gravemente afectados.

Las bases de la terapéutica en cuidados paliativos van dirigidas desde sus iniciadoras en los años 60 y 70 (E. Kübler-Ross y Cecily Saunders) a evitar el sufrimiento de la persona, con la finalidad de promover y respetar lo más posible su autonomía. Podemos destacar como más significativas: la atención integral, individualizada y continua; la consideración de la persona enferma y su familia (incluyendo en ella cualquier persona de referencia) como una unidad objeto de atención que requiere medidas de soporte y educación para evitar la sobrecarga y los bloqueos comunicativos, como la “conspiración del silencio”; la promoción de la autonomía y la dignidad de la persona enferma, posibilitando su participación en la toma de decisiones y medidas terapéuticas a adoptar; una concepción terapéutica activa y positiva que elimine el sentimiento de impotencia, fracaso y frustración, porque siempre hay “algo más que hacer”; la importancia de cuidar el clima de relaciones para que se puedan expresar preocupaciones, miedos y sentimientos de los enfermos y sus familias en un ambiente de respeto e intimidad.

Dichas bases, centradas principalmente en el aspecto relacional, pretenden lograr una comunicación eficaz que posibilite el ejercicio de la autonomía del paciente al final de su vida, pero partiendo de una correcta comprensión de la autonomía. Autonomía no es autosuficiencia, sino interdependencia y responsabilidad, frecuentemente compartida con quienes participan activa o pasivamente en cada proceso personal de cerrar una vida biológica y una biografía.

Son varios los factores que intervienen para que ese proceso sea conforme a la dignidad y los derechos de la persona que muere. Algunos de los más relevantes son los siguientes:

- 1.1. *La competencia de las/los profesionales para la comunicación*, especialmente para la información de las “malas noticias” y para sostener y manejar el efecto de las mismas en los pacientes y sus familiares. Se entienden por “malas noticias” todas aquellas que perturban y afectan en gran medida las expectativas de las personas destinatarias. Las reacciones más habituales a las mismas suelen ser: incredulidad, *shock*, negación, miedo, ansiedad, rabia, llanto..., por lo que es frecuente caer en la “conspiración del silencio”, que aísla y margina a la persona de la toma de decisiones, como en “abandono autonomista”, que genera un gran sufrimiento. El ejercicio de la autonomía “exige el respeto a la autodeterminación, al mantenimiento

de la responsabilidad sobre la propia vida y al derecho a recibir los apoyos personalizados necesarios para tomar decisiones libres y voluntarias⁷. Entre estos apoyos es imprescindible que se encuentre la información para poder decidir autónomamente, pero una información que cuente con los apoyos y protección necesarios (no paternalista) para ser integrada.

- 1.2. *La atención integral a las necesidades físicas y emocionales* de los pacientes, aportando los apoyos necesarios para disminuir los efectos de las variaciones en el estado de ánimo y los mecanismos de defensa en la toma de decisiones. Es conocido ampliamente el proceso fásico que viven muchas personas al final de su vida, donde mecanismos de defensa como la negación, la ira, etc. impiden una apreciación correcta de las alternativas terapéuticas y las consecuencias de cada una de ellas. Así mismo, el 60% de las personas en procesos de final de vida viven cuadros intensos de ansiedad y un 50% periodos de depresión intensa que es imprescindible valorar y tratar correctamente para que la persona pueda decidir libremente, de acuerdo a sus valores. Las personas enfermas en un proceso comunicativo abierto y confiado pueden reconocer su propia fragilidad y recibir los apoyos y cuidados que equilibren la merma de capacidades con la potenciación de las mantenidas, para ejercer una autonomía acompañada⁸.
- 1.3. *La existencia de un proceso de “planificación anticipada”* en que puedan hablarse progresivamente de los deseos y preferencias, evitando decisiones *in extremis* o sin conocimiento de los mismos en caso de pérdida de capacidad. Ya se ha abordado por otro ponente la importancia de las conversaciones esenciales para establecer directrices previas por parte de las personas para su morir. Este proceso no es incompatible con una actualización permanente de lo planificado. Obviamente, las personas cambiamos en nuestros valores, creencias y decisiones a lo largo de la vida. La experiencia de conocer cuáles han sido las consecuencias (no siempre

⁷ Sancho, M.; Yanguas, J.; y Barrio, E. del (2016). Cuidar como nos gustaría ser cuidados. Barcelona: Obra Social "La Caixa", p. 12.

⁸ Etxeberria, X. (2014). Autonomía moral y derechos humanos de las personas ancianas en condición de vulnerabilidad. En: Huenchuan, S. y Icela, R. (ed.). Autonomía y dignidad en la vejez: Teoría y práctica en políticas de derechos de las personas mayores (pp. 61-71). Ciudad de México: Naciones Unidas, CEPAL.

positivas) de nuestras decisiones nos lleva a modificar nuestros valores o al menos su jerarquía. Sabemos que el morir es un proceso que conlleva limitaciones, pero también conocimientos que adquirimos a través de la experiencia. Es frecuente que experiencias significativas como dejar de trabajar, integrar nuevos límites y posibilidades, cambiar de roles o adquirir nuevos conduzcan al surgimiento de nuevas necesidades o al afloramiento de necesidades que estaban latentes. De modo que no es infrecuente que las personas cambien algunas de sus decisiones, e incluso sus creencias y opiniones, en el morir. Por ello, no es correcto ni ética ni legalmente sustituir las decisiones de una persona mientras siga siendo capaz de tomarlas por ella misma, y deben permitirse cambios en las mismas que pueden sorprender, pero que deben ser respetados.

- 1.4. *La valoración correcta de la autonomía y la existencia de apoyos para completarla si es preciso*, en especial en los casos de autonomía limitada o fluctuante como menores maduros, personas con enfermedad mental, con demencias leves y moderadas o con discapacidad intelectual leve/moderada. Es necesario respetar la autonomía que se posea, aunque no sea plena, y facilitar con sistemas de comunicación alternativos y aumentativos una información completa y comprensible a todas las personas en el proceso de morir, evitando sustituciones innecesarias y paternalistas que conllevan siempre un menoscabo de la dignidad y la estima.
- 1.5. *La corrección ética en las decisiones de representación*, tanto en relación con quien debe de ser el representante como sobre el contenido de las mismas. Para ello es necesario facilitar apoyos emocionales a quien debe de asumir las decisiones. No hay que olvidar que en este nivel la referencia primordial es la identidad de la persona enferma, por lo que se debe tener en cuenta:
 - Que las decisiones que se tomen siguiendo criterios objetivos de mejora de la calidad de vida sean valoradas también como bien por la propia persona destinataria de la acción o intervención, y le ayuden a completar su biografía o proyecto de vida de acuerdo a su modo de ser.
 - Que, en el caso de que se observen carencias de autonomía se oriente prioritariamente la acción benefactora a potenciarlas en todo lo que se pueda y a sustituirlas únicamente en aquello que no se pueda.
 - Que en caso de tener que sustituir las decisiones de la persona, las opciones elegidas tengan en cuenta sus valores.

2. Modelos asistenciales y toma de decisiones al final de la vida

En cuanto al modelo de relación, el punto de partida es el compromiso de los profesionales con la persona y su buen morir. Solo desde ese compromiso puede surgir la confianza de la persona enferma y su familia en el equipo profesional y en sus propuestas de cuidados y tratamientos. Nunca mejor dicho, “se juega la vida”, y compartir las decisiones en ese proceso y, consecuentemente, ceder parte del “control” del mismo requiere confianza en “buenos profesionales” con competencias técnicas y éticas demostradas.

Los principios deontológicos y su desarrollo orientan lo que se debe hacer, son el marco normativo de carácter imperativo que guía las decisiones sobre lo que es y no es éticamente correcto en la atención a personas con enfermedades avanzadas. Sin embargo, su cumplimiento no es suficiente para avanzar en el objetivo fundamental de la atención a las personas en su morir desde el enfoque ético, que no es otro que promover las condiciones que permitan que cualquier persona “cerrar su biografía”, de modo que tenga sentido y significado para que la vida entera pueda ser experimentada como una vida “lograda”, “autorrealizada”, como expresa P. Ricoeur⁹.

Para ello, el/las profesionales deben tener la capacidad de establecer relaciones de simetría/amistad moral que posibiliten la deliberación entendida como proceso compartido de toma de decisiones. El respeto y el apoyo a la autonomía personal se fundamentan, como no puede ser de otro modo, en el reconocimiento de dicha autonomía como valiosa, también en las relaciones de cuidado. La relación con la persona cuidada siempre deberá ser una relación moralmente simétrica en cuanto a dignidad y en cuanto a apertura al dar y recibir, que parte de la estima a la persona que se cuida como capacitada para aportar “valor” a la relación. Esa disposición básica de estima, absolutamente necesaria para un buen trato profesional, es calificada como “empatía” por Torralba¹⁰ (2005) y como “amistad moral” por Etxeberria¹¹ (2015). En ambos modos (empático y amigable) existe una característica común, que es la experiencia de que cuidar es una relación de dar y recibir, donde ambas personas (cuidador/profesional

⁹ Ricoeur, P. (2005). Caminos del reconocimiento. Tres estudios. Madrid: Trotta.

¹⁰ Torralba, F. (2005). Esencia del cuidar: Siete tesis. Bilbao: Sal Terrae.

¹¹ Etxeberria, X. (2015). El reconocimiento como referente transversal de la bioética. *Revista Colombiana de Bioética*, 10(2), 127-141.

y persona enferma) se sienten afectadas por dicha relación y la afectación les genera bien para su propio proceso de realización personal. Se produce un influjo mutuo en el que se es con el otro, como expresa Laín Entralgo¹² (1983): *“El requerimiento de la presencia del otro me obliga a entenderme y a crearme a mí mismo; más concisamente, me hace ser”* (p. 445); *“Yo soy dando de mí (...) y lo primero que puedo y debo dar es siempre una respuesta personal”* (p. 449).

La amistad moral del cuidado tiene tres características definitorias que deben darse en una relación asistencial, como dice Etxeberria (2015): el reconocimiento de la persona cuidada como insustituible; la apreciación de su integralidad, que obliga a una atención global no fragmentada; y la estimación positiva, que elimina toda humillación y sometimiento, fomentando la autoestima de la persona cuidada.

Si la imparcialidad es la actitud correcta para la ética deontológica, el reconocimiento “empático” convierte a la atención en la preferencia en necesaria de quien pretende un buen cuidado personalizado que genere realmente calidad de vida, eliminando el sufrimiento de cada persona. Tal y como afirma P. Singer: *“una vida (y añadiríamos una muerte) significativa no puede ser guiada por principios morales imparciales”*¹³ (1995, p. 453).

Las competencias o habilidades éticas necesarias para acompañar correctamente el proceso de morir y las decisiones que conlleva requieren competencias éticas, denominadas virtudes, que deben ser entrenadas y supervisadas suficientemente. Podemos agrupar las virtudes necesarias para el cuidado de personas en su morir desde el beneficio que aportan y proponer, siguiendo con libertad a diversos autores¹⁴, las siguientes:

- Para una buena práctica del cuidar: la confianza, la empatía, la prudencia y la fortaleza.
- Para una buena acogida que provoque la disposición a ser cuidada de la persona: la hospitalidad, la humildad, la simpatía y la confianza.

¹² Laín Entralgo, P. (1983). Teoría y realidad del otro. Madrid: Alianza.

¹³ Singer, P. (1995). Compendio de ética. Madrid: Alianza Editorial.

¹⁴ Gosia Brykczynska, Torralba, Etxeberria, Amor Pan y MacIntyre.

- Para una “buena realización” de la praxis del cuidado: la benevolencia, la compasión y la competencia profesional, tanto en destrezas relacionales como en conocimientos.
- Para posibilitar a la persona enferma avanzar hacia su autonomía moral: la dialogalidad, la veracidad, la confianza y la esperanza.
- Para sostener el cuidado en el cansancio provocado por la continuidad prolongada del mismo: la paciencia, la perseverancia y la lealtad.
- Para afrontar las situaciones conflictivas y las reacciones difíciles que genera el sufrimiento: la compasión, la paciencia y la mansedumbre.

Para concluir, podemos afirmar que el cuidado y la atención a las personas en su morir requieren una capacitación racional de carácter deliberativo que respete principios universales que pueden ser exigidos, y relaciones de compromiso empático que brotan de la estima emocional. Ambas dimensiones no se excluyen, pues, como afirma Adela Cortina:

“Oponer la lógica del corazón a la de la razón es una costumbre tan antigua como infortunada, porque la razón es una facultad preparada para interpretar proyectos del corazón, para extenderlos en propuestas teóricamente elaboradas, pero esos proyectos racionales solo cobran fuerza motivadora y descubren regiones de injusticia si no pierden su arraigo en el corazón” (Cortina, 2007, p. 193)¹⁵.

¹⁵ Cortina, A. (2007). *Ética de la razón cordial*. Oviedo: Novel.

PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN Y VOLUNTADES ANTICIPADAS

IÑAKI SARALEGUI

(Medikuntza intentsiboko mediku espezialista.
Araba ESIko Laguntza Etikako Batzordeko presidentea /
Médico especialista en medicina intensiva.
Presidente del Comité de Ética Asistencial de OSI Araba)

1. INTRODUCCIÓN

La **planificación compartida de la atención (PCA)**, de acuerdo con la definición propuesta por el Grupo de Trabajo Español de PCA, “*es un proceso deliberativo, relacional y estructurado, que facilita la reflexión y comprensión de la vivencia de enfermedad y el cuidado entre las personas implicadas, centrado en la persona que afronta una trayectoria de enfermedad, para identificar y expresar sus preferencias y expectativas de atención. Su objetivo es promover la toma de decisiones compartida en relación al contexto actual y los retos futuros de atención, como aquellos momentos en que la persona no sea competente para decidir*”.

La denominación PCA es fruto de la evolución de los términos y prácticas que han evolucionado del *living will*, o testamento vital, a las *advance directives* (documentos de instrucciones previas o voluntades anticipadas) y *advance care planning*, o planificación anticipada de cuidados y tratamientos¹. El grupo de trabajo propone “planificación compartida de la atención” (*shared care planning*) como denominación más adecuada, porque refleja con más exactitud los tres ámbitos del proceso:

- El desarrollo de un plan de atención.
- La deliberación compartida entre los implicados en el proceso de enfermedad: paciente, familia y profesionales.
- La visión integral de la atención más allá del ámbito puramente sanitario.

La PCA se refiere al proceso de toma de decisiones anticipadas de una persona competente y adecuadamente informada, facilitado por los profesionales del equipo asistencial, acerca de la atención que desea recibir en posibles escenarios

clínicos futuros sobre los que la persona enferma expresa sus preferencias para el caso en que ya no pueda decidir por sí misma.

Esta planificación puede incluir la designación de algún representante, así como la elaboración y registro de un documento que refleje los valores y preferencias de tratamiento. Todo ello debiera reflejarse en la historia clínica del paciente para que pueda ser consultado por los profesionales implicados en el proceso asistencial.

2. ESTADO DE LA CUESTIÓN

Al contrario de lo que sucede en otros países, en España la PCA se ha centrado casi exclusivamente en la elaboración y registro de documentos. Se ha olvidado que lo más relevante es la reflexión personal y la elaboración compartida de un plan de atención para mejorar la toma de decisiones, especialmente para la etapa final de la vida en la que la persona enferma puede perder su capacidad de comprender la información y expresar su decisión de aceptación o rechazo de procedimientos y tratamientos².

Aunque la PCA puede ser beneficiosa para cualquier persona, está especialmente recomendada para aquellas que padecen una enfermedad crónica avanzada en cuyo proceso se puede prever la evolución y la aparición de complicaciones³. Tanto las sociedades científicas como las asociaciones de pacientes aconsejan el establecimiento de espacios de comunicación con las personas que sufren patologías crónicas para conocer sus preocupaciones, sus valores y preferencias, el impacto de la enfermedad en su calidad de vida y el soporte familiar y relacional con el que cuentan. Con ello se pueden establecer unos objetivos de cuidados y tratamientos más adecuados a las necesidades y vivencias personales, además de procurar una toma de decisiones compartida, involucrando no solo al paciente, sino también a sus familiares.

Otros ámbitos de especial interés para realizar una PCA son los referidos a las personas mayores y a pacientes que pudieran encontrarse en la última etapa de su vida.

Este modo de actuar, centrado en la persona, no es muy habitual en nuestro entorno por distintas razones, entre las que podemos destacar:

- La escasa formación de los profesionales sanitarios en PCA, incluyendo habilidades de comunicación y el afrontamiento de los aspectos emocionales.

- La falta de tiempo necesario para realizar las entrevistas en profundidad debido a la sobrecarga asistencial.
- La escasez de programas específicos sobre PCA integrados en la ruta asistencial o vía clínica de personas con enfermedades crónicas.
- La percepción de los profesionales de que la PCA solo se refiere al proceso de morir y, por lo tanto, hablar de ello puede perjudicar emocionalmente a las personas enfermas.
- La excesiva –y en ocasiones desconocida– burocracia asociada a la elaboración, registro y consulta de los documentos de instrucciones previas o voluntades anticipadas.

Teniendo en cuenta las dificultades que plantea la implementación de la PCA en la práctica cotidiana, es necesario resaltar las ventajas que ofrece:

- Promueve la calidad de la relación asistencial.
- Ayuda a establecer los objetivos del cuidado y tratamiento.
- Aumenta la participación de la persona y su familia en la toma de decisiones.
- Disminuye el número de tratamientos no deseados, incluyendo ingresos hospitalarios, y reduce costes sociosanitarios sin comprometer la eficacia y calidad de los cuidados.
- Aumenta la satisfacción de la ciudadanía con el sistema sanitario.
- Fomenta la toma de decisiones sanitarias en el final de la vida, generando una mayor conciencia social sobre la importancia de abordar el morir como parte de la vida.
- Facilita el proceso de duelo familiar tras el fallecimiento del paciente.

La PCA puede encuadrarse en el catálogo de derechos de los pacientes y deberes de los profesionales. Es evidente que para que un paciente pueda ejercer su derecho a participar en la toma de decisiones tiene que existir un proceso previo de información sobre el diagnóstico, el pronóstico y las opciones de tratamiento.

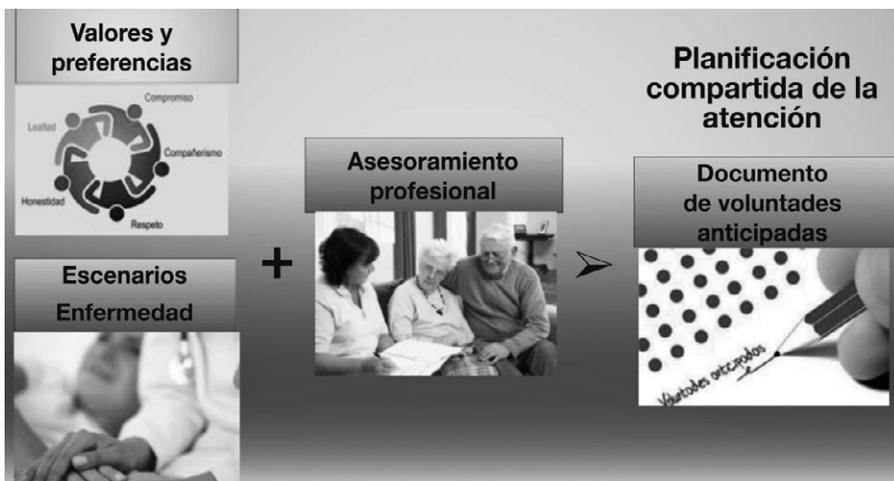
3. RECOMENDACIONES

Para poder llevar a cabo una adecuada PCA, los profesionales sanitarios y del ámbito sociosanitario debieran poder ofrecer espacios de encuentro apropiados para conversar sobre la elaboración de un plan conjunto de cuidados y

tratamientos. No se trata únicamente de comunicar una decisión o de aconsejar, en el mejor de los casos, sino de acompañar y capacitar a la persona enferma y su familia para participar en el diseño de su propio plan de atención.

La PCA para pacientes crónicos puede realizarse de la siguiente manera:

1. Invitación por parte del profesional a una persona para mantener una conversación acerca de sus preferencias en caso de presentar una enfermedad y no poder tomar decisiones. Las personas a las que más les puede beneficiar la participación en una PCA son los enfermos crónicos, las personas mayores (>75 años) y aquellas que pudieran estar en el final de su vida. Habitualmente son los usuarios (pacientes o no), más que los profesionales, los que solicitan ayuda para elaborar un plan de cuidados, por conocimiento a través de los medios de comunicación, familiares o amigos que ya han participado en una PCA.
2. Entrevista semiestructurada para conocer los valores de la persona, aquello que es más importante para ella en este momento y en un posible escenario de final de la vida.
3. Hablar acerca de sus experiencias de enfermedad o cuidado de otras personas de su entorno. En el caso de los pacientes crónicos, es necesario hablar de su percepción de la calidad de vida, de cómo se imagina el paciente a sí mismo en un período de tiempo, qué pérdidas ha afrontado y qué tipo de merma en su calidad de vida sería inaceptable para ella/él.
4. Plantear escenarios de enfermedad y de complicaciones derivadas de la patología que presenta para conocer de esta manera sus preferencias sobre los cuidados y tratamientos.
5. Invitar al paciente a designar a persona/s de su confianza para que ejerzan como representante/s. Serán las personas que, ejerciendo como interlocutores válidos, ayudarán a los profesionales a tomar decisiones, respetando los deseos y preferencias del enfermo al que representan.
6. Mantener una conversación con el paciente y su/s representante/s para repasar los valores y preferencias del paciente, aclarar los objetivos de la PCA y del papel de cada interviniente en el proceso.
7. Elaborar un documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas que refleje los valores y preferencias del paciente, sus elecciones en ciertos escenarios de enfermedad y la designación de su/s representante/s.
8. Reflejar el resumen de las conversaciones en la historia clínica y registrar el documento (según la normativa de cada comunidad autónoma).



Fases de la PCA

La propuesta se basa en mantener al menos dos conversaciones en profundidad con el paciente y las personas de su entorno, para clarificar los valores y preferencias de la persona enferma y las dudas o preocupaciones de sus familiares. En el caso de los profesionales que mantienen una relación profesional estable con el enfermo y su entorno, el contenido de la PCA puede ser trabajado a medida que vaya evolucionando la enfermedad y, por lo tanto, no es necesario estructurar la PCA de una forma rígida en dos entrevistas semiestructuradas. Si es recomendable que se fomente la participación en las conversaciones de la/s persona/s designadas como representantes del enfermo.

En este sentido, a tenor de la experiencia en nuestro país, los enfermos suelen designar a una o dos personas como representantes, y en la mayoría de los casos son familiares del paciente. Es importante que los representantes comprendan los motivos que sustentan las decisiones o preferencias y se comprometan a respetarlas, ayudando de esta manera a tomar las decisiones más prudentes y adecuadas a los valores de la persona a la que representan.

Para fomentar la integración de la PCA en los planes de atención coordinada a personas con enfermedad crónica avanzada, los esfuerzos debieran centrarse en los siguientes aspectos⁴:

- La divulgación de programas comunitarios –incluyendo a las asociaciones de pacientes– que expliquen la conveniencia de elaborar un plan personalizado de cuidados y tratamientos.
- La formación específica de profesionales de la salud y del ámbito sociosanitario para que puedan facilitar la elaboración, registro y consulta de dichos planes.
- La evaluación del impacto de la PCA en la toma de decisiones y en la calidad de la atención en el final de la vida.

4. PROYECTO TOP-DOWN DE VOLUNTADES ANTICIPADAS – OSAKIDETZA-GOBIERNO VASCO

El programa para fomentar las voluntades anticipadas (VA), que nació como un proyecto *bottom up* en dos centros de salud de Vitoria-Gasteiz en 2014, ampliado posteriormente a toda la OSI Araba y que fue distinguido como buena práctica en el área de cuidados paliativos por el Sistema Nacional de Salud (convocatoria 2015), fue considerado como *top down* en 2017 y, por ello, desde finales de mayo se ha extendido al resto de organizaciones sanitarias integradas de Osakidetza.

El modo sugerido para ampliar el proyecto fue la elección de dos centros de salud y una residencia para personas mayores –vinculada a dichos centros– por cada OSI participante. Se propuso una primera fase de difusión del proyecto y formación de los profesionales sanitarios y sociosanitarios en VA, seguida de la difusión comunitaria y el inicio de entrevistas individuales con pacientes y usuarios.

Objetivos principales

1. **Informar a los ciudadanos** sobre la planificación compartida de la atención y voluntades anticipadas. Integrar a la comunidad en la elaboración de planes de tratamiento.
2. **Formar a los profesionales sanitarios** en VA mediante:
 - a. Charlas teóricas y cursos específicos de formación de facilitadores.
 - b. Formación por pares: participación en las entrevistas con pacientes, coordinadas por un facilitador.

Objetivos secundarios

- Adecuar los cuidados al final de la vida a las necesidades y preferencias de los pacientes.
- Impulsar la coordinación de cuidados y tratamientos entre atención primaria y ámbito hospitalario.

Metodología

La participación en el proyecto se realiza:

1. Por invitación del personal sanitario a los pacientes/usuarios: fundamentalmente a pacientes crónicos, personas mayores de 75 años o en la etapa final de su vida.
2. Por solicitud de los pacientes o usuarios. Conocen la posibilidad de realizar una PCA a través de los carteles colocados en los centros sanitarios o residenciales, de las charlas de divulgación comunitaria, por los medios de comunicación o bien por conocer a otras personas que ya han participado.

Tras la invitación o solicitud del participante, se entrega un documento para fomentar la reflexión en familia (documento REFLEXIONE, anexo I) para ser leído en casa, con su familia, y promover la reflexión sobre cuestiones como calidad de vida, enfermedad, dependencia, proceso de morir, etc.

Posteriormente se cita al participante (y a su familia, si lo desea) para mantener una conversación en la consulta (o en el domicilio en las personas con dificultades para desplazarse) y se conversa sobre la reflexión provocada por el documento, experiencias de cuidado, enfermedad o fallecimiento de personas cercanas, final de vida, etc. Se explica el fundamento de la PCA y las ventajas de elaborar y registrar un documento de voluntades anticipadas.

Si el paciente desea continuar el proceso, se le cita para un segundo encuentro al que debe acudir con la/s persona/s escogidas como representantes. Se repasa lo comentado en la conversación previa y se elabora un DVA personalizado, basado en los valores y preferencias de cada paciente. Se formaliza mediante tres testigos (habitualmente, el personal sanitario) y se envía el DVA al Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, entregando copias al titular y su/s representante/s.

Hasta la fecha, miles de ciudadanos han participado en sesiones comunitarias o grupales y en entrevistas individuales con los profesionales encargados de su

cuidado. La evaluación rigurosa del proyecto deberá realizarse en los próximos años para conocer si se ha provocado mejorar la conciencia social sobre la enfermedad y el cuidado, además de analizar si el proceso de PCA basado en la reflexión y las conversaciones ha servido para mejorar la toma de decisiones, sobre todo en la fase final de la vida de las personas enfermas.

5. CONCLUSIONES

La PCA, entendida como un proceso relacional, de ayuda, basado en la deliberación y el diálogo, y no centrado en la simple elaboración de documentos, es una práctica que se ha demostrado eficaz para mejorar la calidad de la atención de las personas con enfermedad crónica avanzada⁵. Mejora la comprensión de la enfermedad por parte del paciente, clarifica los objetivos de tratamiento para el enfermo y sus familiares, facilita la toma de decisiones, aumenta la satisfacción con el trato recibido y mejora el proceso de duelo.

ANEXO I. DOCUMENTO REFLEXIONE

Piense, reflexione...

Sobre sus valores y preferencias
Cómo imagina su salud en el futuro
Qué cuidados le gustaría recibir

La **Planificación Compartida de la Atención** ayuda a conocer los valores y preferencias de las personas –pacientes y usuarios– y así respetarlas en el caso de que no sean capaces de expresarse por sí mismas.

Hable con sus familiares o seres queridos sobre ello. Hable con su médico y enfermera, le ayudarán a conocer el proceso y, si le parece oportuno, a redactar y registrar un **Documento de Voluntades Anticipadas**.

Piense acerca de su Calidad de Vida

¿Qué cosas son importantes para usted? ¿Qué es lo que tiene más valor?

¿Con qué disfruta? ¿Qué cosas hacen que su vida merezca la pena?

.....

Para usted, ¿qué significa CALIDAD de VIDA?

.....

¿Qué es lo que más echaría de menos si no pudiera hacerlo? Caminar, hablar, comer, pensar, etc.

.....

Salud y Cuidados Sanitarios

¿Tiene alguna enfermedad o problema de salud?

.....

¿Cómo le afecta a su vida diaria?

.....

¿Cómo cree que puede evolucionar su enfermedad (si la tiene) o su estado de salud?

.....

¿Cómo se imagina a usted mismo dentro de cinco o diez años?

.....

Información y Toma de Decisiones

¿Cuánto quiere saber acerca de cómo se prevé la evolución de su enfermedad o estado de salud en el futuro?

.....

¿Participa en la toma de decisiones que afectan a su salud?

.....

¿Quiere que sus familiares o seres queridos participen en la toma de decisiones si usted no pudiera hacerlo?

.....

Si no fuera capaz de hablar o expresarse, ¿quién quiere que hable por usted?

.....

¿A esas personas les ha dicho usted lo que prefiere?

.....

Piense sobre el Final de la Vida

Piense en algún familiar o conocido que haya acompañado o cuidado, esté muy enfermo o haya fallecido. En su opinión, la atención que recibió fue:

Aspectos Positivos

.....

Aspectos Negativos

.....

¿Usted prefiere vivir cuanto más tiempo mejor o para usted es más importante la calidad de vida que la cantidad de años vividos?

.....

¿Qué tipo de tratamientos y cuidados quisiera recibir?

.....

¿Cuáles prefiere que no se apliquen?

.....

¿Ha pensado en alguna situación en la que prefiera que no se aplique algún tipo de tratamiento y solo se administren aquellos que le alivien el dolor o sufrimiento?

.....

Si usted se encontrase en la última etapa de su vida...

No quiero saber si me queda poco de vida

Quiero saber cuánto me queda y con qué calidad de vida

¿Tiene usted alguna creencia religiosa o valor cultural que quiere que se tenga en cuenta cuando se encuentre en el final de su vida?

.....

Si piensa sobre la muerte, ¿qué cosas le preocupan?

.....

Si estuviese en la última etapa de su vida, ¿necesitaría hacer o comunicar algo antes de morir?

.....

¿Dónde preferiría ser atendido en las últimas semanas días de su vida?

.....

¿Le gustaría ser donante de órganos y/o tejidos si fuera posible?

SÍ

NO

¿Quiere que se sepan sus preferencias acerca de otros aspectos tras el fallecimiento (funeral, asistencia religiosa, entierro o incineración, etc.)?

.....

BIBLIOGRAFÍA

1. ALTISENT, R. y JÚDEZ, J. El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida en España. *Medicina Paliativa*. 2016;23(4):163-4.
2. SARALEGUI, I.; ARRAUSI, A.; GARCÍA URIARTE, O.; MONTOYA, E.; MARTÍNEZ, Y.; ROBLED, C.; et al. La suspensión de la Diálisis en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Avanzada: ¿Qué opinan los enfermos? *Enferm Nefrol*. 2014;2:10.
3. CARRERO PLANES, V.; NAVARRO SANZ, R.; y SERRANO FONT, M. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Medicina Paliativa*. 2016;23(1): 32-41.
4. SUDORE, R.L.; LUM, H.D.; YOU, J.J.; HANSON, L.C.; MEIER, D.E.; PANTILAT, S.Z.; et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(5):821-32.
5. LASMARIAS, C. La planificación de decisiones anticipadas: hacia una cultura asistencial del siglo XXI. *Health, Aging & End of Life Care*. 2017;2(1):127-37.

LET, ¿LIMITACIÓN O ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO?

PABLO IGLESIAS

(Etxeko Zainketa Aringarrien Unitateko medikua.

Madrilgo Osasun Zerbitzua /

Médico en Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios.

Servicio Madrileño de Salud)

CONTEXTO

Tal vez debido a los espectaculares avances científico-técnicos de la medicina en los últimos 50 años y a la propia estructura de la enseñanza universitaria, no es infrecuente que los profesionales de la salud olvidemos cuál es el objetivo central de nuestra actividad: la persona enferma.

Eric Cassell nos dice que *“una persona es un individuo humano corpóreo, determinado, pensante, sensible, emocional, reflexivo y relacional que hace cosas con sentido”*⁽¹⁾. También nos recuerda que todas las personas mueren.

En este tránsito hacia la muerte emergen unas necesidades que en el final de la vida adquieren una relevancia especial y que requieren un abordaje holístico, ya que el sufrimiento de la persona enferma puede ser físico, psicosocial, espiritual o a una mezcla de todos ellos, que se retroalimentan positiva o negativamente.

Sin caer en fundamentalismos, podríamos decir que, a modo de *pirámide maslowiana*, las necesidades físicas deben ser abordadas con prioridad. No nos podemos plantear la evaluación del estado de ánimo o del bienestar espiritual de un paciente que sufre un dolor, una disnea o cualquier otro síntoma severo no controlados.

El modo en que los profesionales de la salud nos ocupamos y preocupamos por nuestro trabajo con frecuencia revela la consideración del paciente como una especie de sustrato necesario para que se produzca la enfermedad, un campo de batalla en el que librar nuestra lucha contra la *especie morbosa*, auténtico objetivo de nuestro interés y de nuestro esfuerzo. Atendemos con precisión a la fisiopatología, los signos y síntomas, los tratamientos posibles y su potencial toxicidad o a la rehabilitación funcional. Nos esforzamos en dar respuesta a las necesidades de la vida biológica, a *lo que es* nuestro paciente, pero olvidamos su vida biográfica, quién es la persona enferma.

“... dentro de lo que está en mi poder, no moriré más tarde de lo necesario simplemente por la absurda razón de que un campeón de la medicina tecnológica no comprende quién soy”⁽²⁾.

Los profesionales sanitarios estamos mucho mejor preparados para identificar y abordar eficazmente los síntomas físicos que los psicológicos y, desde luego, que los espirituales. No hemos recibido formación suficiente (conocimientos y habilidades) para el abordaje integral de los pacientes.

Nuestra única opción es el diálogo y el ejercicio de la empatía. Pero no hay que olvidar que la empatía es siempre un acto fallido, ya que por mucho que todos hayamos sufrido a lo largo de nuestras vidas, este sufrimiento nunca será igual al de nuestro interlocutor, aun cuando las causas parezcan iguales. Y no digamos ya si pretendemos empatizar con el paciente que afronta la cercanía de la muerte. Ninguno de nosotros nos hemos muerto antes... Desde luego que la actitud empática es una obligación y un esfuerzo meritorio, pero siempre, en mayor o menor medida, fallido. Por ello, ante esta limitación, la virtud que debe presidir nuestra actividad es el respeto.

Urge establecer un diálogo franco en un espacio de simetría moral con el paciente en el centro y, en la medida en que él lo acepte, con sus seres queridos. Nuestros conocimientos nos colocan en una situación de autoridad que se circunscribe a los aspectos científicos de la relación. Seremos, por tanto, responsables de informar del diagnóstico y de las alternativas terapéuticas, hechos clínicos que constituyen el primer momento en la toma de decisiones. Pero no podemos olvidar que frente a nosotros se encuentra un ser humano con sus expectativas, temores, preferencias y su concepto personalísimo de vida buena. Él será el responsable del segundo momento, la aplicación de los valores que puedan verse lesionados o que hayan de ser privilegiados en la decisión clínica a tomar.

Resulta imprescindible articular los hechos con los valores y la ciencia con la ética, en la búsqueda de la excelencia en la toma de decisiones. Solo así podremos salvaguardar la autonomía del paciente, atender a las necesidades de su entorno familiar y lograr que la toma de decisiones sea de calidad.

Ejercer la medicina en el siglo XXI no es solo una cuestión científico-técnica, como ha sido hasta la primera mitad del siglo XX. El reconocimiento de la autonomía de los pacientes ha cambiado mucho las cosas. Por lo tanto, la reflexión ética se hace hoy necesaria como herramienta fundamental para, a través del diálogo, lograr la atención que todo paciente merece.

Es una cuestión de dignidad...

HISTORIA

Las primeras referencias a la LET aparecen en el siglo XVI, cuando Domingo Báñez distingue entre “medios ordinarios” y “extraordinarios”, siendo solo los primeros de obligado cumplimiento. En palabras de Francisco de Vitoria, *“no quiere Dios que nos preocupemos tanto de alargar la vida”*⁽³⁾.

En los siglos XVII y XVIII, con las revoluciones liberales y la firma de la Paz de Westfalia, se abandona el paternalismo político y religioso. Surge así el germen de lo que hoy conocemos como democracia y libertad de culto. Kant introduce el concepto de autonomía moral como la libertad de las personas para regirse por sus propias leyes, permitiendo *“la salida de los hombres de su culposa minoría de edad”*⁽²⁾. Con el liberalismo, los conceptos de salud y de vida, hasta entonces definidos exclusivamente por hechos, incorporan factores subjetivos y valores.

Pero no es hasta la segunda mitad del siglo XX en que, con acontecimientos relevantes como los de Stonewall o el movimiento de liberación de los negros con Martin Luther King a la cabeza, se extiende la autonomía a la gestión de la propia vida. El paternalismo médico se desmorona y los ciudadanos reclaman su derecho a tomar decisiones libres sobre su sexualidad, su salud, su vida y su muerte.

En este siglo, la Congregación para la Doctrina de la Fe, debido a la falta de precisión de los términos “ordinario” y “extraordinario”, los sustituye por “medios proporcionados” y “desproporcionados”.

Por otra parte, los avances científicos cambiaron el panorama de la medicina en pocos años. La creación de las primeras UVI altamente tecnificadas, la diálisis, los trasplantes, los respiradores o las técnicas de reanimación... permitieron prolongar la vida hasta límites antes insospechados.

Así se fraguó el concepto del “imperativo tecnológico” y se desató un *“furor curandi”* que derivó en una obstinación terapéutica, cuya máxima expresión pudimos ver en la instrumentalización hasta el delirio de los últimos días de la vida de Franco o el presidente yugoslavo Tito. Pronto hubo que poner cordura en el uso de la tecnología al servicio de la medicina y se abrió el debate, aún vigente, de si todo lo que se puede hacer (técnicamente) debe hacerse (éticamente).

En este contexto de conflicto entre la autonomía como el ejercicio de la libertad individual y una creciente obstinación terapéutica, el debate se desplaza al

campo de la bioética y al resto de la sociedad, y surge la teoría general del consentimiento informado, en cuyo marco se reaviva el debate de las decisiones de LET que hasta entonces habían sido tratadas en el ámbito religioso.

CONCEPTOS

*“La **limitación del esfuerzo terapéutico (LET)** es retirar (withdraw) o no iniciar (withhold) medidas terapéuticas porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles, ya que tan solo consiguen prolongarle la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima”⁽⁴⁾.*

Es importante reconocer la diferencia entre “permitir” la muerte del paciente y “causar” la muerte al paciente. En el primer caso la muerte se produce por la propia enfermedad y se trata de una LET, y en el segundo caso la causa de la muerte es la intervención del médico y se trata de una eutanasia o de un homicidio. En palabras de D. Gracia, *“no es lo mismo ayudar a vivir a quien está viviendo que impedir morir a quien está muriendo”⁽⁷⁾.*

El término LET (limitación del esfuerzo terapéutico) no está exento de críticas: a lo largo de todo el trayecto de enfermedad jamás se debe limitar el esfuerzo. Eso sería como “desahuciar” al paciente, al modo de los médicos antiguos en la tradición hipocrática. Lo que resulta imprescindible es adecuar las medidas a la circunstancia concreta del paciente: situación biológica, pronóstico esperado, tipo de tratamiento, criterios de indicación... Además, no son solo las medidas terapéuticas lo que hay que adecuar, sino también las diagnósticas, que, aunque en general menos lesivas, no están exentas de daño. Por ello, sería más correcto hablar de “adecuación de las medidas diagnósticas y terapéuticas” (AMDT).

A esto se añade que el carácter restrictivo de la definición de LET como decisión exclusiva del profesional resulta inaceptable. Bien es cierto que el primer momento de la toma de decisiones es la realización de un juicio clínico prudente llevado a cabo por el profesional, pero como en todo acto clínico, la decisión final será producto de un proceso deliberativo entre los profesionales involucrados, el paciente y su entorno afectivo, en un espacio de simetría moral.

Rechazo al tratamiento. La *Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida*, lo define como la *“manifestación verbal o escrita de la voluntad de una persona*

plenamente capacitada a quien se le indica un determinado tratamiento y no acepta dicha actuación médica”⁽⁵⁾.

El rechazo al tratamiento no se puede entender fuera de la teoría general del consentimiento informado, que es el modelo de toma de decisiones vigente en la relación clínica actual. Por tanto, se podría decir que *“es la denegación del consentimiento para recibir una determinada terapia. Esta denegación puede producirse antes de que el tratamiento sea instaurado o posteriormente, en cuyo caso nos encontramos ante una revocación o retirada del consentimiento antes emitido”⁽⁶⁾.* De algún modo supone el segundo momento en la toma de decisiones, en las que el paciente aplica sus propios valores a la propuesta realizada por el profesional y conjuntamente toman una decisión.

Como mencioné antes, ambos escenarios son complementarios. Ante una necesidad de intervención en un proceso de enfermedad, el profesional hace una estimación de la utilidad de las diferentes opciones, aporta los hechos clínicos biológicos y hace un juicio técnico. El paciente valora los beneficios y los riesgos a la luz de su personal jerarquía de valores, y ambos buscan la mejor articulación de unos y otros para encontrar la opción más beneficiosa. De aquí se derivan los deberes profesionales, objetivo último de la ética.

FUTILIDAD

Como ya se ha dicho, la medicina, particularmente en los últimos años de explosión tecnológica, tiende a la obstinación terapéutica. El imperativo tecnológico impregna aún el quehacer de muchos profesionales que siguen contemplando la muerte de sus pacientes como un fracaso propio y del arte de la medicina convirtiéndolos en *“prisioneros de la tecnología”* (M. Angell).

Para poder tomar decisiones prudentes en la práctica asistencial es de capital importancia el reconocimiento de la frontera entre el encarnizamiento, ensañamiento u obstinación (en función de lo políticamente correctos que queramos ser) y el abandono terapéutico.

Reconozco que a lo largo de mi vida profesional quizás la mayor dificultad a la que me he enfrentado ha sido comprender y establecer esta frontera, no solo porque es sutil y difusa, plagada de incertidumbre y embebida de valores y, por lo tanto, de subjetividad. Lo que es indicado, no indicado o contraindicado para la generalidad puede no serlo para un paciente concreto, pero, y sobre todo, porque para ese paciente concreto esa frontera también es cambiante. La medida

que hoy cae en el terreno del abandono en pocos días puede encontrarse en el del encarnizamiento.

Esta frontera entre lo que se debe y no se debe hacer viene determinada hoy en día por el concepto de futilidad. Lo que es útil se debe hacer, lo que es fútil, no.

El término futilidad en medicina es ambiguo y confuso. No en vano D. Callahan habla de él como *“El problema sin nombre: todos saben a qué se refiere, pero nadie acierta a definirlo”*. Deriva del latín *futilitas futilitatis*. Su uso en medicina procede del mundo anglosajón (*futility*) y la castellanización del término inglés no se corresponde con su significado en español, que según la RAE es aquello *“de poco aprecio o importancia”*. Tampoco se ajustaría al término *“inútil”*, pues una medida puede ser útil para mejorar una determinada función, pero no beneficiar con ello al paciente.

Podríamos aceptar la siguiente definición: *“característica atribuida a un tratamiento médico considerado inútil, porque su objetivo para proveer un beneficio al paciente tiene altas probabilidades de fracasar y porque sus raras excepciones se valoran como azarosas y, por tanto, no pueden emplearse como argumento para la decisión clínica”*⁽⁸⁾.

La futilidad así entendida tiene distintas caras, según se contemple a la luz de los hechos (futilidad fisiológica y cuantitativa) o de los valores (futilidad cualitativa). Se habla de **futilidad fisiológica** (Veatch y Mason, 1993) cuando no existe posibilidad alguna de que el tratamiento instaurado consiga la respuesta fisiológica que se pretende, es decir, no se puede restaurar o mejorar la función alterada.

Futilidad cuantitativa o probabilística (Schneiderman, Jecker y Jonsen, 1990). Hace referencia a la intervención que tiene alta probabilidad de fracasar según los datos empíricos procedentes de ensayos clínicos o de la experiencia médica contrastada. No hay acuerdo científico sobre cuáles debieran ser las cifras de referencia, aunque se contemplan entre el 1-5% de éxito o tasas de supervivencia <5%.

Futilidad cualitativa (Schneiderman, Jecker y Jonsen, 1990). Se basa en el juicio de que la intervención a realizar tiene escasas probabilidades de alcanzar una recuperación funcional y una calidad de vida –presente o futura– que puedan ser percibidas por el enfermo como un beneficio suficiente.

Jonsen y Siegler se plantean si el juicio de futilidad debe ser una norma sustantiva que permita al médico tomar unilateralmente una decisión o si debe ser

una norma procedimental que fomente el diálogo entre facultativos, paciente y familia. Concluyen que, en el caso de la futilidad fisiológica, cuando una medida no tiene ninguna posibilidad de tener un efecto beneficioso para el paciente (sería una intervención contraindicada), se trataría de una norma sustantiva y la decisión del profesional sería definitiva. Otra cosa es en el caso de medidas indicadas o no indicadas, que entrarían en la categoría de futilidad cuantitativa y cualitativa. Entonces la norma sería procedimental y abriría un diálogo entre profesional, paciente y familia.

Desde luego que ese proceso de información y deliberación no es fácil. Una conclusión que se desprende del estudio SUPPORT es que la expectativa de supervivencia que los pacientes tienen influye claramente en sus decisiones. Y que, además, su expectativa de vida excede en mucho a la estimada por los médicos que le atienden. Ello nos obliga a hacer un esfuerzo extra para saber qué es lo que sabe el paciente y, sobre todo, qué necesita saber para tomar la decisión problemática.

La aplicación de una medida fútil atenta directamente contra los principios de no maleficencia y beneficencia, que desde tiempos hipocráticos están en la base de todo acto médico. Por poco costosa que sea la medida, detrae recursos del sistema sanitario, por lo que lesiona también el principio de justicia. A todo esto, se añade que la instauración de una medida fútil suele ir precedida de una información sesgada o interesada, por lo que además veremos quebrantado el principio de autonomía. Con solo una decisión podemos vulnerar los cuatro principios de Beauchamp y Childress.

Otro aspecto en el que no hay acuerdo entre los distintos autores es si la distribución de los recursos o los criterios socioeconómicos se deben incluir en los juicios de futilidad o si los indicadores *coste/beneficio* y *coste/utilidad*, que determinan la eficiencia de un procedimiento, pertenecen a un criterio de racionamiento y no de futilidad. Ambos son importantes, pero no homogéneos.

Personalmente considero que el juicio de futilidad es un juicio clínico alumbrado por los valores del paciente, mientras que el juicio de racionamiento es un imperativo exclusivamente económico.

Hay cuestiones relevantes en el ámbito de la adecuación de medidas que quedan fuera de esta comunicación por motivos de espacio y de tiempo, pero que quiero dejar sobre la mesa como elementos de reflexión: La nutrición e hidratación, ¿son cuidados o son tratamientos? En el primer caso son obligados y en el segundo se pueden limitar. ¿Cómo tomar decisiones con pacientes que

han perdido la capacidad de obrar? ¿Cómo y cuándo es necesario hacer una valoración de la capacidad? ¿Tiene el mismo valor moral no poner que retirar una medida?... Debemos buscar consensos en las respuestas a estas y otras muchas preguntas, ya que solo así podremos dar solución a un debate que lleva siglos sin resolverse.

CONCLUSIÓN

La clásica distinción entre la responsabilidad del profesional en la *LET* y la del paciente en el rechazo al tratamiento me parece que tiene cierto *tufillo* al paternalismo que queremos desterrar de nuestro quehacer profesional.

Salvo en los pocos casos de contraindicación absoluta de alguna medida, todas las demás decisiones deben ser fruto de un encuentro entre personas competentes y su esfuerzo en busca del mayor bien. De él derivan los deberes del profesional.

Se impone una nueva necesidad en el quehacer cotidiano que D. Callahan resume de manera clara: “*Un objetivo de la medicina del siglo XXI es ayudar a los pacientes a morir en paz*”⁽⁹⁾.

Pacientes, familiares, profesionales y sistema sanitario, todos salimos beneficiados con ello.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) CASSELL, E.J., 2009. La persona como sujeto de la medicina. Disponible en www.fundaciongrifols.org.
- (2) NULAND, SHERWIN B., 1994. *Cómo morimos*. Alianza Editorial, ed. 1995.
- (3) VITORIA, F. de. “Relectio de Temperantia”, *Relecciones Teológicas*. (T. Urdániz ed.). BAC. Madrid, 1960, p. 1.069. Tomado de J.C. Álvarez “10 palabras clave ante el final de la vida” *Limitación del Esfuerzo Terapéutico*. (Verbo Divino Ed.). Navarra, 2007, p. 257.
- (4) SIMÓN LORDA, P.; BARRIO CANTALEJO, I.M.; ALARCOS MARTÍNEZ, F.J.; BARBERO GUTIÉRREZ, J.; COUCEIRO, A.; y HERNANDO ROBLES, P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev. Calidad*

Asistencial, vol. 23, núm. 6, pp. 247-289. (Noviembre, 2008). <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-etica-muerte-digna-propuesta-consenso-13128649>

- (5) Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. Título 1, art. 5.13. <https://www.boe.es/eli/es-vc/l/2018/06/28/16/con>
- (6) SIMÓN LORDA, P. Rechazo del tratamiento (*Ético*). *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. Carlos María Romeo Casabona. Cátedra de Derecho y Genoma Humano. <https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/272>.
- (7) GRACIA, D. "Futilidad: un concepto en evaluación". En *Ética y vida: Estudios de bioética*, t.3 *ética de los confines de la vida*. El Búho. Bogotá, 1998, p. 262.
- (8) Adecuación de medidas terapéuticas (AMT). Guía de ética clínica. V.V.A.A. CEAS - HULP (2019).
- (9) CALLAHAN, D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000; 342:654-656.

III. MAHAI-INGURUA / MESA REDONDA III

**PERTSONEK BIZITZAREN BUKAERAN DITUZTEN
ESKUBIDEEI BURUZKO
ORAINGO ETA GEROKO ESPARRU JURIDIKOA,
ETA JARDUERA EGOKIAK
(EUROPAN, ESTATUAN ETA AUTONOMIA ERKIDEGOAN) /
*MARCO JURÍDICO ACTUAL Y FUTURO SOBRE
LOS DERECHOS QUE ASISTEN A LA PERSONA AL FINAL
DE LA VIDA, Y BUENAS PRÁCTICAS
(ÁMBITOS EUROPEO, ESTATAL Y AUTONÓMICO)***

VISIÓN DE LA EUTANASIA EN EL ORDENAMIENTO JURÍDICO

JUAN JOSÉ BESTARD

(Abokatua eta medikua. Madrilgo Abokatuen Elkargo Ohoretsuko Zuzenbide Sanitario eta Farmazeutiko Ataleko presidentea / Abogado y médico. Presidente de la Sección de Derecho Sanitario y Farmacéutico del Ilustre Colegio de Abogados de Madrid)

1. Introducción

Hablar de eutanasia y tratarla jurídicamente obliga a referirse a la vida y a la muerte, lo cual lleva inevitablemente a la consideración de la vida como bien jurídico protegido. También podríamos hacerlo considerándola desde una perspectiva ética y moral, pero esta no es la misión ni tampoco la intención del autor de este escrito, como tampoco lo es la valoración política de la eutanasia, pues tan solo se describe de la forma más sencilla posible, breve y dogmáticamente¹⁶, la realidad con la que el ordenamiento jurídico español aborda esta cuestión.

La teoría del Derecho ha considerado los derechos y los bienes jurídicos cosas distintas¹⁷. El Tribunal Constitucional español, en su sentencia 53/1985, de 11 de abril, optó por ponderar los bienes y derechos en función del supuesto planteado, lo que nos induce a pensar que dicho tribunal no descartó considerar ambos como teóricamente equivalentes, pero en el año 1996 el tribunal vuelve a considerarlos como conceptos bien distintos, lo cual se refleja en su sentencia 212/1996, de 19 de diciembre¹⁸. Estos cambios en los criterios de la jurisprudencia, junto a las discusiones doctrinales de multitud de autores, nos muestran el terreno en el que nos vamos a encontrar al tratar de definir y entender la expresión “bien jurídicamente protegido”.

El bien jurídico es un valor de categoría superior, de tal forma que al tener esta consideración es tutelado por el reconocimiento de la Ley. En este sentido, los

¹⁶ La dogmática jurídica (para otros, ciencia del Derecho) puede caracterizarse como la disciplina comúnmente denominada “doctrina” que determina y describe el material tenido por derecho, sin cuestionar su validez. Tiene predominantemente un carácter epistemológico.

¹⁷ Sentencia del Tribunal Constitucional 53/1985, de 11 de abril. BJC de 1985.

¹⁸ Sentencia del Tribunal Constitucional 212/1996, de 19 de diciembre. BJC de 1997.

bienes jurídicos expresan necesidades básicas y vitales de la persona y de los procesos de relación social, de instituciones, sistemas y de su participación. Para Rodríguez Mourullo, son bienes vitales, fundamentales, para el individuo y la comunidad que, precisamente al ser tutelados por el Derecho, se convierten en bienes jurídicos¹⁹. Según Zugaldia Espinar, los bienes jurídicos no pueden surgir de la Ley, sino que han de ser previos a ella, emanando de la realidad social, de sus convicciones culturales y de la ética social²⁰.

Los bienes jurídicos, por tanto, no son tales porque el legislador los haya catalogado abstractamente en una norma jurídica que puede estar supeditada quizá a un evento o situación coyuntural, sino porque representan presupuestos indispensables para la vida en común y los valores de esa sociedad. A pesar de que el Derecho Penal tiene encomendada la misión de proteger los bienes jurídicos, lo que realmente quiere decir para Hans-Heinrich es que esta vía del Derecho solo puede actuar en tanto en cuanto se dañe un bien jurídico previamente declarado como tal, si bien este bien humano, o por el hombre valorado, se encuentra en todos los rincones del ordenamiento jurídico y es este en su conjunto el que los protege²¹. Según el profesor Cobo del Rosal²², el bien jurídico se puede definir como todo valor de la vida humana protegida por el Derecho.

El objeto de tutela de los bienes necesitados de protección lo es con el fin último de garantizarlos a partir del reconocimiento esencial de su pertenencia, su buen uso y su disfrute por cada persona. Los bienes jurídicos que tutela el Derecho son los más necesitados de protección por el valor que representa el objeto de tutela, así es la vida, la libertad, el patrimonio, la seguridad y la salud, entre otros.

En este orden de cosas, la vida es un bien jurídico protegido frente al cual el ordenamiento jurídico descarga toda su fuerza y lo protege con todo el arsenal de sanciones y penas que la Ley le permite, es tal vez el ejemplo más claro de lo que es un bien jurídico y de cómo además está protegido penal y jurídicamente en el

¹⁹ Rodríguez Mourullo, G. Derecho penal. Parte General. Civitas Ediciones, S.L. 1976, reimpresión, 1978.

²⁰ Zugaldia Espinar, J.M. Fundamentos del Derecho Penal Parte General. Tirant lo Blanch. 4ª ed. 2010.

²¹ Jescheck, H. Tratado de Derecho Penal. Parte General. Traducción y adiciones de Derecho español por S. Mir Puig y F. Muñoz Conde. Volumen primero. Barcelona, 1981.

²² Manuel Cobo del Rosal (1934-). Español. Abogado y catedrático de Derecho Penal español en la Universidad Complutense de Madrid.

más amplio sentido de la expresión. Así pues, esa consideración de la vida como bien jurídico protegido lleva al legislador español a encuadrar el homicidio y sus formas dentro del mismo título I del libro II “Del homicidio y sus formas”, considerando como forma de homicidio la figura del suicidio inducido y/o cooperado.

Esta categoría de bien jurídico protegido, de la vida, ha provocado que la doctrina haya discutido si el marco constitucional español da pie a considerar este bien jurídico como bien de libre disponibilidad. En opinión del catedrático Romeo Casabona²³, no existe un derecho a la disponibilidad de la propia vida, sino tan solo a una libertad o facultad de disponer de ella por y para uno mismo, disponibilidad funcional. Pero, por otra parte, Romeo Casabona entiende que tampoco existe el deber de vivir contra la propia voluntad del individuo y, por tanto, lo califica como derecho de garantía, lo cual no faculta a los particulares ni al Estado a imponer coactivamente la obligación de vivir frente a quien ha decidido no hacerlo. Así pues, este autor insiste en que el derecho a la vida no es un derecho renunciabile, aunque no de una forma absoluta, al igual que no lo son los demás derechos fundamentales, pero no cabe la ejecución de tal derecho en manos de terceros y que si bien no es incompatible con la Constitución Española la participación de un tercero en la decisión de ejercitarlo, siempre que el titular conserve su poder de decisión, no significa, a su vez, que se sustente en un derecho constitucional.

El debate doctrinal sobre la eutanasia y sus formas no es pacífico en ningún país sustentado en un Estado de Derecho, no tan solo en cuanto a la teoría del bien jurídico protegido, sino en cuanto a otras consideraciones dogmáticas menores.

Una de estas consideraciones sobre la eutanasia es que, en términos jurídicos, parece que nada tiene que decir, hoy por hoy, el Derecho Sanitario sobre este tipo de conceptos, pues es el Derecho Penal el que detecta la lesión de un bien jurídico protegido y, en consecuencia, actúa para protegerlo. De esta forma, es el Estado el que a través de sus órganos legislativos entiende que se ha lesionado un bien jurídico protegido y que tal lesión requiere de una tipificación e imposición de un castigo coercitivo. Pero a su vez es ese mismo Estado el que, en España, decide modular despenalizando o atenuando las penas de ciertas situaciones especiales en torno a estos supuestos. En todo caso, cabe

²³ Romeo Casabona, C.M. Derecho Penal. Parte Especial. Ed. Comares. 2016.

recordar al lector que no es lo mismo atenuar la pena de un delito, despenalizar un supuesto, eximir de responsabilidad al sujeto activo de un delito o regular una determinada actividad legalizándola.

Por último, en este orden de cosas ha venido a producirse una nueva confusión en la opinión pública con motivo de que el Senado recibiera el 4 de enero de 2019 la “Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida”. Este texto de la futura ley trata sobre los cuidados paliativos, especialidad médico-clínica que nada tiene que ver con la eutanasia.

2. La eutanasia, definición y marco

Tratar la cuestión de la eutanasia desde un punto de vista jurídico requiere, a mi entender, adoptar una posición teleológica y además, previamente, definir o buscar el significado de lo que realmente se pretende tratar, pues la eutanasia es, sin duda, un término que expresa un fenómeno muy complejo en el que se distinguen muchos significados diferentes, si bien todos tienen como fin la muerte ocasionada por acción u omisión de otra persona por voluntad de esa misma, casi siempre gravemente enferma o sometida a vida artificial, aunque no en todos los casos.

El catedrático de Derecho Penal de la Universidad de Deusto Carlos Romeo Casabona entiende que la definición que se ajusta a la acepción más corriente de eutanasia *“es la privación de la vida de otra persona por razones humanitarias, por petición del interesado, que sufre una enfermedad terminal o situación de invalidez irreversible y desea poner fin a su sufrimiento, así como las situaciones en las que aquel no pueda manifestar su voluntad o no pueda ser tenida en cuenta por cualquier motivo”*.

Sin embargo, la definición de eutanasia no es pacífica, existiendo un sector de la sociedad que entiende por eutanasia *“cuando un equipo médico administra los fármacos a la persona que desea morir porque sufre una enfermedad grave terminal”*, es decir, se supone voluntad y capacidad por parte de la persona y existencia de una grave enfermedad terminal o sufrimiento permanente insoportable y que, a diferencia del suicidio asistido, en este supuesto el que provoca directamente la muerte es una tercera persona. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos, en 2002, definió eutanasia como la *“conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto*

médico”, y no aceptando, por otra parte, la expresión *eutanasia pasiva* como un concepto válido²⁴.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en 2004, publicó un glosario²⁵ en el cual define la eutanasia: “*A deliberate act undertaken by one person with the intention of either painlessly putting to death or failing to prevent death from natural causes in cases of terminal illness or irreversible coma of another person*” (Un acto deliberado realizado por una persona con la intención de dar muerte sin dolor o no prevenir la muerte por causas naturales en casos de enfermedad terminal o coma irreversible de otra persona).

En la literatura jurídica internacional se encuentran definiciones especialmente escuetas. Tal es el caso de Uruguay, donde el artículo 46 de la Ley 19.286, Código de ética médica, dice: “*la eutanasia activa entendida como la acción u omisión que acelera o causa la muerte de un paciente*”. Es decir, no atiende a exigencias de autonomía de la persona ni de gravedad de la enfermedad.

Una de las definiciones más escuetas pertenece a la Ley de Eutanasia de Bélgica (2002), la cual dice que eutanasia “*es un acto intencionado de terminar con la vida de una persona a petición de esta*”.

Tal como ya hemos adelantado, no hay un acuerdo unánime en la definición de eutanasia, sino todo lo contrario, en especial en cuanto a la exigencia de los requisitos de voluntad y de capacidad. Sin embargo, un amplio sector de la doctrina, que asume estos conceptos como los más comunes, descarta la eutanasia en personas no enfermas, y otro sector mayoritario lo descarta también en personas sin capacidad de manifestar y hacer valer su voluntad, entre las que incluimos menores de edad o incapaces.

En este orden de cosas, en general el término eutanasia, que implica tres requisitos: muerte producida directa o indirectamente por un tercero, enfermedad grave y voluntad del enfermo (el más discutido), debe diferenciarse y distinguirse de otras expresiones tales como: *muerte digna u ortotanasia* (se utilizan medidas paliativas médicas que reducen el sufrimiento, llamada también “eutanasia genuina”, que consiste en ayudar a bien morir sin acortar la vida); *sedación*

24 Comité de Ética de SECPAL. Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Med Pal (Madrid). Vol. 9: nº 1: 37-40.2002.

25 http://www.who.int/kobe_centre/ageing/ahp_vol5_glossary.pdf.

terminal (procedimiento médico, dar un tratamiento sedativo a altas dosis al final de la vida para eliminar su sufrimiento; tiene lindes comunes con la eutanasia y genera debate y polémica doctrinal); *suicidio asistido* (ayudar o cooperar en el suicidio de una persona; requiere suicidio efectivo y ayuda o cooperación en el mismo; el que provoca la muerte es el sujeto pasivo); *suicidio médicamente asistido* (cuando un profesional de la medicina coopera directa o indirectamente en la muerte de una persona, enferma o no); *suicidio no asistido médicamente*; y *cacotanasia* (la eutanasia sin el consentimiento del afectado).

MARCO INTERNACIONAL

La mayoría de los países penan el suicidio asistido, inducido o cooperado. Sin embargo, en Noruega y en cuatro países de la Unión Europea (Alemania²⁶, Austria, Dinamarca y España) se tolera la figura de la cooperación no necesaria o la complicidad en determinados supuestos de suicidio.

A esta tendencia en relación con la tolerancia de ciertas conductas eutanásicas se añaden otros países en los cuales se despenalizan determinados supuestos en el suicidio asistido: Suiza, Uruguay y USA (en seis Estados: California, Colorado, Montana, Nueva Jersey, Oregón, Vermont y Washington). En Bélgica no está penalizado.

A esa lista hay que sumar otros países en los que existe alguna forma o tipo de eutanasia o, dicho con más rigor, se dan supuestos de despenalización de la eutanasia. Estos son: Bélgica, Canadá, Colombia, Corea del Sur, Holanda y Luxemburgo.

²⁶ “El Constitucional alemán examina la prohibición de la eutanasia”. “El Tribunal Constitucional de Alemania ha comenzado a analizar este lunes los numerosos recursos presentados contra la prohibición de practicar la eutanasia, en vigor desde hace tres años, aunque la decisión no se espera hasta dentro de varios meses”. Publicación: 16-04-2019. <https://www.europapress.es/internacional/noticia-constitucional-aleman-examina-prohibicion-eutanasia-20190416174328.html>.

Tabla 1. Escenario internacional de la despenalización de la eutanasia y del suicidio asistido

| Tolerancia en suicidio asistido | Suicidio asistido despenalizado | Eutanasia no penada en determinados supuestos | Sin opción conocida (nº de países) |
|---|---|--|---|
| Alemania (UE) Austria (UE) Dinamarca (UE) España (UE) Noruega | Bélgica ⁽¹⁾ (UE) Suiza Uruguay USA: — California — Colorado — Nueva Jersey — Montana — Oregón — Vermont — Washington | Australia Bélgica (UE) Canadá Colombia Core del Sur Holanda (UE) Luxemburgo (UE) | UE (21) América (31) ONU (179) OCDE (25) |

⁽¹⁾ En Bélgica no está penalizado.

Una de las circunstancias que resaltan del análisis de la legislación de los países con supuestos de despenalización y de los países con el suicidio asistido con supuestos de despenalización es la poca homogeneidad de definición, causas, sujetos, criterios y controles entre unos y otros.

Con objeto de conocer el alcance aproximado de cada uno de los supuestos de despenalización en el marco internacional, se ha elaborado una tabla con 11 ítems o contenidos. Estos ítems que encabezan las columnas de la tabla 2 son los siguientes:

1. Fecha: fecha de publicación de la ley o la sentencia de los tribunales (caso de Suiza).
2. Por médico: si la acción del supuesto debe ser protagonizada por un médico.
3. 2ª o 3ª opinión: ver si en el proceso de la acción debe participar la opinión de una o dos personas adicionales y en qué caso deben ser médicos.

4. Enf. Irrev. (enfermedad irreversible): ver si la causa exigida del paciente debe ser enfermedad irreversible, entendida como la que tiene un pronóstico de menos de 6 meses de vida.
5. Padecimiento insoportable: ver si la causa exigida del paciente puede ser un padecimiento insoportable.
6. Voluntariedad manifiesta: ver si el paciente tiene que manifestar su voluntad; ver si debe realizarse en el momento del acto o si puede ser anticipada.
7. Tiempo de cadencia: plazo entre la manifestación de voluntad y el acto, o entre una manifestación de voluntad y la otra si fueran necesarias varias.
8. Capacidad legal del paciente: se valora si se exige capacidad suficiente al paciente o se permite la autorización de los padres en caso de incapacidad.
9. Paciente comatoso: se valora si el acto puede darse en un paciente en coma.
10. Edad límite: límite de edad del paciente. Se entiende que en menores de 18 años es necesaria la autorización de los padres.
11. Control: hay supuestos de autorización previa al acto (judicial ex ante) o de control posterior al acto (ex post). Hay supuestos de exigencia de testigos en la fase de manifestación de voluntad y se podrían entender como un control de bajo perfil.

La tabla 2 distingue netamente entre los dos grupos: por una parte, el grupo de países que disponen legalmente de una despenalización de determinados supuestos en la eutanasia y, por otra parte, el grupo que dispone de supuestos de despenalización del suicidio asistido. Se presentan recuadros en blanco cuando no hay información en la red y recuadros en gris cuando el dato no existe.

Tabla 2. Modelos de despenalización. Cuadro comparativo por países

| Modelos de despenalización | | Fecha | Por médico | 2º o 3ª opinión | Enf. Irrev. (2) | Padecimiento insoportable | Voluntariedad manifiesta | Tiempo de cadencia | Capacidad legal | Paciente comatoso | Edad límite | Control |
|----------------------------|----------------------|-----------|-------------------|-----------------|-----------------|---------------------------|--------------------------|--------------------|-----------------|-------------------|-------------|-----------------------|
| eutanasia legalizada | | | | | | | | | | | | |
| Holanda (1) | | 2001 | Si | Si, médico | Si | Si | Si (+ antes de morir) | | Si | No | 12 | ex post |
| Bélgica (1) | | 2002 | Si | Si, médico | Si | Si | Si, o anticipada | 30 días | Si/padres | Si | sin | ex post |
| Luxemburgo (1) | | 2009 | Si | Si, médico | Si | Si | Si, o anticipada | | Si/padres | Si | 16 | ex ante |
| Colombia (1) | | 2015 | Si | Si, médico | Si | Si | Si, o anticipada | | Si/padres | Si | 18 | judicial, ex ante |
| Canadá | | 2016 | si/ enfermería | Si | Si | Si | Si | 10 días | Si | No | 18 | testigos solicitud |
| Corea del Sur | | 2018 | Si | Si, médico | Si | Si | Si | | | | | |
| Australia | Victoria | 2019 | Si | Si, médico | Si | Si | Si (3 veces) | 10 días | Si | | 18 | |
| suicidio asistido legal | | | | | | | | | | | | |
| Suiza | | 2006 | no | no | no | no | Si | | Si | No | 18 | ex post |
| USA | | | | | | | | | | | | |
| | Oregón | 1997 | Si | Si, médico | Si | No | Si (2 veces) | 15 días | Si | No | 18 | testigos solicitud |
| | Washington | 2009 | Si | Si, médico | Si | No | Si (2 veces) | 15 días | Si | No | 18 | testigos solicitud |
| | Montana | 2010 | Si | Si, médico | Si | No | Si (2 veces) | | Si | No | 18 | testigos solicitud |
| | Vermont | 2013 | Si | Si, médico | Si | No | Si (3 veces) | 15 días/ 48 horas | Si | No | 18 | testigos solicitud |
| | California | 2016 | Si | Si, médico | Si | No | Si (3 veces) | 15 días | Si | No | 18 | testigos solicitud |
| | Colorado | 2016 | Si | Si, médico | Si | No | Si (2 veces) | 15 días | Si | No | 18 | testigos solicitud |
| | New Jersey | 2019 | | | | | | | | | | |
| Uruguay | | 2013 | | | | | | | | | | judicial, ex ante |
| Australia | Territorio del Norte | 1995-1996 | | | | | | | | | | |

(1) Estos países tienen despenalizados supuestos de eutanasia y de suicidio asistido, en determinadas circunstancias, (en Bélgica, no está penalizado el suicidio asistido)
 (2) Paciente con enfermedad Irreversible tiene menos de 6 meses de expectativa de vida

En el caso de Uruguay, las autorizaciones las da un juez caso por caso, mientras que en Colombia el juez las da sobre los requisitos tasados en la ley.

A la luz del escenario internacional, se observa, en primer lugar, que la despenalización de la eutanasia y del suicidio asistido se da en tan solo 14 países en todo el mundo (en 7 Estados de USA) y, en segundo lugar, que los supuestos de despenalización presentan criterios, exigencias y límites muy dispares, tanto en la definición del sujeto, causa y objeto como en los sistemas de control.

Podemos concluir que no existe una definición comúnmente aceptada de eutanasia, pero tampoco existe en el sector jurídico ni en el sector médico²⁷. Bajo esta palabra (eutanasia) caben situaciones de distinta consideración y de muy diversa implicación legal y ética.

Como consecuencia de lo visto hasta el momento, se exponen a continuación, de forma breve y muy concisa, las preguntas a las que, según el autor, debería contestar cualquier definición de eutanasia.

Se ha diseñado la tabla 3 con las 30 preguntas para contestar a “¿qué es la eutanasia para usted?”. El objeto que se persigue es facilitar al lector un método para un ejercicio sencillo sobre lo que conlleva y significa el término eutanasia.

²⁷ Cuervo Pinna, M.Á. et al. Investigación cualitativa sobre el concepto de eutanasia, entre médicos españoles. Rev Calid Asist. 2015. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2015.07.002>.

Tabla 3. Preguntas para contestar a “¿qué es la eutanasia para usted?”

| Qué es Eutanasia, en treinta respuestas a treinta preguntas: | | | |
|--|----------------------------|-------------------------------|------------------|
| 1. Naturaleza: | ✓ Es un suicidio? | ➤ Es un homicidio? | • Sin tipificar? |
| 2. Privación de la vida: | ✓ Quién priva? | ➤ Quién decide? | • Oposición? |
| 3. Razón o motivo: | ✓ Razones humanitarias? | ➤ Razones compasivas? | • Cualquier |
| 4. Voluntad: | ✓ Del sujeto? | ➤ De su representante legal? | • Otros |
| 5. Capacidad del sujeto: | ✓ Capacidad legal? | ➤ Capacidad de obrar? | • Sin |
| 6. Situación del sujeto: | ✓ Gravedad extrema? | ➤ Enfermedad/invalidez? | • Cualquier |
| 7. Nexo: | ✓ Con prescripción médica? | ➤ Sin prescripción médica? | • Sin |
| 8. Quién consume: | ✓ Un médico? | ➤ Un profesional de la salud? | • Cualquiera |
| 9. Autorización: | ✓ Un juez? | ➤ Un Comité de expertos? | • Sin |
| 10. Control: | ✓ Ex ante? | ➤ Ex post? | • Sin |

3. La eutanasia y el ordenamiento jurídico español

En España el término eutanasia no aparece explícitamente en el ordenamiento jurídico, pero tampoco lo hace de forma implícita, como si ocurre con otros muchos conceptos, es decir, el ordenamiento jurídico no ayuda a aclarar la dispersión conceptual que hay sobre esta cuestión en la sociedad. Es cada vez más frecuente que las leyes definan los conceptos básicos sobre los que trata el texto legislativo (ejemplos: anexo I, anexo II).

En consecuencia, no existe una definición legal o doctrinal explícita de eutanasia en el Código Penal, sino que el Código Penal en todo caso hace una alusión a la conducta eutanásica cuando tipifica un tipo especial de suicidio. Así pues, tipifica en su artículo 143 (anexo III), tras la reforma del año 1995, una determinada conducta explicada como cooperación al suicidio por una tercera persona y que en determinadas situaciones concretas y especiales reduce la pena, debiendo darse las condiciones de enfermedad grave y petición explícita, despenalizando la comisión por omisión y supuestos indirectos.

En consecuencia, entender que el concepto de eutanasia debe estar íntimamente ligado al suicidio, o que está penado, o que habría que despenalizarlo

en realidad es confuso y añade a la natural controversia ética de este tipo de cuestiones otros problemas innecesarios, es decir, los debates semánticos por falta de definición.

No cabe duda de que una definición jurídica o doctrinal clara permitiría avanzar en las discusiones teóricas que sobre este tema se plantean cíclicamente.

En España, lo más cercano al concepto más comúnmente aceptado de comportamiento eutanásico activo aparece en el punto 4 del artículo 143 del Código Penal, que surge cuando precisamente el Estado decide atenuar la pena de lo que se entiende por suicidio asistido en determinadas circunstancias especiales, dejando, a su vez, serias dudas sobre el homicidio a petición. Lo cierto es que la despenalización es tan solo parcial, reduciendo esta las condenas que el artículo 143 impone al que induce o coopera en la muerte de alguna persona. Muchos autores entienden que la eutanasia pasiva no solo no está penada por el artículo 143 del Código Penal, sino que incluso estaría regulada por la Ley 41/2002, de 14 de diciembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (anexo IV, anexo V). Hay que mencionar que todas las comunidades autónomas han legislado basándose en esta ley básica (anexo VI).

El ordenamiento jurídico deja impune a la producción de la propia muerte, el suicidio, entre otras cosas porque no se puede ser sujeto pasivo y sujeto activo de un mismo delito y porque la acción punitiva de Estado frente a quien ha muerto sería del todo estéril, de tal forma que el suicidio en grado de tentativa deja sin reproche penal al actor suicida, pero no así a un tercero que hubiera participado o colaborado en dicho acto.

4. El suicidio cooperado y la eutanasia activa en el Código Penal

El artículo 143 del Código Penal tipifica la acción de una persona que ayudara a otra a suicidarse y se encuadra en el Código Penal dentro del título I del libro II “Del homicidio y sus formas”. Así pues, nuestro Código Penal trata la eutanasia activa como una figura atenuada de una forma especial de homicidio, la cooperación al suicidio, y desactiva la persecución de la eutanasia pasiva o las comisiones por omisión en estos temas, pero, a su vez, la figura de la inducción o cooperación con el suicidio ya es en sí misma una figura atenuada del homicidio.

Es pues indudable que al encontrarnos frente a la muerte de una persona surgen siempre una serie de preguntas, básicamente el cómo, el quién y el cuándo,

pero, en su caso, para que se la pueda calificar de suicidio, en primer lugar, debe haberse producido así mismo la muerte efectiva, en segundo lugar, esta debe haber sido voluntaria y, en tercer lugar, ser consciente, es decir, que el sujeto suicida haya manifestado su voluntad con capacidad de decisión, pues en caso contrario estaríamos ante un homicidio. Así, solo será suicida, del artículo 143 del Código Penal, aquel que tenga capacidad para decidir libremente.

El silencio del legislador ha provocado una intensa discusión doctrinal y jurisprudencial en cuanto a los criterios en el artículo 143 de imputabilidad e inimputabilidad (artículos 19 y 20 del Código Penal), de consentimiento válido (artículos 155 y 156 del Código Penal) y a la capacidad natural de juicio (“madurez de juicio necesaria”. Sentencia del Tribunal Constitucional 154/2002). Así pues, con carácter general, se entiende que un menor de edad y un incapaz o incapacitado no tiene esa capacidad requerida.

Resumiendo: los tres requisitos para que un fallecimiento sea tipificado como suicidio son muerte efectiva producida por la propia persona (objeto activo y pasivo de la muerte), voluntariedad de la misma y capacidad de esta, no pudiendo, entonces, haber mediado violencia, intimidación, engaño ni vicio de la voluntad. Por otra parte, los actos preparatorios de las figuras del artículo 143 no son punibles, pues no se tipifica ni la conspiración ni la proposición.

Una vez que se constata que se ha producido un suicidio, este hecho se cobija bajo el artículo 143 solo cuando una tercera persona ha *inducido o cooperado necesariamente* en la muerte del suicida, dejando fuera la complicidad o la ejecución no necesaria.

En este orden de cosas, el legislador entiende que *la inducción* es más grave que *la cooperación necesaria*, pues parece traslucir que mediante la inducción se crea la necesidad en el actor de la decisión de quitarse la vida, mientras que quien coopera, aunque sea de forma necesaria, actúa sobre una decisión previa adoptada por el suicida que no existiría si no se hubiera creado en quien no la tenía previamente.

La doctrina y la jurisprudencia ante un supuesto de suicidio no han sido pasivas frente a la figura jurídica de la omisión de una conducta. Tampoco ha sido pasiva con la actitud del sujeto frente al resultado de muerte, pues parte de la discusión se sustenta en que deben diferenciarse dos supuestos: uno, cuando el objetivo es la propia muerte; otro, cuando la muerte ha sido percibida y aceptada como inevitable.

Así pues, determinada la existencia de suicidio, el paso siguiente es considerar si ha habido *inducción* a este o si, por el contrario, ha sido un acto en solitario del suicida.

La doctrina entiende que *la inducción* será cualquier persuasión suficientemente eficaz ejercida por un tercero que module o cambie o cree la voluntad del sujeto para que ponga fin a su vida. La Sentencia del Tribunal Supremo de 5 de mayo de 1998 dice que *la inducción* debe provocar la muerte en alguien que no tenía pensado previamente suicidarse, y la Sentencia del Tribunal Supremo de 23 de noviembre de 1994 dice que *la inducción* requiere la colaboración prestada del sujeto activo a la muerte querida del sujeto pasivo con plena voluntad y conocimiento de cooperar en esta, teniendo el suicida el pleno dominio del hecho.

La inducción ha de ser cierta, suficiente y no material. Es precisa una relación de causalidad clara entre el inductor y el inducido, pues en caso de duda habría que estudiar la figura del auxilio al suicidio, sin relevancia penal o, en todo caso, cercana a la colaboración necesaria del artículo 143.2 del Código Penal.

Por otra parte, no está tipificada la inducción a *la inducción*, es decir, cuando en la inducción media una tercera persona que la doctrina llama “inducción en cadena”, pero la doctrina sí que acepta las formas imperfectas de ejecución, tal como puede ser la tentativa cuando el inductor ha culminado su inducción pero el sujeto no ha logrado su propósito de suicidarse. La inducción viciada por la incapacidad del sujeto de actuar en uso de sus facultades volitivas o por mediación de coacción o intimidación plantea la aparición del homicidio con autoría mediata.

El suicidio también puede deberse a *la cooperación* de un tercero, tipificado en el artículo 143.2 del Código Penal, pudiendo ser esta una cooperación necesaria o una cooperación ejecutiva, reflejada esta última en el artículo 143.3.

Esta *colaboración* (cooperación) *necesaria* o la que auxilia al acto del suicidio han de serlo en *actos necesarios* que sin los cuales no hubiera podido ser posible el suicidio, pero que a su vez no fuera la que produjo directamente la muerte del suicida.

Cooperador, y no tan solo cómplice, es aquel que colabora en actos anteriores o simultáneos, pero en todo caso *no necesarios*. *La cooperación* es, en general, material o de medios, abarcando desde sustancias a instrumentos, siendo un ejemplo de ello quien prepara químicamente un veneno o quien lo vierte en la bebida, pero sin olvidar que también puede darse una cooperación psicológica

o de conocimiento, como el caso en el cual el cooperador da consejos o asesora al sujeto pasivo la forma de proceder para llevar a cabo su muerte.

La doctrina y la jurisprudencia vuelven a dividirse en el supuesto de la comisión por omisión en el tipo de cooperación necesaria para el suicidio, tal como resalta Romeo Casabona. Una parte de la doctrina niega que un acto necesario pueda ser una omisión, pues el artículo 143.2 dice: “*el que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona*”, lo cual parece que manifestaría que la cooperación debería ser mediante acciones.

Otra parte de la doctrina entiende que una omisión de auxilio encajaría dentro de este tipo de delito cuando se ha producido una comisión por omisión. En este caso ocurre lo mismo que en el anterior: parte de la jurisprudencia acepta que pueda existir forma imperfecta de este delito, mediante la tentativa, y otra parte de la doctrina, minoritaria, no lo acepta.

En este orden de cosas, *la cooperación* podría no ser tan solo cooperación necesaria, sino haber sido *cooperación ejecutiva*, es decir, la que produce la muerte del suicida y que está tipificada en el artículo 143.3 del Código Penal. Este tipo de supuesto se encuentra ubicado entre la cooperación ejecutiva de suicidio y el homicidio a petición, siendo lo trascendente para la doctrina diferenciar la voluntad del suicida y calificar si fue una petición o un consentimiento. Sin duda, es una figura muy compleja, a lo que se añade la deficiente redacción del artículo 143.3.

La doctrina entiende que la base del delito del artículo 143.3 se circunscribe en quién tiene el dominio del hecho que produce la muerte, pero otra parte de la doctrina añade que lo fundamental es determinar el significado y contenido del dominio del hecho, pues dentro de este entraría el dominio de la acción, el de la voluntad y el funcional, pudiendo corresponder uno y otro a personas distintas. El propio artículo 143.3 determina que el dominio del hecho debe estar en manos del suicida, tanto en su planificación como en su decisión.

La doctrina vuelve a dividirse en cuanto al alcance de la petición expresa del suicida, en la medida en que parte de ella entiende que debe ser “expresa e inequívoca”, mientras la otra parte considera que el artículo 143.3 no exige la petición, en contraposición al artículo 143.4 que sí la exige. La posibilidad de aceptar la forma de la comisión por omisión divide a la doctrina, si bien es mayoritario el grupo que sí la acepta, argumentado en muchos casos el ejemplo del médico que no suministra conscientemente un antídoto a un paciente que ha ingerido voluntariamente un veneno, causando ambos la muerte del suicida.

El artículo 143 modifica el previo artículo 409 del anterior Código Penal en la reforma de 1995. Lo hace en varios aspectos y tal vez el más relevante es la introducción de lo que se podría denominar una modalidad de eutanasia: *la cooperación necesaria activa* al suicidio asistido, con atenuación de las penas del artículo 143 en sus puntos 2 y 3.

El artículo 143 en su punto 4 dice: *“El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por petición expresa, sería e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que condujera 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”*.

La doctrina resalta que el término “causare” añade la posibilidad de que haya un actor y no tan solo un cooperador necesario, lo cual se suma a la trascendente expresión “activamente”. Ambas parece que intentan excluir del ilícito las conductas omisivas y de comisión por omisión. Esta evidente falta de claridad lleva a que muchos autores entiendan que el punto 4 del artículo 143, en los supuestos y requisitos presentes, excluye lo que se podría entender por eutanasia pasiva o supuestos de comisión por omisión en casos de cooperación al suicidio de personas en situaciones de salud extremas.

El requisito esencial en este tipo es el de la enfermedad del sujeto pasivo, pues el otro requisito de petición expresa no es tan esencial, sino incluso un mero refuerzo de la voluntariedad ya exigida al suicida.

Este artículo 143, que regula la inducción y cooperación al suicidio, requiere, como es obvio, la existencia de la figura del suicidio, que como ya hemos resaltado requiere: muerte efectiva, voluntariedad y capacidad, es decir, que el suicida haya manifestado su voluntad de morir.

Pero a este requisito básico de la figura del suicidio el artículo 143 en su punto 4 añade un refuerzo diciendo *“por petición expresa, sería e inequívoca de éste”*. De alguna forma el legislador exige una garantía de doble capa, es decir, que quede clara la voluntad del sujeto que desea poner fin a su vida.

Así pues, el legislador exige al tipo del punto 4 del artículo 143 una situación muy determinada: la enfermedad, pero lo cierto es que este requisito es de base científica y la evidencia clínica es muy variada y con un amplio espectro interpretativo.

La doctrina es insistente en denunciar la inseguridad jurídica del precepto analizado, pues si bien hay que descartar muchas enfermedades crónicas, por otra parte, muy frecuentes, también habrá que concretar el nivel de gravedad de la enfermedad y su relación con la muerte cierta o el grado del término “soportar” que tenga el paciente frente a sus graves padecimientos, y si estos van a ser permanentes o no.

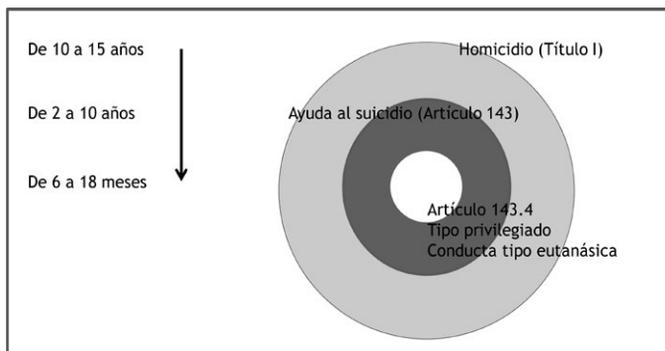
Tabla 4. El artículo 143 del Código Penal en España

| El suicidio cooperado del artículo 143 del Código Penal en España | | | | |
|---|---------------------------|------------------------------------|-------------------|--|
| | Artículo 143 (.1; .2; .3) | | Artículo 143 (.4) | |
| | Tipo | Penas de prisión en años | Tipo | Penas de prisión en años |
| Artículo 143 | 1 | El que induzca el suicidio de otro | 4 a 8 | |
| | 2 | El que coopere en actos necesarios | 2 a 5 | inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo |
| | 3 | El que coopere con ejecución | 6 a 10 | |

A tenor del artículo 143.4, el legislador privilegia *la cooperación activa* en los supuestos expresados, pero no privilegia *la inducción* al suicidio del enfermo terminal o con graves padecimientos. Sin embargo, *la inducción* se entiende que debería ser una inducción provocada directamente en el suicida y no en otra persona que atienda al enfermo en cuestión, de nuevo, la inducción de *la inducción*.

Un importante sector doctrinal considera que el Código Penal en su artículo 143.4 realmente incorpora una regulación de lo que viene entendiéndose por eutanasia activa directa, atenuando la pena en relación con los otros tipos de suicidios asistidos. Sin embargo, estos autores entienden que esta acción del legislador no es pacífica, pues la despenalización parcial de esta muerte asistida por un tercero, por una parte, mantiene el tipo de delito y, por la otra, imposibilita o dificulta la aplicación del estado de necesidad como eximente.

**Figura 1. Artículo 143. Título I Del homicidio y sus formas.
Código Penal de 1995. España**



La atenuación de la pena del punto 4 del artículo 143 se hace con base en el punto 2 y al punto 3 del mismo artículo.

El punto 2 condena con dos a cinco años de prisión al que coopere con actos necesarios al suicidio. Cuando esta cooperación encaja con el tipo del punto 4, la condena se reduce en uno o dos grados (anexo VII).

El punto 3 condena con seis a diez años a quien coopere en la muerte del suicida. Cuando se den los requisitos del punto 4, la condena se reduce en uno a dos grados.

5. Conclusiones

La eutanasia trata de la muerte y de la vida. Está en juego el bien jurídico protegido de la vida, existiendo en la doctrina dudas sobre si la vida es un bien de libre disposición. A su vez, parte de la doctrina parece esgrimir los derechos de garantía al oponerse a la existencia del deber de vivir coactivamente.

La eutanasia es un concepto complejo. Lo tratamos como un fenómeno con múltiples variantes, si bien implica casi siempre a un enfermo y una enfermedad terminal. En casi todos los casos implica la muerte solicitada y la voluntad del enfermo. A su vez, las definiciones suelen implicar un acto médico, aunque no siempre. El sector jurídico y el médico demandan consenso y concreción en las definiciones al respecto.

La eutanasia no está explícitamente contemplada en el ordenamiento jurídico español, aunque implícitamente se haga referencia a un tipo de conducta eutanasia.

La conducta más parecida a la eutanasia aparece tipificada en el artículo 143 del Código Penal sobre el suicidio asistido. Concretamente aparece en su punto 4, atenuando los supuestos del punto 2 (cooperación necesaria) y del punto 3 (cooperación activa) cuando el suicida, estando gravemente enfermo o sufriendo un padecimiento permanente e insoportable, solicita expresamente que le ayuden a acabar con su vida.

En conclusión, nuestro Código Penal trata lo que podría entenderse por comportamiento eutanásico activo como una figura atenuada de una forma especial de homicidio (la cooperación al suicidio) y en cierta forma tolera la que podría entenderse por eutanasia pasiva o la comisión por omisión.

Parte de la dogmática y de la doctrina entiende que la eutanasia pasiva no solo está tolerada por el Código Penal, sino que está regulada por el supuesto de las voluntades previas de la Ley 41/2002 y de las distintas leyes autonómicas que al respecto se han aprobado.

Hoy por hoy es difícil considerar el supuesto del artículo 143.4 del Código Penal como una cuestión a considerar dentro del derecho sanitario. En caso de que se entienda que la Ley 41/2002 alude a la eutanasia pasiva, entonces esta figura se podría incluir dentro del derecho sanitario.

Cualquier decisión en relación con la modificación del tratamiento que hasta ahora ha dado el ordenamiento jurídico español a las conductas eutanásicas

debe estar revestida de un especial rigor y de suficientes medidas de control y protección.

La proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, admitida por el Senado el 4 de enero de 2019, es relativa a los ciudadanos paliativos (anexo VIII). La eutanasia y los cuidados paliativos son cosas muy distintas.

Se puede afirmar que lo cierto es que la legalización de la eutanasia no existe en ningún país, aunque en el caso de Bélgica caben ciertas dudas. A lo sumo se han despenalizado determinados supuestos dentro de lo que se entiende por eutanasia. Fuera de estos supuestos es un delito en todos los casos.

Finalmente, insistir a los políticos en que sean precisos y rigurosos en sus alocuciones cuando hagan uso de estos temas, tan sumamente delicados, pues confundir a la sociedad no beneficia a nadie y, sin embargo, crea, innecesariamente, desasosiego y falsas expectativas.

BIBLIOGRAFÍA

- BESTARD PERELLÓ, J.J. “La eutanasia en España. Visión jurídica 2019” (2ª edición). Amazon.com. Madrid, 2019. ISBN-13: 978-1097301508.
- BETANCOURT, G.J. “Limitación del esfuerzo terapéutico versus eutanasia: una reflexión Bioética”. *Humanidades Médicas*, 2011;11(2):259-273.
- CALLAHAN, D. “Los fines de la medicina” *Fundació Víctor Grífols i Lucas*. Barcelona, 2004. ISBN 978-84-690-6480-1.
- COBO DEL ROSAL, M. et al. “Curso de Derecho penal español. Parte General”. (6ª edición). Ed. Tecnos. Madrid, 2004.
- COBO DEL ROSAL, M. et al. “Curso de Derecho penal español. Parte Especial”. (2ª edición). Ed. Dykinson. Madrid, 2005.
- COMITÉ DE ÉTICA DE SECPAL. Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Med Pal (Madrid)*. Vol. 9: nº1: 37-40.2002.
- CUERVO PINNA, M.Á. et al. Investigación cualitativa sobre el concepto de eutanasia, entre médicos españoles. *Rev Calid Asist.*, 2015. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2015.07.002>.

- DELGADO GIL, A. "Sobre el bien o bienes jurídicos protegidos en los denominados delitos contra la Administración pública". Anuario de derecho penal y ciencias penales. Vol. LXII, 2009.
- HEFENDEHL, R.; VON HIRSCH, A.; y WOHLERS W. (presentación Enrique Gimbernat Ordeig). "La teoría del bien jurídico protegido". Ed. Marcial Pons. Madrid, 2016.
- "Historia de los cuidados paliativos & Movimiento Hospice". Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL. ICEPS. Las Palmas, 1988.
- JESCHECK, H. Tratado de Derecho Penal. Parte General. Traducción y adiciones de Derecho español por S. Mir Puig y F. Muñoz Conde, volumen primero. Barcelona, 1981.
- MIGUEL SÁNCHEZ, C. de y LÓPEZ ROMERO, A. "Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal de Europa, Oregón y Australia (I)". Med Pal., vol. 13: nº 4: 207-215. Madrid, 2006.
- NOVOA BLANCO, M. "Cuidados paliativos y bioética". Asociación Española de Bioética y Ética Médica. Cuadernos de Bioética. 1998.
- RODRÍGUEZ MOURULLO, G. Derecho penal. Parte General. Civitas Ediciones, S.L., 1976, reimpresión 1978.
- ROMEO CASABONA, C.M. Derecho Penal. Parte especial. Ed. Comares. 2016.
- SAUNDERS, C.M. y RUIZ AYUSO, F. "Cuidados de la enfermedad maligna terminal". Ed. Salvat Editores. España, 1980. ISBN: 84-345-1832-5.
- VIDAL, M.A. y TORRES M.L. "In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos". Rev. Soc. Esp. Dolor, vol.13, nº.3. Madrid, abril 2006.
- ZUGALDIA ESPINAR, J.M. eta al. Fundamentos del Derecho Penal Parte General. Tirant lo Blanch. 4ª ed. 2010.

LEGISLACIÓN

Ley Orgánica 10/1995, de 23 de diciembre, del Código Penal.

Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (derogada).

Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid.

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, admitida por el Senado el 4 de enero de 2019.

Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

Iniciativa legislativa autonómica relativa a la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. (Bestard Perelló, J.J. “La eutanasia en España. Visión jurídica 2019” (2ª edición). Amazon.com. Madrid, 2019. ISBN-13: 978-1097301508, pág. 135).

Normativa autonómica relativa a las instrucciones previas o voluntades anticipadas. Ordenado por comunidad autónoma: cronológicamente por la norma de mayor rango (Bestard Perelló, J.J. “La eutanasia en España. Visión jurídica 2019” (2ª edición). Amazon.com. Madrid, 2019. ISBN-13: 978-1097301508, pág. 154).

JURISPRUDENCIA

Sentencia del Tribunal Constitucional 53/1985, de 11 de abril. BJC de 1985.

Sentencia del Tribunal Constitucional 212/1996, de 19 de diciembre. BJC de 1997.

INTERNET

Listado de referencias en internet sobre las fuentes de la despenalización de la eutanasia y el suicidio asistido en el marco internacional (Bestard Perelló, J.J. “La eutanasia en España. Visión jurídica 2019” (2ª edición). Amazon.com. Madrid, 2019. ISBN-13: 978-1097301508, pág. 137).

<https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/viviendo-con-cancer/final-vida/se-dacion-paliativa>.

<https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/medical-assistance-dying-interim-report-april-2019.html>.

<https://www.redaccionmedica.com/secciones/medicina/el-nuevo-codigo-deontologico-medico-no-eliminara-el-rechazo-a-la-eutanasia-3460>.

Página web de SECPAL (20/05/2019) https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1.

https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal.

http://www.who.int/kobe_centre/ageing/ahp_vol5_glossary.pdf.

ANEXOS

ANEXO I

Artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica

Artículo 3. Las definiciones legales.

A efectos de esta Ley se entiende por:

Centro sanitario: el conjunto organizado de profesionales, instalaciones y medios técnicos que realiza actividades y presta servicios para cuidar la salud de los pacientes y usuarios.

Certificado médico: la declaración escrita de un médico que da fe del estado de salud de una persona en un determinado momento.

Consentimiento informado: la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

Documentación clínica: el soporte de cualquier tipo o clase que contiene un conjunto de datos e informaciones de carácter asistencial.

Historia clínica: el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial.

Información clínica: todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla.

Informe de alta médica: el documento emitido por el médico responsable en un centro sanitario al finalizar cada proceso asistencial de un paciente, que especifica los datos de éste, un resumen de su historial clínico, la actividad asistencial prestada, el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas.

Intervención en el ámbito de la sanidad: toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación.

Libre elección: la facultad del paciente o usuario de optar, libre y voluntariamente, entre dos o más alternativas asistenciales, entre varios facultativos o entre centros asistenciales, en los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes, en cada caso.

Médico responsable: el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participen en las actuaciones asistenciales.

Paciente: la persona que requiere asistencia sanitaria y está sometida a cuidados profesionales para el mantenimiento o recuperación de su salud.

Servicio sanitario: la unidad asistencial con organización propia, dotada de los recursos técnicos y del personal cualificado para llevar a cabo actividades sanitarias.

Usuario: la persona que utiliza los servicios sanitarios de educación y promoción de la salud, de prevención de enfermedades y de información sanitaria.

ANEXO II

Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Artículo 3. Definiciones.

A los efectos de la presente Ley Orgánica se entenderá por:

- a) Datos de carácter personal: cualquier información concerniente a personas físicas identificadas o identificables.
- b) Fichero: todo conjunto organizado de datos de carácter personal, cualquiera que fuere la forma o modalidad de su creación, almacenamiento, organización y acceso.
- c) Tratamiento de datos: operaciones y procedimientos técnicos de carácter automatizado o no, que permitan la recogida, grabación, conservación, elaboración, modificación, bloqueo y cancelación, así como las cesiones de datos que resulten de comunicaciones, consultas, interconexiones y transferencias.
- d) Responsable del fichero o tratamiento: persona física o jurídica, de naturaleza pública o privada, u órgano administrativo, que decida sobre la finalidad, contenido y uso del tratamiento.
- e) Afectado o interesado: persona física titular de los datos que sean objeto del tratamiento a que se refiere el apartado c) del presente artículo.
- f) Procedimiento de disociación: todo tratamiento de datos personales de modo que la información que se obtenga no pueda asociarse a persona identificada o identificable.
- g) Encargado del tratamiento: la persona física o jurídica, autoridad pública, servicio o cualquier otro organismo que, solo o conjuntamente con otros, trate datos personales por cuenta del responsable del tratamiento.
- h) Consentimiento del interesado: toda manifestación de voluntad, libre, inequívoca, específica e informada, mediante la que el interesado consienta el tratamiento de datos personales que le conciernen.
- i) Cesión o comunicación de datos: toda revelación de datos realizada a una persona distinta del interesado.

j) Fuentes accesibles al público: aquellos ficheros cuya consulta puede ser realizada, por cualquier persona, no impedida por una norma limitativa o sin más exigencia que, en su caso, el abono de una contraprestación.

Tienen la consideración de fuentes de acceso público, exclusivamente, el censo promocional, los repertorios telefónicos en los términos previstos por su normativa específica y las listas de personas pertenecientes a grupos de profesionales que contengan únicamente los datos de nombre, título, profesión, actividad, grado académico, dirección e indicación de su pertenencia al grupo. Asimismo, tienen el carácter de fuentes de acceso público los diarios y boletines oficiales y los medios de comunicación.

ANEXO III

Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal (art. 143 en comparación con el art. 409 de la Ley 44/1971)

LIBRO II

Delitos y sus penas

TÍTULO PRIMERO

Del homicidio y sus formas

Artículo 138

1. El que matare a otro será castigado, como reo de homicidio, con la pena de prisión de diez a quince años.

2. Los hechos serán castigados con la pena superior en grado en los siguientes casos:

a) cuando concorra en su comisión alguna de las circunstancias del apartado 1 del artículo 140, o

b) cuando los hechos sean además constitutivos de un delito de atentado del artículo 550.

Artículo 143

1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.

2. *Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.*

3. *Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.*

4. *El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera 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.*

El artículo 143 de la Ley Orgánica 10/1995 modifica el artículo 409 de la Ley 44/1971

DECRETO 3096/1973, de 14 de septiembre, por el que se publica el Código Penal, texto refundido conforme a la Ley 44/1971, de 15 de noviembre.

LIBRO II

Delitos y sus penas

TITULO VIII

Delitos contra las personas

CAPITULO PRIMERO

DEL HOMICIDIO

405. El que mataré a su padre, madre o hijo, o a cualquiera otro de sus ascendientes o descendientes legítimos o ilegítimos, o a su cónyuge, será castigado, como parricida, con la pena de reclusión mayor a muerte.

406. Es reo de asesinato el que matare a una persona concurriendo alguna de las circunstancias siguientes:

1º. Con alevosía.

2º. Por precio, recompensa o promesa.

3º. Por medio de inundación, incendio, veneno o explosivo.

4º. Con premeditación conocida.

5º. Con ensañamiento, aumentando deliberada e inhumanamente el dolor del ofendido.

El reo de asesinato será castigado con la pena de reclusión mayor a muerte.

407. El que matare a otro será castigado, como homicida, con la pena de reclusión menor.

408. Cuando riñendo varios y acometiéndose entre sí confusa y tumultuariamente hubiere resultado muerte y no constare su autor, pero si los que hubieren causado lesiones graves, serán éstos castigados con la pena de prisión mayor.

No constando tampoco los que hubieren causado lesiones graves al ofendido, se impondrá a todos los que hubieren ejercido violencias en' su persona la de prisión menor.

409. El que prestare auxilio o induzca a otro para que se suicide será castigado con la pena de prisión mayor; si se lo prestare hasta el punto de ejecutar él mismo la muerte será castigado con la pena de reclusión menor.

ANEXO IV

Artículo 11. Instrucciones previas. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

A partir de dichas premisas, la presente Ley completa las previsiones que la Ley General de Sanidad enunció como principios generales. En este sentido, refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente. En particular, merece mención especial la regulación sobre instrucciones previas que contempla, de acuerdo con el criterio establecido en el Convenio de Oviedo, los deseos del paciente expresados con anterioridad dentro del ámbito del consentimiento informado. Asimismo, la Ley trata con profundidad todo lo referente a la documentación clínica generada en los centros asistenciales, subrayando especialmente la consideración y la concreción de los derechos de los usuarios en este aspecto.

Artículo 11. Instrucciones previas

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no

sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

ANEXO V

Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal

TEXTO

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, regula en su artículo 11 el documento de instrucciones previas al que define como aquel mediante el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, para que esta se cumpla en el

momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlo personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos.

El documento de instrucciones previas constituye, pues, la expresión del respeto a la autonomía de las personas que, de este modo, pueden decidir sobre aquellos cuidados y tratamientos que desean recibir o no en el futuro si se encuentran ante una determinada circunstancia o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos. No solo permite al paciente influir en las futuras decisiones asistenciales, sino que facilita a los profesionales de la salud la toma de decisiones respetuosas con la voluntad del enfermo cuando este no tiene ya capacidad para decidir por sí mismo.

El artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, establece en su apartado 2 que cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona que deberán constar siempre por escrito. Son ya varias las comunidades autónomas que han establecido normas que regulan sus registros de instrucciones previas.

La efectividad de este derecho del paciente exige que el documento de instrucciones previas, independientemente del lugar en el que haya sido formalizado, pueda ser conocido precisa y oportunamente por los profesionales de la salud a los que, en su momento, corresponda la responsabilidad de la asistencia sanitaria que deba prestársele. Por esta razón, el mencionado artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en su apartado 5, dispone que, para asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas comunidades autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas, que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

El carácter personal de los datos que ha de contener este registro y su fichero automatizado determina que quedarán plenamente sujetos a lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y a las medidas de seguridad que impone la citada Ley Orgánica y sus reglamentos de desarrollo.

Respecto de este real decreto ha adoptado el correspondiente acuerdo favorable el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

En su virtud, a propuesta de la Ministra de Sanidad y Consumo, con la aprobación previa del Ministro de Administraciones Públicas, de acuerdo con el Consejo de Estado y previa deliberación del Consejo de Ministros en su reunión del día 2 de febrero de 2007,

DISPONGO:

Artículo 1. Creación y adscripción del Registro nacional de instrucciones previas.

Se crea, adscrito al Ministerio de Sanidad y Consumo a través de la Dirección General de Cohesión del Sistema Nacional de Salud y Alta Inspección, el Registro nacional de instrucciones previas, en el que se recogerán las inscripciones practicadas en los registros autonómicos, conforme a lo previsto en el artículo 11.5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Artículo 2. Objeto y finalidad.

1. La inscripción en el Registro nacional de instrucciones previas asegura la eficacia y posibilita el conocimiento en todo el territorio nacional de las instrucciones previas otorgadas por los ciudadanos que hayan sido formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las comunidades autónomas.

2. El Registro nacional de instrucciones previas tiene por objeto la constatación, salvo prueba en contrario, de:

- a) La existencia de instrucciones previas inscritas en los distintos registros autonómicos únicos en los que estarán registradas con sus contenidos.
- b) La localización y fecha de inscripción de la declaración que haya realizado la persona otorgante, así como de la eventual modificación, sustitución o revocación de su contenido, cualquiera que sea el registro autonómico en el que hayan sido inscritas.
- c) El contenido de las instrucciones previas.

Artículo 3. Procedimiento registral.

1. Inscritas las instrucciones previas en el correspondiente registro autonómico, el encargado de este lo comunicará al Registro nacional de instrucciones previas, por vía telemática y dentro de los siete días siguientes a la inscripción efectuada; a tal efecto, dará traslado de los datos e información mínima que se recogen en el anexo, así como de la copia del documento de instrucciones previas registrado que se remitirá por la citada vía telemática.

2. Recibida la comunicación telemática de los datos e información mínima a que se refiere el apartado anterior, se procederá a su inscripción, así como a la de la copia del documento de instrucciones previas en el Registro nacional de instrucciones previas, y se notificará el acto de inscripción y registro al registro autonómico, en el término de siete días, por el mismo procedimiento telemático. Cuando la información mínima resulte incompleta o se apreciara algún defecto subsanable, se procederá a la inscripción provisional y se requerirá al registro autonómico para que subsane la ausencia de aquellos datos en el plazo que se le señale, que no será superior a 15 días. Transcurrido el referido plazo sin suplir la omisión o corregir el defecto advertido, se denegará la inscripción sin más trámites, sin perjuicio de su eficacia transitoria y provisional hasta ese momento.

Artículo 4. Acceso al Registro nacional de instrucciones previas.

1. Se encuentran legitimados para acceder a los asientos del Registro nacional:

- a) Las personas otorgantes de las instrucciones previas inscritas en él.
- b) Los representantes legales de las personas otorgantes o los que a tal efecto hubieran sido designados de manera fehaciente por estas.
- c) Los responsables acreditados de los registros autonómicos.
- d) Las personas designadas por la autoridad sanitaria de la comunidad autónoma correspondiente o por el Ministerio de Sanidad y Consumo.

2. La persona otorgante de instrucciones previas o, en su caso, sus representantes legales o los designados en el documento registrado ejercerán su derecho de acceso mediante la presentación de la oportuna solicitud escrita al encargado del registro quien, previa comprobación de la identidad del peticionario, procederá a expedir la oportuna certificación acreditativa.

3. Los responsables de los registros autonómicos y las personas designadas por la autoridad sanitaria de la comunidad autónoma y por el Ministerio de Sanidad y Consumo podrán acceder al Registro nacional de instrucciones previas a través de comunicación telemática, previa solicitud del facultativo que estuviese tratando al otorgante. A tal efecto, deberán disponer de un certificado de clase 2 CA emitido por la Fábrica Nacional de Moneda y Timbre-Real Casa de la Moneda o de un certificado de firma electrónica reconocida, emitido por un prestador de servicios de certificación homologado, conforme a las prescripciones sectoriales y a la legislación de firma electrónica. A tal fin, se establece un sistema que garantice técnicamente la identificación de la persona destinataria de la información, la integridad de la comunicación, la disponibilidad las 24 horas del día, la conservación de la información comunicada y la confidencialidad de los datos.

4. Las personas designadas por las autoridades sanitarias de las comunidades autónomas podrán acceder al Registro nacional de instrucciones previas a través de sus respectivos registros autonómicos, en la forma que en cada caso se determine.

5. Las personas que, en razón de su cargo u oficio, accedan a cualquiera de los datos del Registro nacional de instrucciones previas están sujetas al deber de guardar secreto.

Artículo 5. Fichero automatizado.

1. Para facilitar el conocimiento de la existencia y localización de las inscripciones de los documentos de instrucciones previas realizadas en todo el territorio nacional, el Ministerio de Sanidad y Consumo, mediante orden ministerial, creará el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro nacional de instrucciones previas, con arreglo a lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

2. La unidad encargada del Registro nacional de instrucciones previas adoptará las medidas necesarias para garantizar la confidencialidad, la seguridad y la integridad de los datos comprendidas en el Reglamento de medidas de seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal, aprobado por el Real Decreto 994/1999, de 11 de junio, así como las necesarias para hacer efectivos los derechos de las personas afectadas regulados en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, y disposiciones que la desarrollan.

Disposición adicional primera. Remisión de información por las comunidades autónomas.

A la entrada en vigor del este real decreto, las comunidades autónomas deberán remitir al Registro nacional de instrucciones previas todas las inscripciones efectuadas en los registros autonómicos, así como las copias de los documentos de instrucciones previas, y cumplimentarán la información mínima que se recoge en el anexo.

Disposición adicional segunda. Extensión del ámbito de la norma a las ciudades autónomas.

Las referencias a las comunidades autónomas se entenderán también realizadas a las Ciudades de Ceuta y Melilla en el marco de sus competencias.

Disposición transitoria única. Otorgamiento de instrucciones previas en comunidades autónomas que no han regulado el procedimiento.

1. Cuando una comunidad autónoma no haya regulado el procedimiento al que se refiere el artículo 11.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, la persona que desee otorgar instrucciones previas o, en su caso, su representante legal o la persona designada a tal efecto, en el propio documento, por el otorgante, las presentará ante la autoridad sanitaria de dicha comunidad autónoma, la cual en el plazo y condiciones fijados en el artículo 3 de este real decreto deberá remitirlas al Registro nacional para su inscripción provisional, el cual notificará dicha inscripción provisional a la comunidad autónoma correspondiente.

2. En estos casos, tales instrucciones previas y los documentos que las acompañen quedarán en depósito y bajo la custodia del Registro nacional hasta tanto se cree el correspondiente registro autonómico.

3. Creado ese registro, el Registro nacional de instrucciones previas le hará entrega de las instrucciones y documentos en él depositados conforme lo dispuesto en el apartado anterior y, al propio tiempo, notificará a los interesados esta entrega. El registro autonómico, por su parte, comunicará al Registro nacional, en el plazo de siete días, la inscripción efectuada, y tomará carácter definitivo en este la inscripción que, en su momento, se realizó provisionalmente.

4. En lo que se refiere a estas inscripciones, el acceso al Registro nacional de instrucciones previas se sujetará a lo dispuesto en el artículo 4.

Disposición final primera. Título competencial.

Este real decreto se dicta al amparo de lo dispuesto en el artículo 149.1.1.^a y 16.^a de la Constitución Española y en desarrollo de lo dispuesto en el artículo 11.5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Disposición final segunda. Facultad de desarrollo.

Se faculta al Ministro de Sanidad y Consumo para dictar, en el ámbito de su competencia, las disposiciones necesarias para la aplicación y ejecución de lo establecido en este real decreto.

Disposición final tercera. Entrada en vigor.

El presente real decreto entrará en vigor a los nueve meses de su publicación en el «Boletín Oficial del Estado».

Dado en Madrid, el 2 de febrero de 2007.

JUAN CARLOS R.

La Ministra de Sanidad y Consumo,

ELENA SALGADO MÉNDEZ

ANEXO

Información mínima que deben trasladar las comunidades autónomas al Registro nacional una vez realizada la inscripción de un documento de instrucciones previas

Comunidad autónoma.

Unidad responsable del registro autonómico.

Persona autorizada que comunica la inscripción.

Fecha y hora.

Datos del documento inscrito:

Denominación:

Declaración vital anticipada

Documento de voluntades anticipadas

Expresión de la voluntad con carácter previo

Expresión anticipada de voluntades

Documento de voluntades vitales anticipadas

Documento de instrucciones previas

Otras

Identificación del declarante:

Nombre y apellidos

Sexo

DNI o pasaporte

N.º tarjeta sanitaria o código de identificación personal

Fecha de nacimiento

Nacionalidad

Domicilio (ciudad, calle, número)

N.º de teléfono

Identificación del representante:

Nombre y apellidos

DNI o pasaporte

Domicilio (ciudad, calle, número)

N.º de teléfono

Datos de la inscripción:

Registro donde se ha realizado

Fecha de inscripción

Localización del documento

Modalidad de la declaración:

Primer documento

Modificación (alteración parcial del contenido del documento ya inscrito sin privación total de sus efectos)

Sustitución (privación de efectos al documento ya inscrito y otorgamiento de uno nuevo en su lugar)

Revocación (privación total de efectos del documento ya inscrito sin otorgar otro en su lugar)

En el caso de que exista ya otra declaración, se consignarán también los datos de la inscripción primitiva

Formalización de la declaración:

Ante notario

Ante testigos

Ante la Administración

Materia de la declaración:

Cuidados y tratamiento

Destino del cuerpo del otorgante o de los órganos una vez fallecido

Sobre ambos aspectos

Copia del documento de instrucciones previas inscrito en el registro autonómico

ANEXO VI

Normativa autonómica relativa a las Instrucciones previas o voluntades anticipadas. Ordenado por Comunidad Autónoma: cronológicamente por la norma de mayor rango que aparece en cada una de estas

Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica de la Comunidad Autónoma de Cataluña

Decreto 175/2002, de 25 de junio, sobre el Registro de Voluntades Anticipadas en Cataluña

Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes modificada por la Ley 3/2005, de 7 de marzo de Galicia

Decreto 159/2014, de 11 de diciembre, que establece la organización y funcionamiento del Registro gallego de Instrucciones Previas sobre cuidados y tratamiento de la salud

Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón

Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón, se aprueba el Reglamento de Organización y del Registro de Voluntades Anticipada

La Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria

Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria

Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad de la Comunidad Autónoma del País Vasco

Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, del Gobierno Vasco, por el que se crea el Registro de Voluntades Anticipadas

Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud de la Comunidad Autónoma de Castilla y León

Decreto 30/2007, de 22 de marzo, que regula el documento de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario de Castilla y León

Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente de la Comunidad Autónoma de Madrid

Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid

Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas

Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud de la Comunidad Autónoma de Castilla La Mancha

Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla La Mancha

Decreto 80/2005, 19 de julio, que aprueba el Reglamento de Instrucciones Previas y su Registro de la Comunidad Autónoma de Murcia

Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad de la Comunidad Autónoma de La Rioja

Decreto 30/2006, de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja. Posteriormente, se aprobó la Orden 8/2006, de 26 de julio, de la Consejería de Salud, sobre la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante personal de la Administración

Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente de la Comunidad Autónoma de Extremadura

Decreto 311/2007, de 15 de octubre, por el que se regula el contenido, la organización y el funcionamiento del Registro de Expresión anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura y se crea el Fichero Automatizado de datos de carácter personal del citado Registro

Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntades en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente registro de la Comunidad Autónoma de Canarias y que desarrolla, en esta materia, la Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias

Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas de la Comunidad Autónoma de Islas Baleares

Decreto 58/2007, de 27 de abril, de ampliación de la Ley de voluntades anticipadas y del Registro de Voluntades Anticipadas de las Islas Baleares

Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario

Resolución de 29 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, que desarrolla y ejecuta el citado Decreto

Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de Voluntad Vital Anticipada, de la Comunidad de Andalucía

Decreto 59/2012, de 13 de marzo, que regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía

Ley Foral 17/2010, 8 de noviembre, Derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra

Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Autónoma de Navarra

Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de Salud de Valencia

Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, de la Consellería de Sanidad, que regula el documento de voluntades anticipadas y crea el Registro centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana

ANEXO VII

Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal (Aplicación de las penas, Arts. 61 a 71)

LIBRO I Disposiciones generales sobre los delitos, las personas responsables, las penas, medidas de seguridad y demás consecuencias de la infracción penal
TÍTULO III De las penas

CAPÍTULO II De la aplicación de las penas

Sección 1.ª Reglas generales para la aplicación de las penas

Artículo 61.

.....

Artículo 70.

1. La pena superior e inferior en grado a la prevista por la ley para cualquier delito tendrá la extensión resultante de la aplicación de las siguientes reglas:

1.^a La pena superior en grado se formará partiendo de la cifra máxima señalada por la ley para el delito de que se trate y aumentando a ésta la mitad de su cuantía, constituyendo la suma resultante su límite máximo. El límite mínimo de la pena superior en grado será el máximo de la pena señalada por la ley para el delito de que se trate, incrementado en un día o en un día multa según la naturaleza de la pena a imponer.

2.^a La pena inferior en grado se formará partiendo de la cifra mínima señalada para el delito de que se trate y deduciendo de ésta la mitad de su cuantía, constituyendo el resultado de tal deducción su límite mínimo. El límite máximo de la pena inferior en grado será el mínimo de la pena señalada por la ley para el delito de que se trate, reducido en un día o en un día multa según la naturaleza de la pena a imponer.

2. A los efectos de determinar la mitad superior o inferior de la pena o de concretar la pena inferior o superior en grado, el día o el día multa se considerarán indivisibles y actuarán como unidades penológicas de más o menos, según los casos.

Artículo 71.

1. En la determinación de la pena inferior en grado, los jueces o tribunales no quedarán limitados por las cuantías mínimas señaladas en la ley a cada clase de pena, sino que podrán reducirlas en la forma que resulte de la aplicación de la regla correspondiente.

2. No obstante, cuando por aplicación de las reglas anteriores proceda imponer una pena de prisión inferior a tres meses, ésta será en todo caso sustituida por multa, trabajos en beneficio de la comunidad, o localización permanente, aunque la ley no prevea estas penas para el delito de que se trate, sustituyéndose cada día de prisión por dos cuotas de multa o por una jornada de trabajo o por un día de localización permanente.

Artículo 72. Los jueces o tribunales, en la aplicación de la pena, con arreglo a las normas contenidas en este capítulo, razonarán en la sentencia el grado y extensión concreta de la impuesta.

ANEXO VIII

BOCG. Senado, apartado I, núm. 325-2483, de 04/01/2019

I. INICIATIVAS LEGISLATIVAS

Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.

Texto remitido por el Congreso de los Diputados 624/000015 (Congreso de los Diputados, Serie B, Núm. 66, Núm. exp. 122/000051)

Con fecha 4 de enero de 2019 ha tenido entrada en esta Cámara el texto aprobado por el Pleno del Congreso de los Diputados, relativo a la Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.

Al amparo del artículo 104 del Reglamento del Senado, se ordena la remisión de esta Proposición de Ley a la Comisión de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

En virtud de lo establecido en el artículo 107.1 del Reglamento del Senado, y siendo de aplicación lo previsto en su artículo 106.2, se comunica que el plazo para la presentación de enmiendas y propuestas de veto terminará el próximo día 12 de febrero, martes.

De otra parte, y en cumplimiento del artículo 191 del Reglamento del Senado, se ordena la publicación del texto de la mencionada Proposición de Ley, encontrándose la restante documentación a disposición de los señores Senadores en la Secretaría General de la Cámara.

Palacio del Senado, 4 de enero de 2019. — P.D., Manuel Cavero Gómez, Letrado Mayor del Senado.

PROPOSICIÓN DE LEY DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA ANTE EL PROCESO FINAL DE SU VIDA

Preámbulo

I

Morir constituye la última de las etapas de la biografía personal de cada ser humano, y así como es aceptado por todos que el ordenamiento jurídico debe

procurar que todas las personas disfruten de una vida digna, también debe asegurarse que todas tengan derecho a una muerte digna.

Surge así la necesidad de legislar los derechos y garantías que aseguren la aspiración de morir dignamente con los significados que ello conlleva, pudiendo rechazarse los tratamientos que no se desean, según los deseos íntimos previamente expresados en un testamento vital, en la intimidad personal y familiar, con el mínimo sufrimiento físico, psíquico y espiritual posible.

Es necesario reconocer que en todas las vidas hay un momento en que lo razonable o útil para ayudar a las personas a bien morir, es priorizar su confort y evitar el sufrimiento, por encima de intentos fútiles de alargar su vida. Llegados a ese punto, deben asumirse no solo los límites de la medicina, sino también el hecho inevitable de la muerte, lo que conduce a hacer un uso adecuado de los medios disponibles para prolongar la vida. Se debe de diferenciar en estos casos lo que es un razonable esfuerzo terapéutico, conducente a alargar la vida de los pacientes en condiciones dignas, de la obstinación terapéutica, que solo conduce a la prolongación de un sufrimiento innecesario. En estos procesos la prolongación de la vida no debe considerarse un bien superior al derecho de los pacientes a disponer de sus últimos días de acuerdo a sus creencias y convicciones personales. Tampoco es lícito imponer el sufrimiento a quien carece de expectativas de supervivencia.

II

Respecto al marco normativo y jurisprudencial en el que se inscribe la presente ley, cabe comenzar citando la Constitución Española, que, en su artículo 10.1, proclama que «la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás, son fundamento del orden político y de la paz social». Asimismo, en su artículo 15, consagra el «derecho de todos a la vida y a la integridad física y moral», y en su artículo 18.1, el derecho «a la intimidad personal y familiar». Por su parte, el artículo 43 de nuestra Carta Magna reconoce «el derecho a la protección de la salud» y encomienda a los poderes públicos «organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios», añadiendo que «la ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto».

Tradicionalmente, el derecho constitucional a la protección de la salud se ha interpretado desde el punto de vista de la garantía a recibir cuidados sanitarios frente a la enfermedad. Sin embargo, ya la vigente Ley 41/2002, de 14 de

noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, partiendo de los principios de respeto a la dignidad personal, a la libre autonomía de la voluntad y a la intimidad, estableció la regla general de que toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere el previo consentimiento de los pacientes o usuarios del sistema sanitario y el derecho de estos a decidir libremente, después de recibir la información adecuada entre las opciones clínicas disponibles, así como a negarse a recibir el tratamiento indicado por el personal sanitario, excepto en los casos determinados en la ley.

También el Tribunal Constitucional, además de haber reconocido el derecho de las personas a rechazar un tratamiento, aun a sabiendas de que ello puede hacer que peligre su vida (SSTC 120/1990, 119/2001 y 154/2002), afirmó, en su Sentencia 37/2011, que el rechazo al tratamiento, intervención o procedimiento recomendado por los profesionales sanitarios forma parte del artículo 15 de la Constitución, al entenderse como «una facultad de autodeterminación que legitima al paciente, en uso de su autonomía de la voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamientos que puedan afectar a su integridad, escogiendo entre las distintas posibilidades, consintiendo su práctica o rechazándolas»; la cual sería «precisamente la manifestación más importante de los derechos fundamentales que pueden resultar afectados por una intervención médica: la de decidir libremente entre consentir el tratamiento o rehusarlo, posibilidad que ha sido admitida por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, aun cuando pudiera conducir a un resultado fatal (STEDH de 29 de abril de 2002, caso Pretty c. Reino Unido, § 63), y también por este Tribunal (STC 154/2002, de 18 de julio, FJ 9)».

Asimismo, algunas Comunidades Autónomas, en el ejercicio de sus propias competencias, han regulado con desigual extensión esta materia. En ese sentido, la presente ley se configura como norma estatal básica que reconoce en nuestro país una serie de derechos a todas las personas, con independencia del territorio o de la Administración sanitaria encargada de velar por su tratamiento en el proceso final de la vida. Esta regulación, en la medida en que contiene una previsión de derechos de las personas en el marco de la prestación de los servicios sanitarios y una garantía en el acceso a prestaciones concretas, debe articularse a partir del mandato del artículo 43.2 de la Constitución, con pleno respeto al reparto competencial entre el Estado y las Comunidades Autónomas, de conformidad con el artículo 149.1.16.^a de la misma, que atribuye al Estado la competencia exclusiva en materia de bases y coordinación general de la sanidad.

III

Con ello se pretende, por un lado, reconocer de forma expresa los derechos de las personas que residen en nuestro país, sin perjuicio de los elementos adicionales o de desarrollo que introduzca el correspondiente ordenamiento autonómico. De este modo, todos los ciudadanos pueden sentirse protegidos, con suficiente certeza jurídica y precisión de las obligaciones que su respeto comporta, por ese conjunto de derechos ante una situación que, por su propia naturaleza, viene marcada por la dificultad y la incertidumbre. Al mismo tiempo, es necesario dotar a todos los profesionales sanitarios del apoyo, la información y las herramientas necesarias, para asumir su papel con seguridad y reducir la conflictividad en una situación dolorosa y compleja como es la del final de la vida. Constituye una obligación ineludible con ellos y un compromiso decidido con la ciudadanía.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, mediante la presente ley se pretende, en primer lugar, dar una respuesta legal a los dilemas a los que se enfrentan las Administraciones y el personal sanitario en el caso de las personas que se encuentran ante el proceso final de su vida. Una situación en la que el respeto a la dignidad del paciente provoca que, la asistencia sanitaria más adecuada para velar por el bienestar de la persona, no siempre se corresponda con aquella que resulte más efectiva a la hora de alargar el tiempo de vida. En tales circunstancias, los cuidados paliativos, dirigidos a mitigar el dolor de los pacientes, incluso cuando ello pueda acortar o incluso poner en peligro inminente su vida, pueden ser la opción más adecuada y, a la vez, la más humana para garantizar que puedan afrontar el proceso final de su vida de manera digna.

Igualmente, la presente ley tiene por objeto regular, de manera expresa y concisa, los derechos de las personas que se encuentran ante el proceso final de su vida, así como los deberes del personal sanitario y las garantías que han de proporcionar las Administraciones competentes y los centros e instituciones sanitarias y sociales para hacer efectivos tales derechos, todo ello en consonancia con lo dispuesto en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Por tanto, en cuanto al objeto de la ley, cabe reiterar que ésta se ocupa del proceso del final de la vida, concebido como un final próximo e irreversible, eventualmente doloroso y potencialmente lesivo de la dignidad de quien lo padece, para,

en la medida de lo posible, aliviarlo, en su transcurrir, con respeto a la autonomía, integridad física e intimidad personal de la persona.

IV

La presente ley está estructurada en cuatro títulos, junto a siete disposiciones adicionales, una disposición transitoria, una disposición derogatoria y tres disposiciones finales.

En el Título Preliminar se establece el principio fundamental de pleno respeto a la voluntad de las personas en el proceso final de su vida, y se define el ámbito de aplicación de la ley mediante la concurrencia de un pronóstico vital reducido en el tiempo e irreversible, ocasionado tanto por una enfermedad incurable como por un deterioro extremo que provoca trastornos graves en quienes lo padecen.

El Título I recoge la declaración de derechos de las personas en el proceso final de su vida, centrada en torno al derecho a la toma de decisiones, que presupone, como ha afirmado el propio Tribunal Constitucional, el derecho a una información asistencial completa, clara y comprensible. Junto a esa información, los elementos de falta de capacidad que pueden darse en los pacientes en razón de su minoría de edad o de su estado físico y cognitivo, requieren una serie de precisiones e instrumentos específicos, que van desde la posibilidad de la persona que se encuentra ante el proceso final de su vida de designar representante hasta la previsión de las llamadas instrucciones previas y sus formas de modificación.

En todos los casos, el objetivo consiste garantizar la primacía de la voluntad de la persona en el proceso final de su vida, así como las vías de conocimiento y manifestación de dicha voluntad, y de proscribir cualquier consecuencia discriminatoria en la atención sanitaria que pudiera derivarse de dicha voluntad y, específicamente, del rechazo a determinados tratamientos, intervenciones o procedimientos.

En la declaración de derechos se incluye también aquellos que tienen por objeto las prestaciones sanitarias y de otra índole a las que deben poder acceder las personas en el proceso final de su vida: los cuidados paliativos integrales y el tratamiento del dolor, previendo específicamente el derecho a la sedación paliativa, incluso cuando ello pudiera implicar un acortamiento de la vida; el derecho a recibir tales cuidados paliativos en su domicilio o en otro lugar que designen, o, en caso de que requieran asistencia en régimen de internamiento hospitalario, que se les permita el acompañamiento de sus familiares, allegados y el auxilio

espiritual que deseen, y el respeto a su intimidad personal y familiar, sometiendo estos últimos derechos a la compatibilidad con las medidas necesarias para una atención sanitaria de calidad.

Los preceptos contenidos en los Títulos II y III determinan el marco de actuación de los profesionales sanitarios y las obligaciones de las administraciones, así como los centros sanitarios y sociales concernidos, al objeto de dar satisfacción a los derechos recogidos en el Título I, todos ellos relacionados con el derecho del paciente a que se respete su voluntad, que se configura como mandato fundamental del personal sanitario y, en consecuencia, como clave de su seguridad jurídica y de su régimen de responsabilidad. A tal efecto, se prevén las garantías necesarias para que esa voluntad se configure de modo plenamente informado y para que los profesionales puedan acceder a la misma, así como el deber de limitar el esfuerzo terapéutico a la situación del paciente, evitando la obstinación terapéutica y dando plena cobertura a la disminución proporcional de ese esfuerzo en razón del bienestar del paciente, siempre con las garantías de decisión compartida por varios profesionales y de información al paciente y respeto a su voluntad.

Por último, las disposiciones adicionales determinan el carácter básico de la ley, así como ordenan las subsiguientes actuaciones necesarias de las Administraciones Públicas, en particular de las Administraciones sanitarias, para su desarrollo y aplicación. Por su parte, la disposición transitoria prevé el plazo para la dotación de habitaciones individuales. Las disposiciones finales adecuan a lo dispuesto en la ley la regulación de las instrucciones previas que se encontraba en el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Asimismo, la disposición final segunda contempla la habilitación normativa del Gobierno para dictar las disposiciones reglamentarias precisas para el desarrollo y ejecución de la ley.

TÍTULO PRELIMINAR

Disposiciones generales

Artículo 1. Objeto.

La presente ley tiene como objeto regular el ejercicio de los derechos de la persona ante el proceso final de su vida y los deberes de los profesionales que atienden a los pacientes que se encuentren en esta situación, así como las garantías para proteger la dignidad de la persona que las instituciones sanitarias y sociales estarán obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso.

Artículo 2. Ámbito de aplicación.

Esta ley será de aplicación en el ámbito sanitario y social, tanto público como privado, de todo el territorio nacional, sin perjuicio de la normativa de desarrollo que, en su caso, establezcan las Comunidades Autónomas en el marco de sus propias competencias.

Igualmente, será de aplicación a todas las personas responsables de la toma de decisiones relacionadas con el proceso final de la vida, así como al personal sanitario y social implicado en la asistencia durante dicho proceso.

Asimismo, será de aplicación a las entidades aseguradoras o mutualidades que, en relación con el objeto de la presente ley, ofrezcan sus servicios en territorio español.

Artículo 3. Principios básicos.

Son principios básicos que inspiran esta ley:

- a) La garantía del pleno respeto a la dignidad de la persona en el proceso del final de su vida.
- b) La promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.
- c) La garantía de que el rechazo de un tratamiento por voluntad de la persona, o la interrupción del mismo, no suponga el menoscabo de una atención sanitaria integral y el respeto a la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.
- d) La garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales.
- e) La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso final de su vida, con independencia de su lugar de residencia en todo el territorio nacional.
- f) Garantizar una atención sanitaria personalizada a través de la coordinación y cooperación entre los sistemas de salud y de servicios sociales, velando por la continuidad de los cuidados.

Artículo 4. Definiciones.

A efectos de la presente ley, se entiende por:

a) Calidad de vida: La satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales; su contenido abarca no solo el bienestar físico, sino también los aspectos psicológicos, socioeconómicos y espirituales.

b) Consentimiento informado: La conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

c) Cuidados paliativos: El conjunto coordinado de acciones dirigido a la atención activa de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, siendo primordial el control del dolor y de otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinares en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. Cubren las necesidades del paciente con independencia de donde esté siendo cuidado, ya sea en el centro sanitario o social o en su domicilio y tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final. Forma parte de la buena práctica médica.

d) Instrucciones previas: El documento por el cual una persona, mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, dentro de los límites legales, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre el tratamiento de su salud y los cuidados o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.

e) Planificación anticipada de la atención: El proceso realizado por el paciente de manera conjunta con los profesionales que le atienden habitualmente, dirigido a planificar la atención futura, incluyendo educación, reflexión, comunicación y documentación sobre las consecuencias y posibilidades de diferentes tratamientos alternativos. Debe quedar constancia amplia en la historia clínica del paciente.

f) Adecuación del esfuerzo terapéutico: Retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico de vida limitada así lo aconseje. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente. La adecuación del esfuerzo terapéutico supone aceptar la irreversibilidad de una enfermedad en la proximidad de la muerte y la conveniencia de abandonar las terapias que mantienen artificialmente la vida, manteniendo las de tipo paliativo. Forma parte de la buena práctica clínica y es una obligación moral y normativa de los profesionales.

g) Medidas de soporte vital: Toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para mantener sus constantes

vitales, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal. Se incluye entre ellas la ventilación mecánica o asistida, la nutrición forzada y la diálisis.

h) Médico responsable: El profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participen en las actuaciones asistenciales.

i) Enfermero responsable: El profesional de enfermería que tiene a su cargo la coordinación de la información y asistencia sanitaria del paciente en el ámbito de su competencia profesional, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participen en las actuaciones asistenciales.

j) Obstinación terapéutica y diagnóstica: Situación en la que a una persona que se encuentra en situación terminal o de agonía por una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital o se le realizan otras intervenciones carentes de utilidad clínica real, desproporcionadas o extraordinarias, que únicamente permiten prolongar su vida biológica, sin concederle posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación. Constituye una mala práctica clínica y una falta deontológica.

k) Proceso final de la vida: Aquel en el que se encuentran las personas en situación terminal o de agonía como consecuencia de enfermedad o accidente.

- Se entiende por situación terminal aquella en la que el paciente presenta una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses y en la que puedan concurrir síntomas que requieren una asistencia paliativa específica.

- Se entiende por situación de agonía la fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de consciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de pocos días.

Abarca también la situación similar en la que se encuentran las personas que han sufrido un accidente incompatible con la vida, con deterioro extremo y graves trastornos.

l) Representante: Persona mayor de edad en pleno ejercicio de su capacidad que emite el consentimiento por representación de otra, habiendo sido designada para tal función mediante una declaración de instrucciones previas o, de no existir esta, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia.

m) Sedación paliativa: Administración de fármacos indicados, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito en los términos establecidos en la ley.

n) Sedación en fase de agonía: Sedación paliativa indicada en la fase final del paciente en situación terminal o de agonía, con intención de alcanzar niveles de sedación profunda, hasta alcanzar una ausencia de respuesta a estímulos dolorosos.

ñ) Síntoma refractario: Aquel que no responde al tratamiento adecuado y que precisa, para ser controlado, reducir la consciencia de los pacientes.

o) Situación de imposibilidad de hecho para decidir: Situación en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para tomar decisiones relativas a su salud de forma autónoma, sin que necesariamente cuenten con previas medidas de apoyo voluntarias o judiciales.

p) Testamento vital: Equivale al documento de instrucciones previas.

q) Valores vitales: Conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.

TÍTULO I

Derechos de las personas ante el proceso final de su vida

Artículo 5. Derecho a la protección de la dignidad de las personas en el proceso final de la vida.

Todas las personas que se encuentran en el proceso final de su vida tienen derecho a la protección de su dignidad y a que se garantice el efectivo cumplimiento de los derechos reconocidos en la presente ley, en condiciones de igualdad y sin discriminación alguna. En particular, como manifestación del derecho a la integridad física y moral, se garantizará su derecho a decidir libremente sobre las intervenciones y el tratamiento a seguir en dicho proceso, incluidos los cuidados necesarios para evitar el dolor y el sufrimiento.

Artículo 6. Derecho a la información asistencial.

1. Las personas que se encuentren en el proceso final de la vida y, en su caso, quienes tienen la responsabilidad de tomar decisiones en dicho proceso, tienen derecho a recibir toda la información disponible sobre su estado real de salud,

sus expectativas de vida y de calidad de la misma, y las medidas terapéuticas y paliativas que le resultarían aplicables en los términos establecidos en esta ley. Esta información deberá ser clara y comprensible para facilitar al paciente la toma de decisiones. Las personas vinculadas al mismo serán informadas únicamente en la medida en que éste lo permita. Dicha información que se le facilite al paciente, así como a terceras personas, debe quedar recogida en el historial clínico.

Este derecho a la información incluye también la planificación de la atención tal y como se define en el artículo 4 de esta ley.

2. Los pacientes a quienes se les diagnostique una enfermedad irreversible y progresiva en los que se prevea la posibilidad de un desenlace fatal en un medio o largo plazo, tienen derecho a ser informados prontamente sobre la posibilidad de realizar testamento vital o últimas instrucciones, así como a establecer un plan anticipado de cuidados, a fin de que tales decisiones sean tomadas de forma reflexiva y con la anticipación suficiente. Dichas instrucciones o plan anticipado deberán de figurar en lugar visible en la historia clínica del paciente, tanto en su versión digital como en papel, de tal manera que cualquier profesional que acceda a ellas no pueda obviar su existencia.

3. Cuando, a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes, éstos rechacen voluntaria y libremente el ser informados, se respetará dicha decisión, haciéndoles ver la trascendencia de la misma, y se les solicitará que designen una persona que acepte recibir la información y tomar las decisiones en su representación. Dicha designación se hará por escrito a efectos de dejar constancia en la historia clínica de tal designación. En caso de rechazo como representante por la persona designada, se solicitará que el paciente señale otra, respetando el mismo procedimiento.

4. En el supuesto de imposibilidad del paciente para comprender la información a causa del estado físico o psíquico, esta será brindada, de la forma siguiente:

1.º Cuando la persona que se halla bajo atención sanitaria esté en situación de imposibilidad para la toma de decisiones, a criterio de su médico responsable, tanto la recepción de la información, como la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, a que se refiere el artículo 11.2, se realizarán, en este orden, por:

a) La persona designada específicamente a tal fin en el documento de instrucciones previas, o en otro documento idóneo a tenor del ordenamiento jurídico.

- b) La persona que haya sido designada voluntaria o judicialmente para prestarle apoyo en la toma de decisiones relacionadas con su salud.
- c) El cónyuge o la pareja de hecho que conviva con el paciente.
- d) El hijo o la hija que sea mayor de edad. Si hubiese varios, serán preferidos los que convivían con la persona afectada y de mayor edad al menor.
- e) Los familiares de grado más próximo.
- f) En última instancia, quién decida la autoridad judicial.

2.º La situación de imposibilidad para la toma de decisiones no obsta para que los pacientes sean informados y participen en el proceso de toma de decisiones de modo adecuado a su grado de discernimiento.

3.º El ejercicio de los derechos de los pacientes que se encuentren en situación que les imposibilite o dificulte gravemente la toma de decisiones se hará siempre buscando su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal y valores vitales. Para la interpretación de la voluntad de los pacientes se tendrán en cuenta tanto sus deseos expresados previamente, como los que hubieran formulado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad. También se tendrá en cuenta el parecer del equipo sanitario responsable de su atención.

5. El paciente que se encuentra en el proceso final de su vida tendrá derecho a solicitar y disponer de una segunda opinión sobre los cuidados asistenciales y paliativos que puedan contribuir a su bienestar en el proceso final de la vida.

6. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entiende por tal la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes a la persona enferma, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de modo grave. En ningún caso se aplicará esta excepción si el paciente se encuentra en situación terminal, salvo para medidas destinadas a aliviar el sufrimiento. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Artículo 7. Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.

1. Las personas que se encuentren en el proceso final de la vida o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a tomar decisiones respecto a las intervenciones sanitarias que les afecten, tanto directamente

como a través de una declaración de voluntades anticipadas u otro tipo de instrucciones, previstas en la normativa vigente.

2. Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 10, toda intervención en este ámbito requiere el previo consentimiento libre y voluntario de los pacientes, una vez que hayan recibido y valorado la información prevista en el artículo 6.

3. El consentimiento podrá ser verbal, por regla general, dejándose en todo caso constancia en la historia clínica, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 8.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

Artículo 8. Derecho a otorgar instrucciones previas.

1. Toda persona mayor de edad tiene derecho a manifestar anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento asistencial que desea recibir en el proceso final de su vida. Esta manifestación de voluntad podrá realizarse mediante documento público o en documento otorgado conforme a lo dispuesto en la normativa aplicable. En este último caso, el documento deberá ser inscrito en el Registro Nacional de Instrucciones Previas, previsto en el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, para su eficacia en todo el territorio nacional.

Estas instrucciones deberán figurar en lugar visible en la historia clínica del paciente, tanto en su versión digital como en papel, de tal manera que los profesionales sanitarios implicados en el proceso asistencial del paciente no puedan obviar su existencia.

2. En las instrucciones previas, manifestadas en cualquiera de los instrumentos previstos en el apartado anterior, se podrá designar un representante y determinar sus funciones, a las que este deberá atenerse. El representante actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente. En todo caso velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas.

3. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en las instrucciones previas, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento con capacidad de expresarla, quien la represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidas en dichas instrucciones.

4. Las instrucciones previas podrán ser modificadas o revocadas por el paciente en cualquier momento mediante cualquiera de los medios previstos para su

otorgamiento. En todo caso, cuando la persona que se encuentre en el proceso final de la vida conserve su aptitud para tomar decisiones, la voluntad manifestada durante dicho proceso prevalecerá sobre cualquier otra previa.

Artículo 9. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.

1. Toda persona tiene derecho a rechazar el tratamiento, intervención o procedimiento propuestos por los profesionales sanitarios, incluyendo las medidas de soporte vital, tras un proceso de información y decisión libre, voluntaria y consciente, así como a revocar el consentimiento informado emitido respecto de una intervención concreta, lo que implicará necesariamente la interrupción de dicha intervención, aunque ello pueda poner en peligro su vida, salvo en lo previsto, por razones de salud pública, en el artículo 9.2.a) de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

2. El rechazo al tratamiento, intervención o procedimiento propuestos por los profesionales sanitarios y la revocación del consentimiento informado deberán constar por escrito. Si la persona no pudiere firmar, firmará en su lugar otra persona, que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma de quien revoca su consentimiento informado. Todo ello deberá hacerse constar por escrito en la historia clínica del paciente.

3. El rechazo al tratamiento, intervención o procedimiento, o la decisión de interrumpirlos, en ningún caso supondrá menoscabo alguno en la atención sanitaria de otro tipo que se le dispense, especialmente en lo referido a la destinada a paliar el sufrimiento, aliviar el dolor y los otros síntomas, así como hacer más digno y soportable el proceso final de su vida.

Artículo 10. Ejercicio del derecho a la información asistencial y a la toma de decisiones por parte de las personas menores de edad.

1. Las personas menores de edad y, en todo caso, los representantes legales del menor, tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad y sobre las propuestas terapéuticas de forma adaptada a su edad y a su capacidad de comprensión.

2. Tanto si son hospitalizadas como si no, las personas menores de edad que se encuentren en el proceso final de su vida tendrán derecho:

a) A ser atendidos, tanto en la recepción como en el seguimiento, de manera individual y, en lo posible, siempre por el mismo equipo de profesionales.

b) A estar acompañados el máximo tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, de sus progenitores o de las personas que los sustituyan, quienes participarán como elementos activos de la vida hospitalaria o asistencia domiciliaria, salvo que ello pudiera perjudicar u obstaculizar la aplicación de los tratamientos oportunos.

c) A ser hospitalizados junto a otros menores, evitando en todo lo posible su hospitalización entre personas adultas.

3. Sin perjuicio de lo dispuesto en el apartado anterior, cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, dará el consentimiento el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, si tiene doce años cumplidos.

Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación.

4. Del mismo modo, asistirán a sus progenitores, tutores o guardadores legales los derechos siguientes:

a) A ser informados acerca del estado de salud del menor, sin perjuicio del derecho fundamental de estos últimos a su intimidad en función de su edad, estado afectivo y desarrollo intelectual.

b) A ser informados de las pruebas de detección o de tratamiento, que se considere oportuno aplicar al menor, y a dar su consentimiento previo para su realización en los términos previstos en los apartados anteriores. En caso de que no prestaran su consentimiento, será la autoridad judicial, previa prescripción facultativa, quien otorgará, en su caso, el consentimiento, primando siempre el bienestar de la persona menor de edad.

Artículo 11. Derecho a los cuidados paliativos de calidad.

1. Todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a una atención integral, que prevenga y alivie el dolor y sus manifestaciones, incluida la sedación paliativa si el dolor, o cualquier otro síntoma, que produzca molestias severas, son refractarios al tratamiento específico, aunque ello implique un acortamiento de su vida.

A efectos de garantizar el cumplimiento del precepto anterior, los centros sanitarios y sociales, públicos o privados, deberán disponer de medios para prestar cuidados paliativos integrales y de calidad a los pacientes que así lo soliciten, inclusive los menores de edad.

2. Asimismo, las personas que se encuentren en el proceso final de su vida, si así lo desean, tienen derecho a que estos cuidados paliativos integrales se les proporcionen bien en su centro sanitario o social o en su domicilio, siempre que esta opción no esté médicamente contraindicada.

Artículo 12. Derecho al acompañamiento.

1. Todas las personas, que se encuentren en el proceso final de su vida, que requieran permanecer ingresados en un centro sanitario o social, tienen derecho a que se les permita el acompañamiento de su entorno familiar, afectivo y social y/o por voluntarios de organizaciones sociales.

2. Asimismo, a las personas que se encuentren en el proceso final de su vida se les facilitará recibir, conforme a sus convicciones y sus creencias, asistencia espiritual o religiosa. Las indicaciones sobre este extremo podrán ser objeto de expresión en las instrucciones previas.

3. En caso de requerir sedación paliativa, las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a despedirse de sus familiares allegados.

TÍTULO II

Deberes de los profesionales sanitarios que atiendan a personas en el proceso final de su vida

Artículo 13. Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas y de respeto a la voluntad del paciente.

1. El personal sanitario responsable, antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en el proceso final de su vida, deberá asegurarse de que la misma está clínicamente indicada, elaborando su juicio clínico al respecto, basándose en el estado de la ciencia, en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado clínico, gravedad y pronóstico de la persona afectada.

En el caso de que este juicio profesional concluya en la indicación de una intervención sanitaria, someterá entonces la misma al consentimiento libre y voluntario de la persona, que podrá aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles, o rechazarla, en los términos previstos en la presente Ley y en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

2. Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar su voluntad y sus valores, creencias y

preferencias en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en la presente ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, y en sus respectivas normas de desarrollo, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales.

A los efectos previstos en el párrafo anterior, si el paciente se encontrase en situación de incapacidad, el personal sanitario responsable deberá consultar el Registro de las Comunidades Autónomas y, en su caso, el Registro Nacional de Instrucciones Previas, dejando constancia de dicha consulta en la historia clínica, y respetar la voluntad manifestada en él por el paciente.

3. En caso de contradicción entre lo manifestado por el paciente no incapacitado y por su representante, prevalecerá siempre la voluntad del primero, debiendo actuar los profesionales sanitarios conforme a la misma.

4. El cumplimiento de la voluntad manifestada por el paciente en la forma prevista en la presente ley, excluirá cualquier exigencia de responsabilidad por las correspondientes actuaciones de los profesionales sanitarios dedicadas a dar cumplimiento a su voluntad.

Artículo 14. Deberes respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho.

1. El médico responsable valorará si la persona que se halla bajo atención médica pudiera encontrarse en una situación que le impidiera decidir por sí misma. Tal valoración debe hacerse constar, adecuadamente, en la historia clínica. Para determinar dicha situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:

- a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra.
- b) Si retiene defectuosamente dicha información, durante el proceso de toma de decisiones.
- c) Si no utiliza la información de forma lógica, durante el proceso de toma de decisiones.
- d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas.
- e) Si no logra tomar, finalmente, una decisión o comunicarla.

2. Para la valoración de estos criterios se deberá contar con la opinión de otros profesionales implicados, directamente, en la atención de los pacientes. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia

clínica. Asimismo, se podrá consultar a la familia con objeto de conocer su opinión.

3. Una vez establecida la situación de imposibilidad para la toma de decisiones, el médico responsable deberá hacer constar en la historia clínica los datos de quien deba actuar en representación de la persona, conforme a lo previsto en el artículo 6.4.

Artículo 15. Deberes respecto a la adecuación del esfuerzo terapéutico.

1. El médico responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, adecuará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la adecuación deberá hacerse constar en la historia clínica.

2. Dicha adecuación se llevará a cabo oído el criterio profesional del personal de enfermería responsable de los cuidados.

3. En cualquier caso, los profesionales sanitarios responsables de la atención al paciente, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y bienestar, y a respetar el consentimiento informado del paciente en los términos previstos en la presente ley.

4. Cuando los pacientes se encuentren en situación de sedación en fase de agonía se suspenderán todos aquellos tratamientos o medidas de soporte que no sean precisos para mantener el control de los síntomas, a fin de no alargar innecesariamente el sufrimiento.

TÍTULO III

Garantía de las Administraciones Públicas y de los centros e instituciones sanitarias y sociales

Artículo 16. Garantía de los derechos.

1. La Administración sanitaria, así como las instituciones recogidas en el artículo 2, deberán garantizar, en el ámbito de sus respectivas competencias, el ejercicio de los derechos establecidos en el Título I de la presente ley.

2. Las instituciones responsables de la atención directa deberán arbitrar los medios, para que los derechos de los pacientes no se vean mermados en ningún

caso o eventualidad, incluida la ausencia del profesional o la profesional, así como cualquier otra causa sobrevenida.

Artículo 17. Modelo de instrucciones previas.

Las Administraciones sanitarias competentes dispondrán de un modelo de documento de instrucciones previas, con el objeto de facilitar a los otorgantes la correcta expresión de aquellas situaciones sobre las que quieran manifestar su voluntad, así como la adopción de criterios generales sobre la información a los pacientes en las materias reguladas por esta ley.

Artículo 18. Acompañamiento de los pacientes.

1. Los centros e instituciones facilitarán a las personas que se encuentren en el proceso final de su vida el acompañamiento de su entorno familiar, afectivo y social, compatibilizando este con el conjunto de medidas sanitarias necesarias, para ofrecer una atención de calidad a los pacientes.

2. Los centros e instituciones facilitarán, a petición de los pacientes, de las personas que sean sus representantes, o de sus familiares, el acceso de aquellas personas que les puedan proporcionar auxilio espiritual, conforme a sus convicciones y creencias, procurando, en todo caso, que las mismas no interfieran con las actuaciones del equipo.

3. Los centros y las instituciones facilitarán la participación del voluntariado, adscrito a organizaciones sociales sin ánimo de lucro, en el acompañamiento del paciente, sus familiares o personas cercanas que cuidan de la persona enferma, en el proceso final de la vida. El acompañamiento por voluntarios, solo, se realizará, si el paciente o sus representantes dan su consentimiento, y podrá darse en los centros sanitarios, sociales y/o en el domicilio del paciente.

Artículo 19. Apoyo a la familia y personas cuidadoras.

1. Los centros e instituciones prestarán apoyo y asistencia a las personas cuidadoras y familias de pacientes en el proceso final de la vida, tanto en su domicilio, como en los centros sanitarios y sociales.

2. Los centros e instituciones prestarán una atención en el duelo a la familia y a las personas cuidadoras y promoverán medidas para la aceptación de la muerte de un ser querido y la prevención de situaciones calificadas como de duelo patológico.

Artículo 20. Asesoramiento en cuidados paliativos.

1. Se garantizará a los pacientes en el proceso final de su vida asesoramiento sobre los objetivos de los cuidados paliativos que recibirán, de acuerdo con sus necesidades y preferencias.
2. Los centros sanitarios y sociales garantizarán la necesaria coordinación en la información y asesoramiento en cuidados paliativos entre los diferentes equipos de profesionales.

Artículo 21. Estancia en habitación individual.

Los centros e instituciones garantizarán a las personas en el proceso final de su vida, que requieran ser atendidos en régimen de hospitalización, una habitación individual durante su estancia, con el nivel de atención, cuidado e intimidad que requiere su estado de salud.

Artículo 22. Comités de Ética Asistencial.

En los casos de discrepancia entre los profesionales sanitarios y los pacientes o, en su caso, con quienes ejerciten sus derechos, o entre éstos y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada en el proceso final de su vida, que no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las partes, se solicitará asesoramiento al Comité de Ética Asistencial correspondiente, que podrá proponer alternativas o soluciones éticas a aquellas decisiones clínicas controvertidas.

Disposición adicional primera. Carácter de legislación básica.

1. La presente ley tiene la consideración de legislación básica, de conformidad con lo establecido en el artículo 149.1.1.^a y 16.^a de la Constitución.
2. El Estado y las Comunidades Autónomas adoptarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para garantizar su aplicación y efectividad.

Disposición adicional segunda. Régimen sancionador.

Las infracciones de lo dispuesto por la presente ley quedan sometidas al régimen sancionador previsto en la normativa autonómica pertinente. Y en ausencia de esta, se aplicará lo previsto en el Capítulo VI del Título I de la Ley 14/1986, General de Sanidad, sin perjuicio de la responsabilidad civil o penal

y de la responsabilidad profesional, administrativa o laboral procedentes en derecho.

Disposición adicional tercera. Cooperación y coordinación en la aplicación de la ley.

La Administración General del Estado promoverá la adopción de los instrumentos y mecanismos de cooperación y coordinación con las Comunidades Autónomas que garanticen el desarrollo y cumplimiento de lo previsto en esta ley.

Disposición adicional cuarta. Evaluación de la ley.

El Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, en colaboración con las Comunidades Autónomas, elaborará un informe con carácter anual que permita evaluar la aplicación y efectos de la presente ley. Para ello desarrollará, reglamentariamente, una lista de indicadores que habrán de registrarse obligatoriamente en todos los centros.

Disposición adicional quinta. Difusión de la ley.

La Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas habilitarán los mecanismos oportunos, para dar la máxima difusión a la presente ley entre los profesionales sanitarios y la ciudadanía en general, así como para promover entre la misma la realización del documento de instrucciones previas.

Disposición adicional sexta. Eficacia de los cuidados paliativos.

Las Administraciones sanitarias, para el mejor cumplimiento de lo establecido en la presente ley en relación a la prestación de cuidados paliativos, procurarán una formación específica y continua a sus profesionales en su ámbito, y promoverán las medidas necesarias para disponer del número y dotación adecuados de unidades de cuidados paliativos, incluidas las unidades de cuidados paliativos infantiles, y equipos de soporte, tanto para su prestación en régimen de internamiento hospitalario como en asistencia domiciliaria.

Disposición adicional séptima. De las personas con discapacidad.

Cuando se trate de personas con discapacidad, se garantizarán los medios y recursos de apoyo, incluidas las medidas de accesibilidad y diseño universales que resulten precisas para que reciban la información, formen y expresen su voluntad, otorguen su consentimiento y se comuniquen e interactúen con el entorno de forma libre y autónoma.

Disposición transitoria. Plazo para la dotación de habitaciones individuales.

Las Administraciones competentes dispondrán del plazo de un año, a partir de la publicación de la presente ley, para dotarse de habitaciones individuales, a los efectos previstos en el artículo 21.

Disposición derogatoria única. Derogación normativa.

Quedan derogadas cuantas disposiciones de igual o inferior rango contravengan las contenidas en la presente ley.

Disposición final primera. Modificación de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Se modifica el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que queda redactado como sigue:

«Artículo 11. Instrucciones previas.

1. Por medio de las instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, dentro de los límites legales, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre el tratamiento de su salud y los cuidados o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. Igualmente, podrá designar un representante y determinar sus funciones, a las que este deberá atenerse.

2. Las instrucciones previas serán válidas y eficaces en todo el territorio nacional cuando consten en documento público o, siempre que, otorgadas por escrito de acuerdo con lo establecido en la normativa autonómica aplicable, se inscriban en el Registro Nacional de Instrucciones Previas, dependiente del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

3. Las instrucciones previas serán libremente revocables por cualquiera de los medios previstos para su otorgamiento.

4. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, siempre que no contravengan el ordenamiento jurídico.»

Disposición final segunda. Habilitación normativa.

Se habilita al Gobierno para dictar cuantas disposiciones reglamentarias sean precisas para el desarrollo y ejecución de lo dispuesto en la presente ley.

Disposición final tercera. Entrada en vigor.

La presente ley entrará en vigor en el plazo de un mes a partir del día siguiente al de su publicación en el «Boletín Oficial del Estado».

LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS AL FINAL DE LA VIDA

FÁTIMA ANSOTEGI

(Osasun arloko Administrazio eta Finantzaketa
Sanitarioko sailburuordea. Eusko Jaurlaritzaren Osasun Saila /
Viceconsejera de Administración y Financiación Sanitarias.
Departamento de Salud del Gobierno Vasco)

Quiero comenzar mi intervención agradeciendo a la institución del Ararteko la organización de este curso sobre un tema tan importante para la sociedad vasca. Además, como viceconsejera en el Departamento de Salud del Gobierno Vasco, agradezco especialmente tanto poder compartir la mesa de hoy con los anteriores ponentes como la amplia representación del sistema sanitario público vasco.

Una vez descritos por los dos ponentes anteriores los ámbitos europeo y estatal, voy a intentar profundizar en los próximos minutos en el ámbito vasco.

Euskadi es un país con un alto nivel de desarrollo y bienestar, fruto de muchos años de esfuerzo compartido y de haber situado de forma sostenida a las personas en el centro de las políticas públicas, muy especialmente en lo referido a las políticas sanitarias y sociales, desde la firme convicción de que la salud es un bien individual, pero también un derecho humano fundamental.

La esperanza de vida en Euskadi en los últimos 40 años ha aumentado en 9,4 años para las mujeres y en 10,8 para los hombres, según datos del Eustat. O, dicho de otra manera, se sitúa en 80,4 años para los hombres y en 86,3 para las mujeres, lo cual constituye una de las cifras más altas de todos los países desarrollados.

Este dato tan positivo es debido a los grandes cambios socioeconómicos, a las mejoras en las condiciones de vida y a los avances médicos, científicos y técnicos, pero conlleva, sin embargo, otras realidades que preocupan y ocupan a nuestro sistema de salud.

Me refiero al envejecimiento de nuestra población, al incremento de la discapacidad y al aumento de enfermedades crónicas, complejas, degenerativas e irreversibles. Ahora vivimos bastante más, pero también sabemos que buena parte de nosotros conviviremos durante años con problemas de salud. En

consecuencia, la vulnerabilidad, la dependencia, los cuidados y la protección, así como el respeto a la autonomía y a los proyectos vitales de las personas, se han ido convirtiendo en cuestiones prioritarias para todos.

En paralelo a esta evolución de la sociedad vasca, se han ido produciendo profundos cambios en nuestra red sanitaria y en el modelo de atención que presta. Si hace tiempo el sistema se centraba en dar una respuesta a necesidades básicas de salud y en mejorar el tratamiento y curación de la enfermedad, hoy el enfoque se ha ampliado notablemente. A día de hoy, contamos con un sistema sanitario muy avanzado, se hace también un gran trabajo en salud pública e intentamos dar la mejor respuesta posible a una opinión pública con más acceso a la información que nunca y con mayores expectativas.

Se han fortalecido los derechos y deberes de pacientes y personas usuarias, y se han desarrollado numerosas vías de empoderamiento en las relaciones con el sistema de salud basadas en la responsabilidad compartida entre paciente y personal sanitario.

Hoy día queremos vivir bien, disfrutar de buena salud, tener una elevada esperanza de vida, por supuesto libre de discapacidad, y también aspiramos a una buena muerte, con dignidad y derechos, en paz, sin dolor ni sufrimiento.

1. Marco normativo

En este contexto y desde que Euskadi configuró su autogobierno, se han ido sucediendo diversas normas que han permitido profundizar en los derechos de las personas en materia de salud, también los que les asisten al final de la vida.

De 1989 data el decreto que regulaba por primera vez los derechos y deberes de las personas en materia sanitaria, mediante la “**Carta de derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios de Osakidetza**”.

Años después, la **Ley 8/1997, de Ordenación Sanitaria de Euskadi**, que continúa vigente, en su artículo 10 establece que “*el sistema sanitario debe garantizar los derechos y deberes de carácter instrumental y complementario que deriven de la regulación legal del derecho a la protección de la salud*”. Así mismo, se debe potenciar el máximo respeto a la personalidad, dignidad humana e intimidad de las personas en sus relaciones con los servicios sanitarios.

Poco antes de la entrada en vigor de la LOSE, el Gobierno Vasco aprobó el **Decreto 143/1997, sobre creación y acreditación de los comités de ética**

asistencial. Son comisiones consultivas e interdisciplinares, al servicio de personas usuarias y profesionales, creadas con el fin de analizar y asesorar en la resolución de posibles conflictos éticos que se producen a consecuencia de la labor asistencial, con el objeto final de mejorar la calidad de la atención.

La Ley 7/2002, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, supuso un nuevo avance. Esta norma hace efectivo el derecho de la ciudadanía a la expresión anticipada de su voluntad respecto a las decisiones clínicas que le atañen y establece la creación del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. El registro se creó y reguló un año después, mediante el **Decreto 270/2003**. En 2018 se modificó y actualizó esta normativa mediante otro decreto, el **68/2018**.

La pasada legislatura, siendo consejero de Salud del Gobierno Vasco el doctor Jon Darpón, se aprobó uno de los textos más importantes y con mayor impacto en este ámbito: **el Decreto 147/2015, por el que se aprueba la Declaración sobre Derechos y Deberes de las personas en el sistema sanitario de Euskadi**. Su objeto es concretar el conjunto de derechos y deberes que asisten a las personas en y durante su relación con el sistema sanitario; regular los servicios encargados de velar por el cumplimiento del texto; y facilitar información y orientación a las personas que lo requieran. El artículo 11 de este decreto especifica precisamente los derechos de la ciudadanía en lo referido a la asistencia sanitaria específica al final de la vida.

En Euskadi, como en el resto de sociedades de nuestro entorno, a medida que se ha extendido una cultura de rehumanización de la muerte, ha habido una mayor toma de conciencia y consideración de las necesidades que tienen las personas cuando están al final de su vida, y también las necesidades de sus familiares y personas allegadas.

Estas cuestiones han tenido su reflejo en distintas iniciativas parlamentarias que me gustaría recordar. Así, en junio de 2012, el Pleno del Parlamento Vasco debatió la toma en consideración de una **proposición de ley relativa a asegurar los derechos y la dignidad de las personas al final de su vida**. El texto tomaba como fundamento la ley navarra que, a su vez, se basaba en la andaluza. La tramitación no pudo seguir adelante por la convocatoria electoral, pero dos años después, en octubre de 2014, se iniciaron de nuevo los trámites que esta vez llegaron a buen puerto.

El 14 de julio de 2016 se publicó en el Boletín Oficial del País Vasco la **Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de**

las personas en el proceso final de su vida. Esta ley, a fin de garantizar de forma plena y efectiva la dignidad de estas personas, las sitúa en el centro de las relaciones clínicas. Además, establece los derechos que corresponden a las personas en el proceso final de su vida y también garantiza el máximo respeto a su libre voluntad en la toma de decisiones que les afectan. En consonancia, la norma establece las obligaciones del personal que atienda a esas personas y define tanto su marco de actuación como garantías que deben proporcionar las instituciones sociales y sanitarias a lo largo del proceso.

Los principios básicos que sustentan la ley configuran las garantías más relevantes en el proceso final de la vida:

- el respeto a la dignidad;
- el impulso de la libertad, la autonomía y la voluntad manifestada, respetando los deseos, prioridades y valores, y facilitando el diálogo y la reflexión conjunta con el personal asistencial sanitario;
- la intimidad de la persona enferma y de su familia y allegados, y la confidencialidad de las informaciones médicas que deban recibir;
- la igualdad a la hora de recibir servicios del ámbito social o sanitario;
- el pleno derecho a recibir asistencia integral social y/o sanitaria, incluso si la persona hubiera interrumpido un diagnóstico, tratamiento o información por propia voluntad;
- el derecho a unos cuidados paliativos integrales y a un tratamiento adecuado, para hacer frente a los síntomas físicos y a los problemas emocionales, sociales y espirituales consustanciales a este proceso;
- y el derecho a una atención sociosanitaria personalizada, a través de la coordinación y la cooperación entre los sistemas de salud y servicios sociales, velando por la continuidad de cuidados.

2. Desarrollo en Euskadi

Esta ley ha supuesto un importante avance desde el punto de vista sanitario, pero también social, y responde a un acuerdo ético y jurídico, básico, sobre ciertos aspectos y derechos en torno al ideal de una buena muerte: principalmente, el derecho a recibir cuidados integrales y de calidad, y el derecho a que se respete la autonomía de la persona enferma, también en el proceso final de su vida.

Pero en estas cuestiones no partíamos de cero. Los sistemas social y sanitario siempre han procurado, con los medios disponibles en cada momento y situación, dar la mejor respuesta posible.

A día de hoy, coexisten recursos, diversos y variados, que se han ido configurando en los últimos 30 años para resolver las necesidades, también diversas, que tienen las personas al final de sus vidas. Ayer tuvimos la oportunidad de escuchar en este mismo foro la ponencia del subdirector de Aseguramiento y Contratación, el doctor Quintas.

No me voy a extender, pero sí quiero incidir en algunos hitos que se iban sucediendo paralelos al propio avance como disciplina de los cuidados paliativos. Así, al inicio de la década de los 90 comenzó en Osakidetza una fase de sensibilización en la que se dedicó un importante esfuerzo a la formación de profesionales sanitarios y, como consecuencia, fueron surgiendo recursos específicos tales como:

- La creación de unidades de cuidados paliativos en los hospitales de media y larga estancia de Osakidetza, por ejemplo, Santa Marina, Gorliz o Leza.
- La concertación de unidades y servicios, como por ejemplo la Clínica Álava en Vitoria-Gasteiz (hoy San Onofre) o la Fundación Matia en Donostia/San Sebastián.
- La puesta en marcha de servicios de cuidados paliativos en algunos hospitales de agudos (Donostia, Txagorritxu).
- La implantación, en 1993, del servicio de hospitalización a domicilio en los hospitales generales de Osakidetza.

Avanzando en el tiempo, en 2006 se puso en marcha el **Plan de Cuidados Paliativos: Atención a pacientes en la fase final de la vida**. Y tomando este documento como base, se elaboraron planes asistenciales territoriales de cuidados paliativos, que han permitido actuar de forma descentralizada en lo relativo a dotación de recursos y organización.

Los cuidados paliativos constituyen, además, un objetivo expreso del Plan de Salud 2013-2020, según el cual se debe *“proporcionar una atención integral, personalizada y de calidad a las personas y sus familias en situación terminal y/o cuidados paliativos”*.

Desde 2016 contamos con un nuevo **Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi**, que supone un despliegue aún más extenso de recursos asistenciales, de forma progresiva a lo largo de su período de vigencia, hasta 2020.

Hay un último documento que me gustaría mencionar, por lo que supone de convergencia entre el enfoque sociosanitario y el Plan de Cuidados Paliativos: **las Prioridades Estratégicas de Atención Sociosanitaria 2017-2020**, que incluyen como colectivo diana a las personas en el final de vida y plantean la elaboración de una *“Ruta asistencial sociosanitaria a las personas en la situación de final de vida”*.

Para terminar este punto, quiero destacar y poner en valor el trabajo realizado por las y los profesionales del sistema sanitario vasco en todos estos años: su compromiso, implicación y buen hacer, para garantizar y materializar los derechos de las personas cuando requieren cuidados paliativos o están al final de su vida.

3. Situación actual y despliegue de la ley

En cuanto a la situación actual, contamos con datos recientes que nos permiten concluir que la situación en Euskadi es buena.

Desde la publicación de la citada ley vasca en 2016, en las diferentes direcciones del Departamento de Salud y de Osakidetza trabajamos conjuntamente para dar cumplimiento a esta norma. Tal y como establece la propia ley en su disposición adicional segunda, se ha realizado un **estudio sobre su grado de cumplimiento**, que ha requerido que relacionemos sus áreas específicas de actuación (evaluadas ya en el contrato programa que el departamento firma con Osakidetza o en la comisión de seguimiento del Plan de Cuidados Paliativos) con otras como la investigación, la satisfacción de pacientes, el entorno comunitario o el educativo, por ejemplo.

A las acciones que se vienen desarrollando desde los primeros 90 sumamos ahora las 46 nuevas acciones, la gran mayoría de carácter corporativo, que hemos puesto en marcha en los últimos dos-tres años. Pueden ver en la gráfica que ya se han implantado o iniciado el 85% de las 46 nuevas acciones planteadas, con una proporción muy destacable de acciones ya implantadas, el 61% del total. Desde luego, no vamos a olvidarnos en ningún momento del 15% de acciones que aún no habíamos comenzado a implantar al cierre de esta evaluación, pero que a fecha de hoy ya han comenzado su andadura.

El análisis completo se recoge en un documento que pueden encontrar en la web del Departamento de Salud, pero permítanme que brevemente haga referencia a resultados que hemos recogido trabajando en el marco de esta

ley, durante el desarrollo del Plan de Cuidados Paliativos 2016-2020, con la extensión de los planes individualizados de atención tanto en personas adultas como en menores y sus familias, con el extenso desarrollo de las voluntades anticipadas, las nuevas vías de colaboración entre profesionales, la integración de estas personas y sus familias en las rutas y planes generados compartidamente entre distintas organizaciones sanitarias y sociosanitarias, etc.

4. Buenas prácticas

Es imposible resumir aquí el sinfín de acciones que día a día se llevan a cabo en un sistema sanitario en el que trabajan miles de profesionales, pero puesto que así se nos ha requerido a los ponentes de esta mesa, intentaré concretar tres buenas prácticas, tres prácticas de éxito, sobre las que hemos aprendido lo suficiente para poder exponerlas aquí.

1. **En primer lugar, el propio despliegue de la Ley Vasca de Atención al final de la vida, la Ley 12/2016.** Su elaboración ha sido un ejemplo de implicación de todos los grupos políticos representados en el Parlamento Vasco y también grupos sociales, del tercer sector y profesionales. Y, en consecuencia, podemos afirmar que su propio despliegue también está requiriendo y contando con la implicación de diferentes miradas y perspectivas, de responsables de Osakidetza y del Departamento de Salud, y de diferentes equipos profesionales. A su vez, hemos querido cumplir el requerimiento de promoverla entre la sociedad vasca, esforzándonos en facilitar su comprensión para que podamos seguir dando pasos en su cumplimiento y avance.
2. **En segundo lugar, es necesario prestar atención al desarrollo de nuevas herramientas** que faciliten a los y las profesionales su trabajo, aprovechando las posibilidades de la historia clínica electrónica, Osabide Global. En esta transparencia pueden encontrar algunos de los recursos más destacados con que cualquier profesional puede contar a día de hoy en la consulta en cualquiera de las organizaciones vascas. Por ejemplo, una alerta que ayuda a la identificación de que la persona paciente requiere de cuidados paliativos u otra alerta respecto a que esa persona ha limitado los tratamientos de soporte vital, guías de soporte en estas actuaciones clave, o acceso telemático al documento de voluntades anticipadas que cada uno de nosotros podemos declarar.
3. **En tercer lugar, el ejemplo vasco sobre las voluntades anticipadas.** La ley establece en tres artículos (8, 9 y 16) el derecho a otorgar instrucciones

previas mediante la correspondiente declaración de voluntades anticipadas, pero en Euskadi la creación y organización del Registro de Voluntades Anticipadas se remonta al Decreto 270/2003, de 4 de noviembre (recientemente actualizado). Desde entonces se ha producido un crecimiento escalonado anual de las declaraciones de voluntades anticipadas otorgadas por cualquiera de los tres procedimientos habilitados: ante persona encargada del registro, ante tres testigos o ante notario/a. Actualmente y como pueden ver en la gráfica, Euskadi está a la cabeza dentro del Sistema Nacional de Salud en la tasa de documentos registrados por cada 1.000 habitantes.

Aprovecho la oportunidad de animarles a reflexionar sobre este tema, sobre sus valores y preferencias, y también a dejarlas recogidas en su propia declaración de voluntades anticipadas. No duden en recabar más información en la propia web del Departamento de Salud, contactando personalmente bien con el personal sanitario de su centro de salud o en las delegaciones del Departamento de Salud en cada uno de los tres territorios históricos.

5. De cara al futuro

Todas y cada una de las personas que vivimos en Euskadi vamos a tener que afrontar situaciones de final de vida que afecten a nuestros familiares y amistades o a nosotros mismos.

Nos corresponde a todas y cada una de las instituciones seguir trabajando para ofrecer en todo momento la mejor respuesta que se pueda dar. Estas son algunas de las líneas de trabajo que nos proponemos desarrollar:

- Seguir afianzando los cuidados paliativos como servicio esencial y un derecho de las personas, con un acceso equitativo, una cobertura universal y con calidad, y con unos profesionales bien formados y concienciados.
- Impulsar **la investigación**.
- Seguir dando a conocer y extender a toda la población la posibilidad de registrar las voluntades anticipadas, mejorando las ya muy buenas tasas actuales.
- Mejorar el apoyo que se presta a quienes cuidan de las personas en situación de final de vida, que en la mayoría de los casos son mujeres del entorno familiar o contratadas, para que los cuidados se lleven a cabo sin merma del bienestar o de la calidad de vida de las personas que prestan cuidado.

Y seguro que a medida que sigamos trabajando se nos ocurrirán muchas más. Pero además, de cara al futuro, hay otro debate que tarde o temprano tendremos que abordar y resolver como sociedad. Permítanme que, personalmente y también políticamente, exprese mi inquietud por que se aborde en los foros competentes más temprano que tarde. Me refiero a cuestiones como la eutanasia, que, como sabrán, exceden el nivel competencial de nuestro país. Como todos ustedes conocen, existe un proyecto de ley sobre eutanasia que lleva meses paralizado en el Congreso de los Diputados.

Particularmente, estoy convencida de que estas cuestiones serán, en un futuro no muy lejano, objeto de regulación, con todos los requisitos y salvaguardas que sean precisos. Estoy también segura de que, desde la institución responsable del mantenimiento de la salud y el bienestar de la población vasca, contribuiremos a que ese debate y las consiguientes decisiones que implique sean generosas, aclaratorias, transparentes y enriquecedoras, para seguir avanzando y ofreciendo a las personas la mejor atención, tanto a lo largo de la vida como cuando esta toca a su fin.

Y estoy segura también de que gracias a cursos como este y gracias a personas y sensibilidades como las que estamos aquí hoy, entre todos y todas, lo haremos posible.

Eskerrik asko.

IV. MAHAI-INGURUA / MESA REDONDA IV

**ERRUKIA ETA DUINTASUNA. GAIXOA ZENTROAN.
ERRUKIA. NOLA BABESTU GAIXOAREN DUINTASUNA /
*LA COMPASIÓN Y LA DIGNIDAD.
EL ENFERMO EN EL CENTRO. LA COMPASIÓN.
CÓMO PRESERVAR SU DIGNIDAD***

EL MODELO DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN LA ATENCIÓN PALIATIVA: CULTIVANDO LA COMPASIÓN Y PRESERVANDO LA DIGNIDAD

LORI THOMPSON

(Matia Fundazioko psikologo klinikoa /
Psicóloga clínica en la Fundación Matia)

El nuevo paradigma de atención

Desde hace unos años, en el mundo sanitario y sociosanitario se está produciendo un cambio de paradigma en el modelo de atención. Con el creciente énfasis en el desarrollo de la autonomía del paciente, ejemplificado en la aprobación de la ley de ese mismo nombre, se hace la reflexión de cómo adaptar nuestras instituciones proporcionadoras de cuidados de forma que la atención se centre en las necesidades individuales de las personas asistidas.

Hasta ahora, nuestras instituciones han funcionado usando el modelo médico tradicional que implica un sistema rígido de cuidados en el que la persona se ve en la tesitura de tener que adaptarse completamente al funcionamiento del centro que le atiende. Las relaciones profesional-paciente han sido verticales, en ocasiones paternalistas y enfocadas en un modelo puramente biológico de la atención, sin tener en cuenta ni la individualidad, ni la autonomía, ni las otras facetas de las personas como lo psicológico, social o espiritual. En palabras de Tomasena y Leturia de Matia Instituto, quienes trabajan actualmente en el desarrollo del nuevo modelo de atención centrada en las personas en el mundo de la gerontología:

“El modelo de atención existente en la actualidad no cumple con las expectativas de vida de la mayoría de las personas mayores, no tiene en cuenta sus intereses, deseos, sus derechos, sus capacidades y no atiende la diversidad ni las preferencias de las mismas”. (Tomasena, A. y Leturia, M., 2014)

En Matia Fundazioa, con sede en Donostia/San Sebastián, se está trabajando para extender un nuevo modelo de atención centrada en la persona a los servicios dedicados a la gerontología, geriatría, discapacidad y cuidados paliativos a través de formación, investigación, servicio de *consulting* y reestructuración de

los servicios propios existentes. Se parte de una crítica y autocrítica de prácticas de cuidado que no conserven bien la dignidad y bienestar de las personas. Este es el caso si no permitimos que las personas decidan sobre aspectos de su vida, su tratamiento y sus cuidados, si nuestra visión del paciente o residente se limita a ver a un objeto de atención en lugar de un sujeto con el que nos relacionamos. Se da si solamente vemos a un “enfermo” carente de salud y de recursos, si solamente vemos la patología o dependencia física y estamos limitados por una especie de visión de túnel. Por ejemplo, si los profesionales cuidadores funcionamos así, podemos referirnos a un paciente como el de la “neo de páncreas” en lugar de al “señor Martín”, como si fuéramos a relacionarnos con una enfermedad y no con una persona en su globalidad. Si trabajamos con personas mayores, podemos olvidarnos de que dentro de este aspecto exterior de una mujer de 90 años y físicamente dependiente habita una persona que ha sido bebé, niña, recién casada, madre de familia numerosa, abuela, una mujer físicamente sana y fuerte, capaz, cuidadora, luchadora, etc. Ella cuenta con una amplia biografía, 90 años de experiencia y aprendizaje en esta vida. Y tiene valores propios, deseos y necesidades que pertenecen exclusivamente a ella en su individualidad única e irrepetible.

Los profesionales, los administradores (y la sociedad en general) debemos desarrollar la habilidad de tener en cuenta todo esto cuando nos encontramos ante las personas con las que trabajamos. Si nos relacionamos con la persona en su globalidad, con su biografía única y sus recursos propios, la relación de ayuda establecida va a conservar la autonomía y la dignidad de la persona cuidada. Y esto tendrá el efecto de reducir el sufrimiento y fomentar el bienestar en todos los niveles.

El modelo de atención centrada en la persona es una propuesta de cambio en las instituciones y servicios de cuidados.

“En definitiva, estamos ante un cambio de paradigma en el modelo de atención, que pasa de un diseño y estructura centrados en las organizaciones y su seguridad, con altas cotas de profesionalización y protocolización, a un modelo de atención centrado en las personas, de carácter integral y profesional, en el que las preferencias, los derechos y la dignidad se convierten en el objeto central de la intervención”. (Tomasena, A. y Leturia, M., ibíd.)

El modelo de atención centrada en la persona fue concebido a mediados del siglo pasado por Carl Rogers dentro del contexto de la psicología humanista y con el fin de aplicarlo a la psicoterapia. Su creación pretendía mejorar algunos

aspectos del modelo médico que había regido hasta entonces y que suponía una relación muy vertical entre psicoterapeuta y paciente en la que este no ejercía su autonomía, sino que desempeñaba un rol pasivo ante el saber hacer del profesional. Por contraste, en el modelo propuesto por Rogers se creaba una relación más horizontal, que denominó “relación de ayuda” y que era flexible, individualizada y no directiva. Concebía a la persona como dotada de recursos que se potenciaban durante el proceso terapéutico. Los componentes necesarios y suficientes para que se diera una relación de ayuda eran la empatía, la autenticidad, y la aceptación positiva incondicional del otro. Rogers afirmaba que la existencia de esta relación en sí ya producía cambios terapéuticos positivos, y que se beneficiaban las dos personas participantes de ese encuentro o conexión. De ahí la idea de la conexión...

Para cambiar de paradigma y mejorar la atención que se presta, es importante que trabajemos la conexión con las personas que cuidamos, es decir, la relación, la visión y la comunicación con ellos. Y como motivación básica para realizar este estilo de atención, tenemos la idea de conexión, también en la toma de conciencia de nuestra humanidad compartida, la idea de que todos conocemos el sufrimiento en esta vida y que nos necesitamos unos a otros. Si tengo en cuenta lo que comparto con todos los seres humanos, me voy a sentir motivada a cuidar de otra persona con la misma calidad de atención con la que desearía ser cuidado por ella, sabiendo que algún día puedo estar en su lugar. De hecho, la idea de la universalidad de la muerte, de nuestra mortalidad compartida nos conecta, nos hace a todos iguales y nos recuerda que el desarrollo de los cuidados paliativos y un buen sistema de cuidados nos atañe a todos muy personalmente.

Lo que Carl Rogers inició en el campo de la psicoterapia se puede extender a múltiples áreas de trabajo. De hecho, Rogers afirmaba que la relación de ayuda se podía aplicar en cualquier situación en la que una persona pretende ayudar a otra, sea en un contexto educativo, un trabajo administrativo cara al público o una profesión sanitaria, entre otros.

En el ámbito sanitario hay mucho trabajo que hacer para adaptar la atención a este modelo en todos los centros y servicios existentes. Sin embargo, es esperanzador el hecho de que en su **Plan de Salud 2013-2020** el Gobierno Vasco incluya entre sus objetivos:

“Impulsar una asistencia sanitaria basada en una visión integral, integrada y centrada en la persona enferma, especialmente en pacientes con cronicidad

y pluripatología, y asegurar una atención continuada, personalizada, eficiente y basada en la evidencia científica”.

En concreto, el objetivo 2.4. del plan recoge *“proporcionar una atención integral, personalizada y de calidad a las personas y sus familias en Situación Terminal y/o Cuidados Paliativos”.*

Antes de reflexionar sobre el modelo de atención centrada en la persona en el ámbito de los cuidados paliativos, consideremos su aplicación al mundo de la gerontología, concretamente, en cómo algunos profesionales de Matia Instituto recomiendan adaptar el entorno de un centro gerontológico:

“Se ha avanzado en el proyecto con trabajos sobre el Modelo de atención centrada en la persona, simultáneamente con trabajos sobre Servicios para el bienestar de las personas mayores en los centros gerontológicos, Sistema de terapia ambiental adaptativo para el bienestar de las personas mayores, Arquitectura y Mobiliario para el nuevo modelo de centro gerontológico, las variables del ambiente que tienen mayor influencia en el bienestar, estudio del estado del arte y diseño correspondientes a nuevos alimentos y experiencias culinarias, tareas de diseño de las soluciones de confort térmico y calidad del aire, terapia lumínica, terapia sonora y sistema de terapia ambiental adaptativa y diseño de mobiliario adaptado al perfil gerontológico”.
(Tomasena, A. y Leturia, M., ibíd.)

De esta manera, en algunos de los centros gerontológicos de Matia Fundazioa se ha transformado el entorno físico para crear ambientes hogareños que apoyan el bienestar, además de haber formado a los profesionales y remodelado el estilo de cuidados y actividades para que sean individualizados, y tengan en cuenta las necesidades globales de las personas. Todavía hay mucho que hacer para que las instituciones sean las que se adapten a las necesidades de las personas y no al revés. Y se espera que el modelo se extienda a todos los servicios sociales, sanitarios y sociosanitarios.

La atención en los cuidados paliativos

Reflexionemos ahora sobre el modelo de atención de los cuidados paliativos que propone mejorar la fase final de la vida en personas que padecen una enfermedad crónica avanzada, es decir, que se encuentran en la fase final de la vida o en situación terminal (y como en cuidados paliativos se trabaja desde un modelo centrado en la persona, hago una pausa en esta redacción para atender a un marido cuya esposa ha fallecido ahora mismo en este hospital).

Los cuidados paliativos fueron creados por la doctora Cicely Saunders en Londres durante la década de los años sesenta. La definición actual presentada por la OMS de este campo de atención es la siguiente:

“Los Cuidados Paliativos son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales”.

Algunos de las herramientas básicas para su desarrollo son:

- Énfasis en el control de síntomas y en cuidar.
- Atención integral.
- Atención tanto al paciente como a su familia.
- Una concepción terapéutica activa para mantener el confort.
- Atención individualizada teniendo en cuenta los valores, personalidad, demanda y biografía de la persona.
- Preservación de la autonomía.
- Cuidados continuados a familiares en seguimiento de duelo.

Aunque Cicely Saunders no habló específicamente de un modelo de atención centrada en la persona como tal cuando creó su modelo de atención para las personas al final de la vida, desde el inicio la implementación de este campo de la medicina pone a la persona enferma en el centro, flexibiliza los cuidados, el entorno y el tratamiento para adaptarse a las necesidades individuales de cada paciente. Es decir, constituye un modelo de atención centrada en la persona y, en ese sentido, ha sido pionero en el mundo sanitario en el desarrollo de este estilo de cuidados. En cuidados paliativos se toman medidas para conservar la autonomía y la dignidad, discutiendo y acordando el tratamiento presente y futuro con la persona enferma, por ejemplo, si prefiere recibir una sedación al final de su vida en caso de que haya síntomas refractarios o no, si acepta aumentar la dosis de analgesia o la toma de ansiolíticos para reducir la ansiedad. Se ofrece hacer un documento de voluntades anticipadas o se asegura de dejar reflejada en la historia clínica los deseos expresados para tenerlos en cuenta. Se informa y se acuerdan medidas en conjunto con la familia también. Se maneja el uso de la verdad soportable, es decir, que en cada momento se tiene muy en cuenta la necesidad o no de la persona de recibir más información sobre el

diagnóstico, tratamiento, evolución y pronóstico de la enfermedad. Se entiende que la comunicación es una herramienta de trabajo fundamental y que dentro de la globalidad de la comunicación está el proceso de la información sobre la situación. Aunque la persona enferma está en el centro, se atiende también a la familia, tanto durante la enfermedad como después del fallecimiento del paciente durante el proceso de duelo. Se trabaja desde una visión biopsicosocial y espiritual, atendiendo no solamente los aspectos físicos, sino también el malestar emocional, la adaptación a la situación, las relaciones intrafamiliares y con el equipo profesional, además de otros aspectos sociales y espirituales. Para todo esto se requiere de un equipo multidisciplinar de atención que debe incluir, aparte de médicos, enfermeras y auxiliares, psicólogos, trabajadores sociales y agentes pastorales como estándar mínimo. A partir de ahí pueden intervenir también fisioterapeutas y/o terapeutas ocupacionales, voluntariado, etc.

Aunque se asume que la situación de una enfermedad crónica avanzada y la proximidad de la muerte acarrearán cierto nivel de sufrimiento inevitable, en los cuidados paliativos se mantiene una terapéutica activa con el fin de aliviar todo el sufrimiento evitable posible. Por lo tanto, el objetivo de los cuidados es aliviar el malestar en todas sus manifestaciones en la medida de lo posible, proporcionando confort y buenos cuidados hasta el último momento de la vida.

La atención psicológica en cuidados paliativos

El psicólogo de cuidados paliativos es el especialista en el alivio del malestar emocional y otros aspectos psicológicos de la situación que acarrea la enfermedad crónica avanzada. Normalmente se experimenta esta etapa como una crisis vital que pone a prueba la capacidad de afrontamiento de las personas enfermas y su familia. Aunque hay diferencias individuales en la vivencia, se suele producir mucho sufrimiento emocional reactivo a los cambios vitales producidos por la aparición y evolución de la enfermedad grave, y por la anticipación de la muerte próxima.

Todos los profesionales que proporcionan los cuidados paliativos deben saber detectar el sufrimiento emocional de los pacientes y sus familiares para, posteriormente, derivar al psicólogo del equipo los casos de mayor complejidad psicológica. El psicólogo trabaja tanto con los pacientes como con la familia para reducir el malestar emocional y favorecer un buen afrontamiento y una buena adaptación a la situación vivenciada. Este profesional tiene que ser experto en establecer una buena relación terapéutica de ayuda con pacientes y familiares, quienes pueden aceptar o no este aspecto de la atención. El psicólogo

interviene para reducir la ansiedad, miedo, tristeza, rabia, culpa, etc., que son frecuentes a lo largo del proceso. Se busca mejorar la comunicación paciente-familia-equipo, facilitar la resolución de asuntos pendientes y, sobre todo, se adapta la ayuda psicológica a lo que trae el paciente, es decir, a sus necesidades psicológicas individuales.

Tomando la psicología humanista y su relación de ayuda como base para la relación terapéutica en paliativos, luego se pueden aplicar técnicas de cualquier otra escuela de psicoterapia para intervenir y cumplir con estos objetivos.

Con el trabajo psicológico a menudo se logran mejorías importantes en el nivel de bienestar. Por ejemplo, el paciente que se sentía incapaz de afrontar su propia muerte logra asimilarla con una actitud de aceptación y serenidad. La familia que presentaba grandes problemas de comunicación y conflictos sobre los cuidados, que negaba la gravedad de la situación o que se empeñaba en mantener un pacto de silencio con el paciente, aprende a comunicar sus emociones, a comprender y aceptarse, a hablar con el paciente de la situación y a despedirse de forma amorosa antes del fallecimiento de su ser querido.

Afrontar nuestra propia muerte es uno de los retos más difíciles que nos puede presentar la vida. En la situación paliativa también nos encontramos con sufrimiento espiritual. La terapia de la dignidad es una técnica diseñada por Harvey Chochinov para aliviar esta dimensión de sufrimiento y favorecer la percepción de dignidad. A continuación se presenta un fragmento de una sesión de terapia de la dignidad que nos indica la forma en que una paciente de la unidad de cuidados paliativos de Matia Fundazioa afrontaba la vida y su próxima muerte:

Psicóloga: *¿Has aprendido mucho con la enfermedad?*

Paciente: *Uff... sí. He aprendido más en lo que es el amor hacia las personas, el cariño, el respeto. Todo eso también lo he reflexionado mucho con esto. Y el pasar un poquito por la vida, ¿no?, o sea, la reflexión de la vida de las personas, de todo un poquito. Y es eso, que lo vas viendo con calma, con calma, con calma... Y es que te tienes que preparar para ello y que va a llegar el día. Entonces te quedas tan descansada que ya dices 'pues bueno, solo esperar'. Y a lo mejor espero un poco más. Eso no se sabe. No lo sé. Hombre, llegará el día. Pero te quiero decir, ¿no?, que estoy y ya está, hasta que Dios quiera. Y sí, sí que te va cambiando todo.*

De forma vicaria, trabajar con personas al final de la vida exige a los profesionales encarar su propia mortalidad. Para poder proporcionar una atención de

calidad y, a la vez, prevenir el queme profesional, es necesario que el profesional realice un trabajo personal buscando reconciliarse con su muerte y la de sus seres queridos. Necesita desarrollar una profunda conexión interna consigo mismo para gestionar lo que este trabajo le exige sin recurrir exclusivamente a unos mecanismos de defensa que le alejan de la otra persona. Si hace bien este trabajo íntimo y personal, esto permite una conexión con el paciente con poca interferencia de los propios asuntos pendientes y neurosis.

A modo de conclusión

Por otro lado, antes de concluir esta exposición sobre el modelo de atención centrada en la persona y los cuidados paliativos, quisiera hacer una última reflexión o recomendación inspirada en otro elemento del título de esta mesa redonda: "...cultivando la compasión...".

Se recomienda que los y las profesionales que se dedican al cuidado de las personas cultiven la compasión, entendida esta en el sentido oriental de la palabra, no en el sentido de *"Sentimiento de conmiseración y lástima que se tiene hacia quienes sufren penalidades o desgracias"*, tal y como la Real Academia Española la define (en Alvear, D., 2019). En su lugar, entendemos la compasión como *"Una respuesta virtuosa, y con intención, de conocer a una persona, discernir sus necesidades y aliviar su sufrimiento a través de la comprensión y acción relacional"* (Shane Sinclair en Alvear, D., 2019). O, en palabras del Dalai Lama, *"La compasión consiste en el deseo de que todos los seres sintientes estén libres de sufrimiento"* (Tenzin Gyatso, en Alvear, D., 2019). Si trabajamos con esta motivación, estoy segura de que proporcionaremos unos cuidados de altísima calidad a las personas que comparten humanidad con nosotros.

Además, extendamos esta recomendación más allá del mundo sanitario al mundo en general, puesto que tal y como señala el Dalai Lama, *"El amor y la compasión son necesidades, no lujos. Sin ellos, la humanidad no puede sobrevivir"* (Tenzin Gyatso, en Simón, V., 2019).

Mila esker.

Bibliografía

- ALVEAR, D. (2019). *Formación básica de instructores/as de mindfulness 2018-2019* [Material docente]. Baraka: Instituto de Psicología Integral, Donostia/San Sebastián.
- ARRANZ, P.; BARBERO, J.; BARRETO, P.; y BAYÉS, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos: Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- Barbero, J.; GÓMEZ-BATISTE, X.; MATÉ, J.; y MATEO, D. (2016). *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención psicológica y espiritual*. Barcelona: Obra Social "la Caixa".
- BERMEJO, J.C. (1996). *Apuntes de relación de ayuda* (4ª ed.). Santander: Sal Terrae.
- GOBIERNO VASCO (2013). *Plan de Salud de Euskadi 2013-2020*. Vitoria-Gasteiz.
- ROGERS, C. (1981). *Psicoterapia centrada en el cliente*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- SIMÓN, V. (2019). *Formación básica de instructores/as de mindfulness 2018-2019* [Material docente]. Baraka: Instituto de Psicología Integral, Donostia/San Sebastián.
- TOMASENA, A. y LETURIA, M. (2014). *GIRO. Nuevos productos, entornos y servicios para el Modelo de Atención Centrada en la Persona en Centros Gerontológicos*. Matia Instituto, Donostia/San Sebastián. <http://www.matiainstituto.net/es/proyectos-de-investigacion/proyectos/giro-nuevos-productos-entornos-y-servicios-para-el-modelo-de>.

INTERVENCIONES ESPECÍFICAS PARA PRESERVAR LA DIGNIDAD DEL PACIENTE: *DIGNITY THERAPY*

MARINA MARTÍNEZ

(Medikuntza aringarrian espezialista, Nafarroako Unibertsitatean /
Especialista en medicina paliativa de la Universidad de Navarra)

Introducción: impacto de la enfermedad avanzada

El paciente con enfermedad avanzada es un enfermo frágil, con múltiples síntomas multifactoriales y cambiantes que requieren de evaluación y manejo continuado. Por este motivo, según avanza la enfermedad, todo lo que la rodea puede ser causa de sufrimiento en el enfermo, desde sus síntomas físicos, dolor, cansancio, disnea; las limitaciones que le pone la propia enfermedad; las pérdidas físicas, sociales; las implicaciones familiares; la personalidad previa; etc.

En definitiva, la enfermedad y sus consecuencias le generan sufrimiento psicológico, que con frecuencia se manifiesta con dificultades de adaptación, problemas de ansiedad, tristeza o miedos al futuro, a la dependencia o a la soledad, entre otros. Además, también encontramos un gran sufrimiento existencial cuando el paciente se siente una carga para su entorno o cuando le cuesta encontrar un sentido a su vida, a su enfermedad o a su sufrimiento. Esto hace que en ocasiones sienta que él no es digno de ese cuidado que necesita o sienta que ha perdido la dignidad.

La dignidad en la enfermedad avanzada

El término dignidad se emplea con frecuencia en el ámbito sanitario y ha sido definido desde diferentes perspectivas. Se trata de un término complejo y ambiguo en ocasiones. Puede ser por los diferentes significados que se le da en diferentes contextos y esta diversidad de significados puede llevar a una dificultad en su comprensión y en su estudio (1).

El reconocimiento de la dignidad cobra especial importancia en el cuidado de las personas y de manera más significativa al final de la vida. En este momento puede suceder que la persona sienta o piense que no vale la pena o que constituye una carga para los que están a su alrededor. Según progresa la enfermedad y se

acerca el final, el sufrimiento emocional aumenta y la percepción de dignidad de los pacientes a menudo se ve tambaleada.

La manera en la que nos acercamos los profesionales de la salud a los pacientes puede promover o mantener esa percepción de dignidad o, por el contrario, hacer que esta se vea comprometida. Por este motivo, en cuidados paliativos el mantenimiento o conservación de la dignidad se convierte en un aspecto fundamental para los profesionales, y ofrecer un cuidado centrado en la persona para preservar la dignidad de los pacientes es esencial para dar un buen cuidado al final de la vida.

Durante las dos últimas décadas el número de investigaciones sobre la dignidad ha aumentado sustancialmente. Por un lado, las que intentan describir cómo se entiende la dignidad desde la perspectiva del paciente y del profesional. Por otro, las que intentan testar distintas intervenciones que promueven la dignidad de los pacientes.

Todas ellas han contribuido a detectar y analizar los factores que van en detrimento de esa dignidad y aquellos que pueden ayudar a fomentarla.

El estudio de la dignidad desde el modelo de Harvey M. Chochinov

En este contexto, Harvey Chochinov, psiquiatra canadiense, ha descrito un modelo empírico de dignidad que comienza con la reflexión de por qué algunos pacientes con enfermedad avanzada desean morir, mientras que otros encuentran serenidad y un deseo de disfrutar de sus últimos días. Su modelo surgió en el contexto de reconocer a la persona y su valor, y ofrece a los profesionales un modo de evaluar e intervenir en su percepción de dignidad, permitiéndoles evaluar los problemas y las preocupaciones presentes (2, 3).

Según este modelo, los estudios sobre la eutanasia nos darían la primera pista sobre la dignidad. Si nos preguntamos ¿qué hace que un paciente desee morir?, podemos tener una idea de cómo podemos mejorar el final de la vida.

¿Qué lesiona y qué puede promover la dignidad?

En el día a día junto al paciente numerosas situaciones lesionan o pueden dañar su dignidad. Pequeños detalles como no tener cuidado con su imagen, con su cuerpo o con nuestra manera de acercarnos a ellos pueden hacerles sentir que les cosificamos. Los pacientes no quieren ser tratados como un

número de historia, como un diagnóstico o como una enfermedad que requiere tratamientos.

Por el contrario, si nos acercamos al enfermo transmitiendo el mensaje de que para nosotros es importante, eso favorece un clima y una relación de confianza. En esa relación que se establece, el enfermo siente que puede abrirse a nosotros y que puede contarnos preocupaciones o dudas que son importantes para él, incluso aunque estén al margen de su enfermedad.

De esta manera, podemos decir que la dignidad en el cuidado consiste en **un modo de estar con el paciente**. A través de actitudes básicas como la amabilidad, el respeto o la escucha, podemos potenciar esa dignidad que el paciente a veces siente que ha perdido. Cuando tenemos en cuenta pequeños detalles como recordar el nombre del paciente, el de su mujer o el de sus nietos, hablar de pequeñas cosas que son importantes para los ellos (su trabajo, su pueblo, su entorno familiar), el contacto físico, estar a mano, sentarnos cerca..., estos detalles pueden ser determinantes en nuestra relación con el paciente. Solo desde una relación que se establece desde ese interés por conocer al paciente, por estar a su lado y por potenciar su sentido de dignidad podremos estar en condiciones de reconocer sus sentimientos como el miedo o la preocupación ante una determinada situación, su sufrimiento o su pérdida de sentido. Y solo desde esa relación podremos ayudar al paciente estando a su lado.

Esto puede hacerse en cada acto de nuestra relación con el enfermo. En momentos precisos como el reconocimiento médico, la auscultación, en una prueba, en una entrevista, podemos transmitir este mensaje al paciente de que nos importa. Si tratamos al paciente como un todo, reafirmamos su valor como persona. El profesor Chochinov habla del ABCD en el cuidado del paciente, haciendo referencia a nuestras actitudes, comportamientos, compasión o diálogo como parte fundamental del cuidado centrado en la dignidad del enfermo (4).

Intervenciones específicas para trabajar con la dignidad del paciente

Dignity Therapy

Bajo este modelo, H. Chochinov desarrolló la terapia de la dignidad (*Dignity Therapy*, DT) (2, 5). DT es una psicoterapia breve e individualizada que pretende aliviar el distrés emocional y existencial, y mejorar las experiencias de los pacientes cuyas vidas están amenazadas por la enfermedad. Esta intervención ofrece a los pacientes la oportunidad para reflexionar sobre aspectos que son

importantes para él, así como otras cosas que desearía recordar o transmitir a sus seres queridos.

La intervención comienza con un protocolo de preguntas que se entrega previamente al paciente para que pueda considerarlo y reflexionar sobre lo que quiere decir. A continuación se planifica una entrevista con el paciente que se audio graba, se transcribe y posteriormente, tras su corrección y edición, da lugar a un documento o legado que se edita y que se entrega al paciente.

DT está pensada para cualquier paciente que se esté enfrentando a una situación en la que su vida esté amenazada y que tenga interés o esté motivado en la intervención. Inicialmente no estaba pensada para pacientes con niveles de distrés moderados, aunque posteriormente se ha aplicado en estos pacientes con buenos resultados.

El objetivo de la intervención es reducir el sufrimiento existencial, mejorar la calidad de vida y reafirmar el significado, dirección y sentido de dignidad en el paciente. En general, les ayuda a mejorar cómo se sienten.

DT destaca por su sencillez y su capacidad de potenciar el sentido, dirección y dignidad para pacientes y sus familiares. La literatura sugiere que existen beneficios de DT para los pacientes al final de la vida, sus familiares y también para los profesionales que los atienden. Estos consideran que les es de ayuda y que les hace sentirse satisfechos.

No se ha podido demostrar qué es lo esencial o lo que hace eficaz a la DT. Probablemente todo es importante, desde el proceso de reflexión que se inicia al tener las preguntas, la conversación, el legado o documento que se elabora posteriormente o el trabajo personal, que en ocasiones conlleva una reconciliación con la propia vida.

Pregunta de dignidad: PDQ

El mismo grupo de trabajo ha desarrollado una pregunta de dignidad (PDQ) basada en la idea de que con frecuencia los pacientes sienten que no les conocemos suficiente (6). La pregunta es “¿Qué debería saber o conocer yo de usted para ofrecerle el mejor cuidado posible?”. Esta pregunta abre una conversación de 10-20 minutos que pretende comprender mejor al paciente como persona, al tiempo que muestra al paciente que su dignidad se valora y que está en el centro de nuestro cuidado y no solamente su enfermedad. Pretende identificar aspectos personales importantes que el paciente desearía que los profesionales

tuvieran en cuenta durante su tratamiento. El tono de la conversación debe ser empático, amigable y sin juicio, haciendo que el paciente se sienta escuchado, aceptado y valorado. Es una intervención simple que puede promover la dignidad en el cuidado. Parece promover un entorno de cuidado centrado en la persona y favorecer la discusión de aspectos humanos entre profesionales y pacientes en los encuentros profesionales. Como resultado de esta pregunta, los autores proponen redactar un texto de 2-3 párrafos para incluir en la historia clínica del enfermo. Este relato que emerge de esa breve conversación se ha mostrado de gran ayuda para el paciente y la familia, que sienten que te importan, pero también es beneficioso para el propio profesional que atiende al enfermo, al obtener y poder compartir con el resto de profesionales una información relevante, de la esfera más interior del enfermo y que nos permite acercarnos a él de otra manera.

Otras intervenciones

En el contexto de la investigación (7, 8) se ha podido comprobar también que en ocasiones hacer cuestionarios para explorar aspectos emocionales o espirituales, para explorar la dignidad o la desmoralización en pacientes con enfermedad avanzada permite abrir una conversación con los enfermos, que suelen ser de la esfera más existencial y que puede llevarnos a decir que la evaluación puede convertirse en una intervención en sí misma. Parece que preguntar al paciente por su ánimo o por aspectos que afectan a su dignidad permite al paciente abrirse en una esfera poco explorada, cuando siente que el espacio es seguro.

Conclusiones

- La preservación de la dignidad es un aspecto fundamental en la enfermedad avanzada.
- Cómo nos acercamos al enfermo puede determinar su percepción de dignidad.
- La dignidad del paciente puede preservarse o promoverse a través de diferentes intervenciones específicas desarrolladas para ello (1, 2, 7, 6, 5).
- Intervenciones básicas centradas en la dignidad, en el cuidado ayudan siempre a promover la dignidad en cada uno de los pequeños detalles y momentos que tenemos junto al paciente.
- Preguntarle por su vida, sus logros, sus roles más importantes o sobre lo que ha aprendido de la vida puede ser en sí mismo terapéutico para el enfermo.

Podemos y debemos promover la dignidad en el cuidado de nuestros pacientes y sus familiares a partir de esos aspectos básicos, con nuestras actitudes y comportamientos, y a través del diálogo y de la compasión en el día a día junto al enfermo (4).

Bibliografía

1. ERRASTI, B.; MARTÍNEZ, M.; CARVAJAL, A.; y ARANTZAMENDI, M. Modelos de dignidad en el cuidado: Contribuciones para el final de la vida. Cuadernos de Bioética XXV, 2014, 2º, 243-256.
2. CHOCHINOV, H. Dignidad y la esencia de la medicina: el A, B, C y D del cuidado centrado en la dignidad. Med Pal, 2009. Vol. 16 (2), 1-5.
3. CHOCHINOV, H.; HACK, T.; HASSARD, T.; KRISTJANSON, L. J.; MCCLEMENT, S.; y HARLOS, M. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. Journal of Clinical Oncology, 2005. Vol. 23 (24), 5520-5525.
4. CHOCHINOV, H. Dignidad y la esencia de la medicina: el A, B, C y D del cuidado centrado en la dignidad. Med Pal, 2009. Vol. 16 (2), 1-5.
5. MARTÍNEZ, M.; ARANTZAMENDI, M.; BELAR, A.; CARRASCO, J.M.; CARVAJAL, A.; RULLÁN, M.; y Centeno, C. Dignity Therapy, a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. Palliative Medicine. 2017. Col. 31(6), 492-509.
6. ARANTZAMENDI, M.; BELAR, A.; y MARTÍNEZ, M. Promoting patient-centred palliative care: a scoping review of the patient dignity question. Supportive and Palliative Care, 2016. Vol. 10 (4), 324-329.
7. RULLÁN, M.; CARVAJAL, A.; NÚÑEZ CÓRDOBA, J.; MARTÍNEZ, M.; CARRASCO, J.M.; GARCÍA, G.; ARANTZAMENDI, M.; BELAR, A.; y CENTENO, C. Spanish Version of the Patient Dignity Inventory: Translation and Validation in Patients with advanced cancer. Journal of Pain and Symptom Management, 2015. Vol. 50 (6), 874-881.
8. RULLÁN, M.; ARANTZAMENDI, M.; CARVAJAL, A.; MARTÍNEZ, M.; SÁENZ DE ORMIJANA, A.; y CENTENO, C. The patient dignity inventory: Just another evaluation tool? Experiences with advanced cancer patients. Palliative and supportive Care, 2018. Col. 16: 73-79.

LA PRESENCIA COMPASIVA AL FINAL DE LA VIDA

SILVIA FERNÁNDEZ

(Psikologian doktorea. Nirakarako
“Heriotzean Laguntzea” programaren zuzendaria /
*Doctora en Psicología. Directora del programa
Acompañamiento en la Muerte de Nirakara*)

La compasión consiste en ofrecer una presencia ecuánime, amable y de igual a igual ante el sufrimiento. Una relación compasiva de igual a igual al final de la vida implica reconocer que aquellos que están muriendo van solo unos pasos por delante de nosotros. Y porque van solo unos pasos por delante de nosotros, quizá ven las cosas de la vida con mayor claridad. Tienen mucho que ofrecernos. El beneficio es mutuo. Todos, en realidad, ya estamos muriendo. Etiquetas como moribundo o acompañante, enfermo o cuidador se desvanecen antes o después. La muerte, la enfermedad y la vejez despiertan nuestro corazón compasivo al recordarnos nuestra humanidad compartida.

Aunque la muerte nos llega a todos, rara vez nos enseñan cómo trabajar con esta realidad. Solemos pensar que la muerte vendrá más adelante, cuando hayamos terminado de hacer las cosas que queríamos hacer. Actuamos como si la muerte no nos fuera a tocar a nosotros o a nuestros seres queridos. Medicalizamos y estigmatizamos la muerte como si al ponerla fuera de la vista no nos fuera a encontrar. Sabemos que nada dura para siempre. Todo es transitorio. Todo cambia. Incluso este cuerpo humano. Incluso el sol, símbolo de inmortalidad. Lo sabemos a nivel intelectual, pero emocionalmente nos produce una profunda aversión. No nos gusta que nuestro cuerpo cambie. No nos gusta envejecer. Nuestra reacción habitual ante la muerte y el cambio suele ser salir corriendo, negar, posponer o distraernos. Hacemos grandes esfuerzos para que todo parezca seguro y sólido, pero nada nos protege ante el cambio.

La respuesta sabia y compasiva ante el sufrimiento y la muerte es acercarnos a lo que duele y poner nuestra atención y amabilidad sobre ello. Al explorar el sufrimiento, empezamos a descubrir que no es estático. Si damos espacio al dolor, este se puede mover. Además, descubrimos que el sufrimiento no es personal, es una parte integral de nuestra condición humana, nos conecta con todo. Como dice Frank Ostaseski, *“Este sufrimiento pasa a través de mí de una*

forma única pero no es solo mío. Ha estado ahí desde el principio de los tiempos” (Ostaseski, 2017).

Reconocer nuestra humanidad compartida ante la vida y la muerte es el motor que nos permite aportar una presencia compasiva de igual a igual en los procesos de morir. Como dice Joan Halifax, *“el mayor regalo que podemos dar a alguien que está muriendo es... recordar nuestra interdependencia. La vida, la muerte, el sufrimiento y la alegría nos conectan como hilos invisibles. Empezamos recordando nuestra historia individual y luego la dejamos ir para adentrarnos en la inmensidad de quienes somos, como una ola desvaneciéndose en la inmensidad del océano” (Halifax, 2014).*

1. Pioneros de la presencia compasiva al final de la vida

Joan Halifax y Frank Ostaseski son los grandes maestros internacionales en el acompañamiento en la muerte basado en *mindfulness* y compasión. Tanto Halifax como Ostaseski nos invitan a seguir los tres principios de acción compasiva de su amigo y maestro Berni Glassman, fundador del Zen Peacemakers (<https://zenpeacemakers.org/>). El primer principio que propone Glassman es cultivar el no saber. Consiste en soltar ideas fijas de nosotros, de los demás y de cómo deberían ir las cosas. Soltamos nuestras expectativas, nuestras ideas de lo que es una buena muerte y nuestro apego a resultados. Estamos abiertos a que cualquier cosa puede pasar. El segundo principio consiste en ser testigos de las alegrías y los lamentos del mundo con curiosidad, sin juzgar. Simplemente aportamos nuestra presencia y escucha sin intervenir en el proceso. En el acompañamiento en la muerte este principio supone confiar en que la persona que muere puede guiar su proceso de morir. El tercer principio es la acción compasiva, la cual emana de la sabiduría basada en la actitud de no saber y ser testigos. Como dice Glassman, *“cuando somos testigos, nos convertimos en la situación: personas sin hogar, pobreza, enfermedad, violencia, muerte. Y entonces la acción correcta surge por sí sola. No tenemos que preocuparnos por qué hacer. No tenemos que encontrar soluciones por adelantado. Ser testigo es en sí mismo el proceso que trae paz. Una vez que escuchamos con todo nuestro cuerpo y mente, surge la acción compasiva”.*

Joan Halifax, fundadora de Upaya Zen Center, en su libro *Being With Dying* (Halifax, 2014), propone la exploración de la propia muerte, el *mindfulness* y la compasión como las bases que ayudan a estar en los procesos de morir. Halifax ofrece una fórmula encarnada de la compasión: *“Espalda fuerte, corazón suave”*. La espalda fuerte representa la ecuanimidad, la fortaleza y el coraje para

acercarse a la muerte. El corazón suave representa la apertura, la ternura, el amor y compasión. Acompañar en la muerte, según Halifax, consiste en simplemente aparecer en la habitación y aportar una presencia calmada y amable. No hay nada especial que debas hacer, simplemente aparece, presta atención, relájate y abre el corazón a la realidad del momento.

Halifax nos invita a ver el sufrimiento y el fin del sufrimiento. Nos damos cuenta de que el sufrimiento que está experimentando la persona que muere no durará para siempre y además no le define. La persona es mucho más que su experiencia de sufrimiento. Halifax nos indica *“...ve la naturaleza más pura y despierta de la persona y también ve y respeta su experiencia de sufrimiento. Imagina a la persona cuando era un niño lleno de alegría y sin dolor, con los ojos llenos de frescura y liviandad, con el corazón puro, inocente y alegre. Imagina que este niño está todavía vivo en la persona que muere. Recuerda que la persona es más que su sufrimiento. Conecta con la bondad natural que nos conecta a todos, ve más allá del sufrimiento presente. Y ahora vuelve a mirar a la persona que se muere tal cual está en el presente. Con su sufrimiento. Se consciente de la alegría y del sufrimiento. Sostén ambas perspectivas”* (Halifax, 2014).

Frank Ostaseski, fundador del Metta Institute, en su libro *The Five Invitations* (Ostaseski, 2017), nos ofrece directrices para aportar una presencia compasiva al final de la vida. La primera invitación es “no esperes”. Esta invitación tiene que ver con desarrollar la conciencia de la muerte y la impermanencia, y vivir el momento presente plenamente. Tiene que ver con apreciar nuestra vida y las personas que nos rodean. Como dice Frank, *“cuando estás muriendo, te das cuenta de que cada minuto, cada respiración cuenta. No malgastas tu tiempo en aquello que no es importante y no esperes a dar las gracias, a pedir perdón o a expresar amor a tus seres queridos. Aprendemos a soltar nuestras ideas de nosotros mismos, nuestras opiniones, roles y bienes materiales. En vez de proyectar nuestras esperanzas hacia el futuro, vivimos el aquí y el ahora plenamente. Nos volvemos más amables y compasivos porque nos damos cuenta que estamos en este barco todos juntos”* (Ostaseski, 2017).

Otra invitación de Ostaseski es dar la bienvenida a todo y no rechazar nada en los procesos de morir. Esto tiene que ver con cultivar la ecuanimidad, con recibir cualquier cosa que nos ofrezca la vida con apertura, atención y curiosidad. No rechazamos nada de la experiencia de morir que estamos viviendo o acompañando, porque cada vez que luchamos con la realidad perdemos y sufrimos más. Como dice Frank, *“...dar la bienvenida a todo no quiere decir que nos tenga que gustar lo que nos encontramos. Nuestro trabajo no es aprobar o*

rechazar lo que nos encontramos..., sino estar abiertos a lo que nos está pasando” (Ostasesksi, 2017).

Siguiendo los pasos de Halifax y Ostaseski, y de las prácticas contemplativas milenarias de tradiciones hinduistas y budistas como la meditación, la conciencia de la impermanencia y el cultivo de la compasión, en 2017 se creó el programa de Acompañamiento Contemplativo en la Muerte (ACM) de Nirakara (<https://nirakara.org/curso-presencial/acompanamiento-contemplativo-en-la-muerte/>).

ACM propone cuatro pilares para aprender a ofrecer una presencia ecuánime, auténtica y compasiva en la muerte: 1) cultivar la conciencia y la aceptación de la muerte y la impermanencia; 2) cultivar la ecuanimidad a través del *mindfulness* en las relaciones interpersonales; 3) cultivar la compasión y el amor; y 4) ejercitar el autocuidado. Durante el programa se explora la reactividad ante la propia muerte y la posibilidad de una muerte pacífica, y se practica la presencia ecuánime, compasiva y amorosa en los procesos de morir a través de instrucciones teóricas, ejercicios interpersonales y reflexivos, y meditaciones sobre la muerte y la compasión.

Para cultivar una presencia ecuánime y compasiva, el programa ACM propone una práctica de meditación constante. Meditar puede ser la mejor ayuda en el proceso de morir. Nos aporta, entre tantas cosas, una mente clara y estable.

A continuación, se presenta el marco teórico de la compasión que acoge el programa ACM y algunas de las prácticas compasivas que incluye este programa.

2. Definición de compasión

Hay diversas definiciones de la compasión. Sharon Salzberg define la compasión como *“el temblor del corazón ante el sufrimiento de los demás o el propio”* (Salzberg, 2011, p. 104). Según Goetz, Keltner y Simon-Thomas (2010), la raíz de la compasión es nuestra capacidad natural de cuidar a los demás, de conectar, de que nos importen los otros. La compasión, vista así, es como un músculo: nacemos con ella y cuanto más la ejercitamos, más crece. Como dice Joan Halifax, *“la verdadera compasión consiste en hacer lo que necesita hacerse simplemente porque eso es lo natural y ordinario, como cuando alisas tu almohada por la noche antes de irte a dormir”* (Halifax, 2014). Thich Nhat Hanh también ve la compasión como algo natural. Como él dice, si te cortas la mano derecha, utilizas la mano izquierda para curarte la derecha. Del mismo modo, si otra persona sufre, lo natural es que acudas a ayudarle.

El Center for Compassion and Altruism Research and Education (CCARE, <http://ccare.stanford.edu/>) de la Universidad de Stanford propone una definición completa de la compasión en la que se basa el programa ACM. Dicho enfoque integra la sabiduría de tradiciones milenarias budistas y las investigaciones neurocientíficas más recientes, y propone que la compasión es un proceso complejo y multidimensional. Concretamente, hay cuatro dimensiones en la compasión.

La primera dimensión de la compasión es la cognitiva: implica atención, reconocimiento y comprensión del sufrimiento. Involucra la empatía cognitiva: tomar la perspectiva de la otra persona. Si no prestamos atención a los demás o a nosotros mismos, difícilmente podremos detectar las señales de sufrimiento necesarias para activar el proceso de la compasión.

La segunda dimensión de la compasión es emocional: una vez que reconocemos que hay sufrimiento, “tiembla el corazón”, surgen reacciones emocionales de calidez, ternura o preocupación empática. Esta dimensión incluye la empatía emocional: sentir lo que creemos que siente el otro en la propia piel. Es importante resaltar que la compasión no es una sola emoción, sino que puede acoger varias olas emocionales en un mar más complejo. Personalmente, siento la compasión como si hubiera una fecha de tristeza y dolor en medio de un mar o un contenedor enorme de amor y calidez. Ante el sufrimiento, nuestra respuesta no siempre es de ternura y preocupación empática. A veces ante el sufrimiento coexisten muchas reacciones emocionales que incluso pueden ser contradictorias. A veces ante el sufrimiento sentimos impotencia, frustración, cansancio, asco e incluso enfado. Por ejemplo, cuando un ser querido se hace daño con una conducta repetitiva y nuestros intentos de ayudar fracasan, a menudo sentimos frustración o enfado. Para cultivar la compasión es esencial reconocer, validar y normalizar todas las reacciones emocionales que pueden estar coexistiendo y luego regar y fomentar aquellas más sanas.

La tercera dimensión de la compasión es intencional: una vez que hemos reconocido cognitivamente el sufrimiento y lo hemos sentido emocionalmente, surge en nosotros un impulso o una intención de querer hacer algo para aliviar el sufrimiento.

La cuarta y última dimensión de la compasión es la conductual: hacemos algo para aliviar el sufrimiento. Ciertamente no siempre podremos hacer algo para aliviar el sufrimiento. En estos casos lo que sí podemos hacer es cultivar la intención de querer hacer algo, ser testigos del sufrimiento por el que está pasando una persona y que no caiga en el olvido. En otras situaciones, aunque hagamos

algo para intentar disminuir el sufrimiento de alguien nuestra acción puede que no tenga el resultado esperado. En tales casos es especialmente importante soltar el apego a un resultado determinado, conectar con la intención que nos llevó a realizar esa acción y ser autocompasivos.

3. Diferencia entre compasión y distrés empático

La compasión desde este marco no tiene que ver con la lástima o la pena. La lástima implica una relación desigual donde el que ayuda se sitúa por encima de la persona a la que ayuda. Tampoco tiene que ver con el autosacrificio o la “compasión idiota”, como la llama Pema Chodron (2001). La compasión no tiene que ver con el “buenismo”, ni con decir que sí a todo, ni con hacernos daño a nosotros mismos para ayudar a los demás. Es más, la compasión es una cualidad valiente y fuerte. Puede implicar decir un “no” rotundo y poner unos límites muy claros. La compasión sabia implica tener la claridad de determinar qué acción puede reducir la mayor cantidad de sufrimiento al mayor número de personas (incluido uno mismo) a largo plazo.

La compasión tampoco debe ser confundida con el distrés empático. La compasión implica empatizar con la persona para entender y sentir lo que vive, y, a diferencia del distrés empático, los procesos compasivos implican una separación sana entre yo y el otro. Esta separación sana nos permite volver al propio centro, nos permite tener la ecuanimidad y perspectiva necesarias para ver con claridad lo que necesita el otro y poderse lo ofrecer.

En los procesos de distrés empático se pierde el propio centro. Cuando empatizamos demasiado y de manera sostenida con otra persona, terminamos por solaparnos con la experiencia emocional de la otra persona, perdemos nuestro propio centro de ecuanimidad, claridad y perspectiva. Es como si nos viéramos envueltos en el mar emocional de la otra persona y no pudiéramos encontrar nuestra propia ancla interna en mitad de la tempestad. Y este exceso de empatía sostenida en el tiempo es la que lleva al distrés empático. La empatía es un motor fundamental que activa la compasión. La empatía se vuelve problemática cuando empatizamos en exceso con el otro, cuando no regulamos nuestras emociones y cuando perdemos nuestro propio centro de ecuanimidad.

Algunas investigaciones muestran que mientras la compasión nos hace “sentir bien” y activa zonas del cerebro ligadas al sistema de recompensa, el distrés empático activa nuestro sistema de alarma (lucha o huida) y fácilmente lleva al *burnout* (Goetz, Keltner & Simon-Thomas, 2010). Desde esta perspectiva,

la idea de “fatiga de compasión” no es acertada. La compasión desde esta perspectiva es sostenible en el tiempo, nos hace sentir bien y no nos abruma emocionalmente. Sería más apropiado hablar de “fatiga de empatía”, ya que la empatía excesiva sostenida en el tiempo sí puede llevar al *burnout*.

4. Tres prácticas compasivas al final de la vida incluidas en ACM

4.1. Autoconocimiento y autocompasión

La compasión al final de la vida requiere un gran coraje. Implica el reto de estar dispuesto a sentir dolor de los demás y además conocer bien nuestra propia oscuridad, nuestras heridas, y nuestras intenciones. Según Chodron, la compasión requiere la valentía de aprender a relajarnos y suavizarnos ante aquello que más nos asusta, y dejar que el miedo nos suavice en vez de endurecernos. En sus propias palabras, *“solo cuando conocemos a fondo nuestra propia oscuridad, podemos estar presentes ante la oscuridad de los demás”* (Chodron, 2001). Si no hemos intimado bien con nuestro propio sufrimiento, no podemos intimar con el sufrimiento de los demás.

Resulta fundamental explorar nuestras propias ideas y actitudes ante la muerte si queremos acompañar a otros al final de la vida. En la cultura occidental, la muerte suele verse como un fallo biológico o incluso moral, como una interrupción de la vida en vez de ser parte de la vida, como el enemigo al que ganar. Si solo vemos la muerte como una enemiga o un fallo, entonces la muerte tiene poco que ofrecernos. Podemos abrirnos a la posibilidad de que la muerte no solo es pérdida, sino que puede ofrecer una posibilidad de trascendencia y madurez. La muerte no está separada de la vida, es parte de la vida. En otras culturas o en otros tiempos la muerte simbolizaba un rito de pasaje a otro campo misterioso, una oportunidad de despertar la conciencia, de realizarse, de completar y madurar una vida. Explorar nuestras actitudes hacia la muerte nos permite descubrir cómo nos acercamos a aquellos en procesos de morir. Si tenemos una visión negativa de la muerte, seguramente transmitiremos nuestra actitud de manera directa o indirecta a aquellos a los que acompañamos.

Además, debemos conocer bien nuestras motivaciones y nuestras propias heridas si queremos cuidar de otros. Si no, en vez de ser sanadores heridos, podemos volvernos “sanadores hirientes”, como dice (Ostaseski, 2017). Joan Halifax describe algunos de los arquetipos “chuecos del sanador herido” (Halifax, 2014). Todos podemos encarnar alguno de estos arquetipos de vez en cuando. El arquetipo chueco del héroe o el salvador es el que intenta salvar a los demás

para cubrir sus propias necesidades no cubiertas de sentirse fuerte, especial o único. Nos sentimos únicos e indispensables en el proceso de morir de otra persona en vez de poner el foco de importancia en el otro. Aplicamos prácticas invasivas e innecesarias para alargar la vida de la persona como si la muerte fuera la enemiga y nosotros tuviéramos que ganar la batalla. El antídoto para este arquetipo chueco es delegar en los demás, dejar ir el sentido de autoimportancia y centrarse en la persona que muere. Hacer menos y escuchar más.

El arquetipo chueco de la madre o el padre incluye actitudes paternalistas. Se trata a la persona que se muere como un niño o una niña. En vez de preguntar a la persona lo que necesita, asumimos que nosotros sabemos mejor lo que necesita. El antídoto para este arquetipo es soltar la necesidad de control y confiar en la persona que se muere para que ella guíe su propio proceso.

El arquetipo chueco de sacerdote involucra cierta arrogancia y la imposición directa o sutil de las propias creencias. Cuando imponemos una búsqueda de sentido ante el sufrimiento o decimos frases cliché o espiritualmente infladas, como “dentro de poco estarás en un sitio mejor”, estamos encarnando el arquetipo chueco del sacerdote. El antídoto para este arquetipo es practicar la humildad y descansar en el no saber.

El arquetipo chueco del profesional consiste en acercarse a la persona que muere de manera distante. Bajo la capa de la “profesionalidad” no dejamos que el sufrimiento del otro nos toque y ni siquiera accedemos a nuestras propias reacciones. El antídoto para este arquetipo es derretir las capas de hielo que hay alrededor del corazón, explorar los propios miedos o heridas, y tener el coraje de acercarnos a la persona que muere con el corazón abierto.

Cómo dice Chodron (2001), la autoexploración sin compasión se vuelve una práctica de autoagresión. No basta con explorar bien nuestros miedos, motivaciones y heridas, hay que hacerlo con amabilidad y compasión. Según la pionera Kristen Neff (2011), la autocompasión consiste en aprender a ser un buen amigo de nosotros mismos en momentos de dificultad. Neff propone tres dimensiones autocompasivas: 1) *mindfulness*, 2) humanidad compartida y 3) amabilidad hacia el propio sufrimiento. La práctica de *mindfulness* (atención al momento presente con amabilidad) aplicada a la autocompasión implica atender con apertura y curiosidad a nuestras emociones y estados internos. Por ejemplo, en mitad del ajetreo cotidiano podemos parar un momento, hacer tres respiraciones profundas y notar con curiosidad cómo nos sentimos y cómo tenemos el cuerpo. Lo contrario de *mindfulness* sería sobreidentificarnos con lo

que experimentamos. Por ejemplo, si un día nos levantamos tristes, podemos notar con curiosidad que hoy nos está visitando una nube de tristeza (*mindfulness*) o podemos creer que nosotros somos esa nube y pensar “soy una persona deprimente”. Al sobreidentificarnos, identificamos la totalidad de lo que somos con una sola emoción o pensamiento que nos visita. Así nos hacemos daño.

La humanidad compartida nos invita a recordar que, al igual que todos, nosotros también somos falibles, vulnerables e imperfectos. Al igual que las olas del mar suben y bajan, a veces en la vida nos va bien y otras nos va mal. Tener momentos difíciles, perder un trabajo o una pareja son partes de la experiencia humana. Lo contrario de humanidad compartida es el aislamiento. Sentir que solo nosotros sufrimos así y que hay algo malo en nosotros por sufrir, en vez de reconocer que sufrir forma parte de la vida. Conectar con el sufrimiento compartido con otros seres nos saca de la sensación de aislamiento cuando sufrimos.

La amabilidad con el propio sufrimiento tiene que ver con conectar con nuestro sufrimiento de forma amable, preguntarnos qué necesitamos y darnoslo. Esta amabilidad es inteligente. Consiste en detectar qué puede reducir nuestro sufrimiento a largo plazo. No debe confundirse con la autoindulgencia. Lo contrario de la autoamabilidad es la autocrítica agresiva. Podemos aprender a identificar nuestras propias voces amables y críticas, y fomentar la amabilidad en la manera de hablarnos a nosotros mismos. La práctica de la autocompasión resulta de gran ayuda tanto para los que mueren activamente como para los cuidadores para prevenir el *burnout*. Es una práctica fundamental de autocuidado.

4.2. Método GRACE

El método GRACE es una propuesta de Joan Halifax (Halifax, 2014) para activar la compasión al final de la vida. Es un método de cinco pasos que te recuerda cómo ser una presencia compasiva en situaciones difíciles. Cuando estés acompañando a una persona al final de la vida, puedes recordar estos cinco pasos. El primer paso corresponde con la G de GRACE. En inglés es *gather your attention* (centra tu atención). Atender al cuerpo o a la respiración es una buena forma de centrar la atención en el momento presente, de encontrar una propia ancla interna de calma y claridad. La R de GRACE es *recall your intention* (recuerda tu intención), ¿qué es para ti fundamental en esa situación? ¿qué es lo que quieres? La A de GRACE corresponde con *attune to self and other* (empatiza primero contigo y luego con la otra persona). Es importante primero explorar

cómo nos estamos nosotros, que está pasando en nuestra mente, corazón y cuerpo. Si sabemos cómo estamos, entonces veremos con más claridad cuando proyectamos nuestros estados internos o miedos en la otra persona. Una vez hemos conectado con nosotros, entonces empatizamos con la otra persona. Intentamos imaginar qué está experimentando el otro, nos ponemos en sus zapatos. La C de GRACE corresponde a *consider what will serve* (considera lo que sirve). Este quinto paso es importante. Requiere juntar la compasión y la sabiduría para ver con perspectiva qué es lo que más va a disminuir el sufrimiento a largo plazo. La E de GRACE es *enact y end* (actúa y termina la interacción). Saber terminar una interacción es importante. Si no cerramos bien las interacciones, terminamos por arrastrar situaciones y emociones que pueden llevar al *burnout*.

4.3. *Tonglen*

En el budismo tibetano la palabra *tonglen* significa dar y tomar. Esta práctica consiste en imaginar que inhalamos el sufrimiento de alguien (o de nosotros mismos) y que exhalamos alivio, fuerza, ternura o cualquier cosa que necesite la persona para aliviar su sufrimiento. Tradicionalmente, *tonglen* conlleva 4 etapas. La primera consiste en conectar con un lugar interno de quietud, apertura y espaciosidad conocido como *bodichita* en el budismo tibetano. La segunda etapa consiste en inhalar el sufrimiento y transformarlo. Podemos visualizar este sufrimiento en forma de nube gris o aire frío. Acogemos la energía cruda y claustrofóbica del sufrimiento en la espaciosidad de la *bodichita*. Desarrollamos la confianza de acoger el sufrimiento dentro de la espaciosidad de nuestro corazón e imaginamos que transformamos este sufrimiento como si fuéramos alquimistas. En una tercera etapa, exhalamos enviando alivio, fuerza y ternura a la persona. Podemos visualizar que emanamos una luz cálida o aire cálido que envuelve a la persona que sufre y la llena de coraje y amabilidad. O simplemente podemos enviar frases de apoyo a la persona con la exhalación. En una última etapa podemos incluir a todos los seres que estén sufriendo por algo parecido para aumentar nuestra compasión al agrandar este sentido de humanidad compartida.

Esta práctica puede aumentar nuestra capacidad de estar presentes en situaciones donde haya poco que podamos hacer, como es en situaciones al final de la vida. Aunque no se puede hacer nada para que la persona no muera, *tonglen* te permite hacer algo a nivel interno para estar presente de forma calmada junto con la persona que muere. Y como dice Ostaseski, una sola persona calmada en la habitación puede tener un gran impacto en todos los demás.

5. Conclusión

Cultivar la compasión al final de la vida requiere adoptar una postura de igual a igual y reconocer profundamente nuestra humanidad compartida ante la enfermedad, la vejez y la muerte. La compasión se presenta aquí como un proceso complejo y multidimensional que incluye procesos cognitivos, emocionales, intencionales y conductuales. Como dice Halifax (2014), la compasión nos permite estar con la espalda fuerte (ecuanimidad, fortaleza, coraje) y el corazón suave (apertura, ternura, amor) ante el sufrimiento de los demás. La compasión no es lástima, ni autosacrificio, ni distrés empático. La compasión es una cualidad fuerte y valiente que nos permite acercarnos al sufrimiento con calma y sabiduría. Según este enfoque, la compasión es una capacidad natural que crece cuanto más se practica. Se incluyen tres prácticas compasivas de gran utilidad en el programa de Acompañamiento Contemplativo en la Muerte (ACM) de Nirakara: 1) el autoconocimiento y la autocompasión, 2) el método GRACE y 3) *tonglen*.

La compasión al final de la vida, además, implica adoptar un optimismo radical (Halifax, 2014). No importa que la muerte sea el fin. Continuamos haciendo nuestro trabajo con optimismo, con el corazón abierto. Como dice Halifax, aprendemos a cooperar con lo inevitable, servimos a otros dejando de lado nuestro apego a resultados, nuestras expectativas de cómo tienen que ir las cosas. Podemos aprender a simplemente estar presentes cuando no haya ninguna esperanza de mejorar. Cómo dice Halifax (2014), *“El optimismo radical no es invertir en el futuro, sino en el momento presente, libre de diseño... Si al tocar la mano de una anciana que respira con dificultad deseo que su muerte sea más fácil, esto puede volverse un obstáculo para que esté plenamente presente con ella. ¿Podemos estar en esos momentos sin una sensación de tragedia, frustración o miedo?”*.

Referencias

- CHODRON, P. (2001). *The places that Scare you: A Guide to Fearlessness*. Shambala Publications.
- GOETZ, J.L., Keltner, D. & Simon-Thomas, E. (2010). Compassion: An Evolutionary Analysis and Empirical Review. *Psychology Bulletin*, 351-374.
- HALIFAX, J. (2014). *Being with dying: Cultivating compassion and fearlessness in the presence of death*. Shambala Publications.

- NEFF, K. (2011). *Self-compassion: The Proven Power of Being Kind to Yourself*. Hodder and Stoughton.
- OSTASESKI, F. (2017). *The Five Invitations: Discovering what Death can Teach us about Living Fully*. Blue Bird.
- SALZBERG, S. (2011). *Loving-Kindness: The Revolutionary Art of Happiness*. Shambala Publications.

V. MAHAI-INGURUA / MESA REDONDA V

**ZAINZALEAK. FAMILIEI LAGUNTZEA ETA
GAIXOEI LAGUN-EGITEA. JARDUERA EGOKIAK /
LA COMUNIDAD CUIDADORA. APOYO A LAS FAMILIAS Y
ACOMPANAMIENTO A LAS PERSONAS ENFERMAS.
BUENAS PRÁCTICAS**

RESUMEN GETXO ZUREKIN, COMUNIDAD COMPASIVA

MAIDER GRAJALES

(Getxo Zurekin proiektuaren arduraduna /
Responsable del proyecto Getxo Zurekin)

Las ciudades/comunidades compasivas son comunidades que deciden promover la salud y el bienestar de sus comunidades de una manera sistemática, holística y compasiva. En palabras de Karen Armstrong, *“Una ciudad compasiva es una ciudad incómoda. Una ciudad que se siente incómoda cuando alguien no tiene hogar o tiene hambre. Incómoda si no se ama a cada niño y se le ofrecen oportunidades para crecer y prosperar. Incómoda cuando como comunidad no tratamos a nuestros vecinos como quisiéramos que nos trataran”*. En una ciudad compasiva las personas se sienten motivadas por la compasión para asumir la responsabilidad y el cuidado mutuo.

El concepto de “ciudades compasivas al final de la vida” fue desarrollado por el profesor Allan Kellehear y se basa en el mismo enfoque de salud pública: la promoción de la salud es responsabilidad de todos, pero también incluye los procesos al final de la vida (agonía, muerte, duelo...), ya que es un proceso relevante dentro del curso de la vida del ser humano. Incluye los servicios profesionales formales, pero también implica la atención por parte de asociaciones, organizaciones... comunitarias que complementan las respuestas a las necesidades de las personas al final de la vida. Tenemos que tener en cuenta que, tal y como dijo el doctor Kellehear, *“los profesionales sólo estamos presentes un 5% del tiempo en la vida de los pacientes. El resto del tiempo las personas están con sus familiares, amigos, vecinos... o solos”*. Es por esto que el cuidado y acompañamiento al final de la vida es tarea de todos.

En 2013 se crea el movimiento PHPCI (Public Health Palliative Care International), ante la necesidad de crear una asociación para comunicar la importancia del enfoque de salud pública al final de la vida en los cuidados paliativos a nivel mundial. Sigue un enfoque de salud pública para el cuidado al final de la vida, donde la comunidad es vista como un socio para proporcionar atención sanitaria de calidad en esta última etapa de la vida. En su página web <http://www.phpci.info/> se puede encontrar más información tanto de su trabajo como sobre iniciativas compasivas llevadas a cabo en distintas ciudades del mundo.

Desde la Fundación New Health, inspirados en la compasión y dotados de empatía y metodología científica, han diseñado la metodología TODOS CONTIGO®, que promueve la creación de comunidades y ciudades compasivas, implicando a las organizaciones y a la ciudadanía en general en el desarrollo de acciones de sensibilización, capacitación, investigación e implementación de redes de cuidados y acompañamiento alrededor de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida. Esta metodología permite a las organizaciones desarrollar comunidades y ciudades compasivas siguiendo un método específico, aportando las herramientas para su fácil desarrollo e introduciendo la figura del promotor de la comunidad. Además, la metodología se integra en políticas públicas y está enraizada en los valores sociales fundamentales. El objetivo final del programa TODOS CONTIGO® es que las personas que afrontan la enfermedad avanzada y/o al final de la vida puedan satisfacer sus necesidades principales a través de la atención sanitaria y social que prestan los cuidados paliativos, y desde la comunidad con sus redes de apoyo más cercanas.

Tal y como tratan de transmitir desde la Fundación New Health, el cuidar a una persona es un privilegio y tenemos que trabajar por que se entienda de esa manera y no como una carga. Para ello, además de trabajar en tratar de despertar nuevamente el valor de la compasión en la sociedad, debemos sensibilizar, formar y dar los recursos necesarios para poder realizar ese cuidado de la mejor manera posible. La compasión no debe ser entendida como pena o tristeza por el que sufre, sino como deseo de aliviar su dolor, un estímulo por acompañar al que está solo, un impulso instintivo de cuidar a quien lo necesita con la misma alegría con la que se cuida a un bebé que acaba de nacer. Hay mucha gente dispuesta a ayudar que solo precisa que le digan cómo. Hay muchas personas dispuestas a cuidar en los procesos de enfermedad avanzada y que para dar ese paso adelante solo necesitan saber cómo hacerlo, vencer miedos, recibir algo de formación y que existan estructuras de apoyo capaces de canalizar y aprovechar su vocación de cuidado.

Proyecto Getxo Zurekin

Con el objetivo de trasladar a la comunidad la importancia de cuidar al final de la vida, Getxo Zurekin se concibe en 2017 como un programa de sensibilización social, formación e investigación, liderado por la Fundación Doble Sonrisa siguiendo las bases de la metodología de TODOS CONTIGO®, para que las personas que afrontan una enfermedad avanzada o proceso de final de vida puedan satisfacer sus necesidades principales a través de la atención sanitaria y

social que prestan los cuidados paliativos, y desde la comunidad con sus redes de apoyo más cercanas. El proyecto pretende promover un nuevo movimiento social en Getxo para la creación de un entorno compasivo con las personas al final de la vida a través de la implicación y participación de la comunidad. Con el proyecto se trata de alcanzar los siguientes objetivos:

- Crear un mapa de agentes clave de la comunidad implicados en el proyecto para el desarrollo de acciones de sensibilización, capacitación, investigación e implementación.
- Concienciar a la sociedad sobre la importancia de cuidar y acompañar a las personas en situación de enfermedad avanzada y/o al final de la vida mediante acciones de sensibilización.
- Capacitar a los centros, organizaciones y a la sociedad en general para los cuidados y acompañamiento mediante acciones de formación.
- Crear y gestionar redes de cuidados alrededor de las personas con enfermedades avanzadas y/o al final de la vida.

Para poder llevarlo a cabo de una manera más eficiente, conociendo las necesidades reales de la población, se ha efectuado una investigación en la localidad vizcaína con la que se pretende conocer en profundidad los retos relacionados con la enfermedad avanzada, la etapa final de vida y el proceso de duelo, así como las capacidades, recursos y oportunidades que existen para el diseño e implementación de acciones innovadoras y generadoras de bienestar desde una perspectiva comunitaria. Para ese fin, realizamos un ejercicio de escucha a través de la recogida de narrativas personales (familias que han pasado por procesos de enfermedad avanzada, muerte y/o duelo, servicios sanitarios, servicios sociales, organizaciones de base, empresas...) y, posteriormente, organizamos varias sesiones para contrastar dicha información e identificar posibles soluciones. En este camino hemos ido de la mano del Agirre Lehendakaria Center y la Universidad de Deusto, quienes nos han ayudado en todo el proceso de investigación.

El marco teórico y las metodologías utilizadas para este proyecto toman como referencia el trabajo desarrollado por Agirre Lehendakaria Center en colaboración con CRIEM (Universidad McGill) y The Young Foundation, en Quebec y Reino Unido respectivamente, así como el proceso de trabajo y las políticas de innovación aplicada diseñadas por el Danish Design Center.

El proyecto apuesta por construir una plataforma de innovación abierta (PIA) que interconecta la red y proyectos con base en unos objetivos, metodologías y

sistemas de evaluación compartidos para que su impacto sea mayor. Esta forma de trabajar ayuda a conectar multitud de iniciativas y refuerza la coherencia y visibilidad de las mismas.

La creación de una PIA ayuda a conectar diferentes iniciativas y refuerza la coherencia y visibilidad de las mismas a través de una metodología colaborativa, en lugar de recurrir a proyectos aislados. Además, permite crear redes de actores vinculados a la plataforma que identifican las necesidades y estrategias adecuadas para implementar un programa en un territorio concreto. Esto permite aprovechar el conocimiento avanzado ya existente de manera más intensa. Con ello se crean ecosistemas de innovación conectados entre sí, aumentando así el impacto de las iniciativas. Con este modo de hacer se reduce el riesgo de la inversión y se genera una estrategia de salida a medio y largo plazo para sus impulsores.

Durante el primer año se han realizado más de 50 entrevistas a hombres y mujeres de entre 16 a 85 años, de una duración que va desde 1 a 5 horas.

El debate y los resultados presentados en las sesiones de debate han dado lugar a la construcción de un relato común de la realidad en la atención y apoyo de las situaciones al final de la vida en Getxo. Los hallazgos son producto de una reflexión conjunta de los distintos agentes de la comunidad en el municipio, lo que ha permitido empoderar a la ciudadanía a través de un proceso participativo y lograr una mayor implicación de las personas en la creación de un entorno compasivo. Se apuntan cosas tangibles que aportan valor a la comunidad en cuanto a los cuidados al final de la vida, siendo necesaria la implicación de actores institucionales, públicos y privados para su despliegue total.

Las principales conclusiones extraídas de las sesiones de trabajo son las siguientes:

- Las personas que sufren una enfermedad avanzada o situación de duelo en Getxo sienten mayoritariamente que las instituciones les “abandonan”. Se sienten muy solas, sin el apoyo necesario para afrontar situaciones muy complejas. También se sienten abandonadas por el conjunto de la comunidad en la que viven, que normalmente no sabe cómo gestionar estas situaciones y acaba “mirando para otro lado”.
- A pesar de esta tendencia mayoritaria, el proceso de escucha también ha dado con personas que sí han encontrado una red de apoyo comunitario (familiares, vecinos, servicios públicos...) en los momentos en los que una familia debe afrontar situaciones de enfermedad avanzada, muerte y duelo.

- También hemos identificado dos ejemplos concretos de cómo una red de amigos se puede organizar para apoyar a una persona y a su familia en la fase final de la vida, con el objetivo de que la experiencia de sufrimiento sea acompañada.

De estos testimonios hemos detectado las siguientes necesidades en la población de Getxo:

- Mayor coordinación.
- Formación para familias y profesionales.
- Más recursos de acompañamiento.

En las sesiones realizadas de cocreación que acompañan al proyecto se ha trabajado en las siguientes ideas que podrían ser interesantes para el beneficio de la sociedad, como son:

- Nuevo modelo funerario.
- Observatorio de los cuidados.
- Centro de día para cuidar al cuidador/a.
- Social broker/Lokarria.

El rol del “social broker/lokarria” se está poniendo en marcha en diferentes proyectos con beneficios demostrados, como por ejemplo el PROMOTOR COMUNITARIO propuesto en la metodología TODOS CONTIGO® de la Fundación New Health, como los COMMUNITY/HEALTH CONNECTORS del NHS. En ambos proyectos se han observado los beneficios que esto supone para la sociedad. Actualmente en Getxo estamos estudiando la manera de ponerlo en marcha, adecuándolo a las circunstancias locales.

Al mismo tiempo que realizábamos esta investigación se han ido realizando diferentes acciones de sensibilización, formación y creación de red en la comunidad.

Una vez al mes nos reunimos para realizar un *death café*, siguiendo las directrices que marcó en su día el impulsor del mismo, Jon Underwood. Es un lugar donde se puede hablar de la vida y la muerte sin un guion. Hasta la fecha se han realizado 19 de ellos, con una participación que oscila desde 15 a 25 personas. Tan buena ha sido su acogida que su realización se ha extendido por parte de los participantes a otras localidades, ya que lo identificaban como una necesidad.

Una vez al mes se realizan charlas de sensibilización y talleres gratuitos y abiertos a la población en general para poder hablar de diversos temas, tratando de hacer visible lo invisible, tratando temas como la enfermedad, los cuidados paliativos, la muerte, el duelo...

| AÑO | TÍTULO DE LA CHARLA/TALLER |
|--------------------------------|---|
| 2017 | Presentación "Getxo Zurekin" |
| | Taller "Silla Vacía" |
| | Cine-coloquio "Los Demás Días" |
| 2018 | Cine fórum: documental "Ahulki hutsak" |
| | Caminando juntos. Acompañar y ser acompañado en proceso de cambio |
| | Compasión, Cuidados, Comunidad. Las tres C's que pueden transformar la sociedad |
| | Hablar de Cuidados Paliativos. Un tema tabú |
| | Cómo acompañar la vida mientras llega la muerte |
| | Cuidando a los que cuidan |
| | 3 talleres de la memoria |
| | Cine fórum: encuentro con el director de ULU, Joan Muñoz |
| | Cine fórum: documental "Alma" |
| | Alzheimer y Demencia |
| | El conflicto como oportunidad |
| | Cine fórum: documental "Un latido universal" |
| | La muerte según los niños y los adolescentes |
| | Los niños también mueren |
| Cine fórum: "Día del Cuidador" | |
| 2019 | Presentación de resultados |
| | Haurtelaiak: Cuz Roja |
| | Charla: "Enfermedades Raras" |
| | Charla: "Cómo acompañar alguien con Alzheimer" |
| | Charla: "Suicidio" |
| | Charla: "Compassionate Communités" en Mandalara, Orio |
| | Charla: "Fundación 38 Grados" |
| Tras la ELA en Vela | |

Así mismo, hemos realizado diversas formaciones en duelo, cuidados al final de la vida, acompañamiento... a un perfil muy amplio de personas. Voluntarios de diversas asociaciones nos hemos acercado al ámbito educativo a través de los estudiantes de formación profesional, familiares cuidadores de personas dependientes..., así como también hemos contribuido con nuestros cursos, de la mano de la asociación Sortarazi, a la formación para la integración en el mundo laboral de la asistencia a personas inmigrantes.

| AÑO | TÍTULO | PÚBLICO OBJETIVO |
|-------------|--|--|
| 2017 | Acompañamiento y Final de Vida | Curso AECC Bizkaia |
| 2018 | Acompañando en el final de la vida | SolidaridUP |
| | Taller cocreación Design Lab: 1ª sesión análisis narrativas | Personas clave para valoración datos |
| | Charla taller "El Viaje de la Vida" | Abierto al público |
| | Formación en el duelo | Monitores de los boyscouts |
| | Formación: Aprendiendo a Acompañar | AECC Bizkaia |
| | Formación en el acompañamiento y compasión | Sortarazi: mujeres en riesgo de exclusión |
| | ¿Hablamos de la Muerte? | Formación FP Egibide Vitoria: auxiliares de enfermería y atención a personas en situación de dependencia |
| | Taller cocreación Design Lab: 2ª sesión análisis narrativas | Personas clave para la valoración de datos |
| | Formación en el acompañamiento y compasión | Sortarazi: mujeres en riesgo de exclusión |
| | Taller cocreación Design Lab: 3ª sesión análisis narrativas | Personas clave para valoración datos |
| 2019 | Programa Zainduz 4 meses | Cuidadoras no profesionales |
| | Curso acompañamiento al final de la vida | Voluntarios AECC Bizkaia |
| | Curso Cuidados Paliativos | Voluntarios AECC Bizkaia |
| | Participación en el Seminario sobre innovación comunitaria de DBSH | Deusto Business School Health |
| | Formación en el acompañamiento y compasión | Sortarazi: mujeres en riesgo de exclusión |
| | Curso Mindfulness y Compasión | Abierto a la comunidad |
| | Curso Cuidados Paliativos | Voluntarios AECC Bizkaia |
| | Sesión Compassionate Communities | Máster Gestión Sanitaria Deusto |
| | "Hablando de la Muerte" | FP Fadura, estudiantes de: auxiliar de enfermería y documentación clínica |
| | Curso Cuidados Paliativos | Ayuntamiento de Gatika, abierto a la comunidad |

A lo largo de este recorrido hemos podido participar en diferentes foros y congresos, exponiendo el trabajo realizado y el modelo innovador de la plataforma de escucha.

| AÑO | CONGRESO/PAÍS | ACCIÓN |
|------|--|--|
| 2017 | Congreso: Foro de Transformación Sanitaria centrada en la experiencia y participación del paciente Lugar: Universidad de Deusto, Bilbao | <u>Exposición de ponencia:</u> "Ciudades contigo, Ciudades compasivas" |
| 2018 | Congreso: XII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Lugar: Vitoria-Gasteiz | <u>Presentación de dos posters:</u> 1. Construyendo una narrativa sobre las ciudades compasivas el caso de Getxo Zurekin 2. Desarrollo del proyecto Getxo Zurekin, Ciudad Compasiva |
| | Congreso: I Simposium sobre Cuidados Paliativos Lugar: Bogotá, Colombia | <u>Presentación de ponencia:</u> "Cómo acompañar a alguien en situación de cuidados paliativos y duelo" |
| | Congreso: Innovation in Healthcare. Fundacion Doblesonrisa y Gogoia Lugar: Universidad de Deusto, Bilbao | Una ponencia sobre SOCIAL INNOVATION/ HEALTH para asistentes de un programa europeo sobre procesos de emprendimiento social |
| | Congreso International Integrated Care Congress 2018 Lugar: Utrecht | <u>Presentación de poster y participación en un taller sobre compassionate communities:</u> "Building a narrative for compassionate communities: the case of Getxo Zurekin" |
| 2019 | Congreso: International Integrated Care Congress 2019 Lugar: Donostia/San Sebastián | Comunicación oral: "Building a Narrative. The Case of Getxo Zurekin" |
| | Congreso: Jornada paralela al congreso ICIC 2019: Compassionate communities in Europe Lugar: Donostia/San Sebastián | <u>Fundación Doble Sonrisa principal organizadora con Deusto Business School</u> Ponencia sobre Compartir de diferentes experiencias de Euskadi y Europa sobre todo Escocia y Inglaterra con presencia de Sevilla, Brasil, etc. |

Respecto al impacto conseguido con el proyecto, a continuación mostramos algunos de los datos sobre el alcance de las diferentes acciones realizadas:

| AÑO | TIPO DE ACTIVIDAD | Nº DE ACTIVIDADES | Nº DE PERSONAS |
|------|-------------------|-------------------|----------------|
| 2017 | Charlas/Talleres | 3 | 145 |
| | Death cafés | 2 | 30 |
| | Cursos | 1 | 20 |
| | Congresos | 2 | 1.100 |
| 2018 | Charlas/Talleres | 23 | 847 |
| | Death cafés | 12 | 199 |
| | Cursos | 6 | 230 |
| | Congresos | 6 | 2.680 |
| 2019 | Charlas/Talleres | 6 | 250 |
| | Death cafés | 5 | 94 |
| | Cursos | 11 | 207 |
| | Congresos | 2 | 1.240 |

Para finalizar, solo queríamos compartir con vosotros algunos comentarios de personas que han participado en el proyecto y lo que les ha supuesto el mismo:

- *“Es una labor innovadora y fundamental, porque no estamos acostumbrados en esta sociedad en la que las prisas y el interés por el beneficio personal es lo que prima. Y sin embargo el que ciertas personas nos hagan detenernos sobre el estado de otras personas que no tienen los privilegios o la fortuna que podemos tener otros en cuanto a la compañía o a padecer con personas queridas momentos de sufrimiento o de soledad..., saber que están ahí, hacemos conscientes de que todos podemos ayudarles, es una labor innovadora”.*
- *“Hablando de la muerte, aprendes o te ayudan a valorar mejor la vida que tienes”.*
- *“Son actividades que creo que mejoran mucho la disposición de las personas para que seamos mejores vecinos, ciudadanos de una localidad y que nos preocupemos por nuestros vecinos, nuestros compañeros de viaje de la zona en la que estamos, y nunca sabemos cuándo vamos a necesitar un tipo de esta ayuda”.*
- *“Ayudan a concienciarnos a todos, a mirar más allá de nuestro ombligo, mirar a nuestro alrededor y ser capaces de ofrecer ayuda a quienes necesiten”.*

- *“Cuando uno se esfuerza en ser útil a los demás, en proporcionar esperanza a los demás, como un boomerang esto nos vuelve como un beneficio”.*
- *“Ha hecho posible una participación ciudadana mucho más consciente”.*
- *“Los death cafés te permiten conocer a gente nueva y se habla DE LA VIDA. Soy una engancha a esos cafés”.*
- *“Que sigan trabajando para que la muerte no sea un tema tabú, que no se le tenga miedo, que no hay que esconderse para hablar de la muerte”.*
- *“Me parece fundamental que una sociedad que se considere promotora de la salud de sus ciudadanos sostenga proyectos de este tipo”.*
- *“Si queremos hablar de salud y bienestar, no podemos seguir evitando/ocultando esa parte importantísima de la vida que es la muerte, que permite encontrar un sentido al existir”.*
- *“He encontrado en las charlas y en los death cafés personas que hablaban desde el corazón, personas que humildemente compartían experiencias, personas que salían de esa sombra y ese tabú. Personas que con coraje han podido contar su sentir y han encontrado una red de apoyo, de gente compasiva, dispuesta a reconocer cómo eso forma parte de la vida y da valor y sentido a la misma. Ha sido un gran ejemplo para mí. Me he sentido arropada e incluida en algo un poco más grande. He sentido que hay una fuerza y un poder en el compartir y en el colaborar, que nos hace sentir dignos de llamarnos humanos”.*
- *“Hoy en día hace falta sentir que no estamos solos y que hay redes que nos puedan sostener y acompañar en todos los procesos vitales”.*
- *“Vengo aquí porque es de los pocos lugares donde puedo hablar de estos temas”.*
- *“Desde que vengo aquí valoro más la vida”.*

Conoce todas las actividades del proyecto en:



@GetxoZurekin



Getxo Zurekin



<http://www.newhealthfoundation.org/getxo-zurekin/>



<https://fundaciondoblesonrisa.com/>

Bibliografía utilizada y recomendaciones:

1. Información de la OMS sobre cuidados paliativos: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
2. Charter for compassion de Karen Armstrong en castellano: <https://charterforcompassion.org/spanish>.
3. Página de la PHPCI: <http://www.phpci.info/>.
4. Chárter de ciudades compasivas al final de la vida: <http://www.phpci.info/tools>.
5. Metodología de Plataforma de Innovación Abierta del Agirre Center: <https://agirrecenter.eus/es/acerca-de/metodologia>.
6. KELLEHEAR, A. Health-promoting palliative care: developing a social model for practice. Mortality 1999; 4:75-82.doi: 10.1080/713685967.
7. SALLNOW, L.; RICHARDSON, H.; MURRAY, S.A.; y KELLEHEAR, A. The impact of a new public health approach to end-of-life care: A systematic review. Palliat Med. 2016; 30: 200-11.
8. Community powered change. Telling Stories, growing ideas. The Young Foundation. Mayo, 2017.
9. LIBRADA FLORES, S. et al. All with You: a new method for developing compassionate communities-experiences in Spain and Latin-America. Ann Palliat Med 2018;7 (Suppl 2):S15-S31 Se puede ver en: <http://dx.doi.org/10.21037/apm.2018.03.02>.
10. Curso avanzado en gestión de redes y comunidades compasivas. El promotor de la comunidad. 2017. New Health Foundation.
11. <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2019/01/social-prescribing-community-based-support-summary-guide.pdf>.
12. <https://healthconnections.mendip.org/community-connector/>.
13. <https://deathcafe.com/>.

ZARAUTZ HERRI ZAINZALEA

IÑAKI PEÑA

(Zarautz Herri Zaiantzailea /
Zarautz Herri Zaiantzailea)**Introducción**

La organización New Health Foundation (NHF) puso en marcha en 2015 en Sevilla y en 2016 en Badajoz la estrategia “*Compassionate Communities*” en España, iniciada en Gran Bretaña por Karen Armstrong (“*Charter for Compassion*”)¹ y Allan Kellehear, y muy conectada con el movimiento moderno “*hospice*” en el mundo anglosajón: Gran Bretaña, Australia, Irlanda e India.

En País Vasco y Navarra, iniciativas similares se han puesto en marcha estos últimos años: ‘Getxo Zurekin’², ‘Vivir con voz propia’ (VVP)³ en Vitoria-Gasteiz, ‘Santurtzi, ciudad cuidadora’⁴ y ‘Pamplona Contigo, Iruña Zurekin’⁵.

En Zarautz hemos puesto en marcha hace un año la primera comunidad compasiva de **Gipuzkoa** y en esta jornada queremos compartir nuestra experiencia en estos inicios y adelantar futuros retos.

Antecedentes del proyecto

El primero de los 3 momentos que inspiraron y marcaron nuestro proyecto sucedió en **diciembre de 2016**, en las jornadas internacionales “Los *hospices* en la sociedad actual”, organizadas por VVP en Vitoria-Gasteiz. Asistimos Amaia Arce y yo, y allí supimos del primer *death café* (DC)⁶ 66 que se había organizado en Euskadi, allí mismo, en Vitoria-Gasteiz.

El segundo momento fue cuando nos propusieron desde el movimiento HUCI (Humanización de los Cuidados Intensivos) participar en un DC masivo en 20 ciudades simultáneamente en **marzo de 2017**. Así fue cómo Amaia Arce y yo organizamos en Zarautz el primer DC celebrado en Gipuzkoa.

Por último, tuve la oportunidad de conocer la experiencia de Getxo (NHF) de la mano de Naomi Hasson, al participar en un cine fórum organizado por ellas en **enero de 2018**. Este tercer estímulo fue el definitivo, de ciudad costera a ciudad costera.

Iniciativa en marcha

En primer lugar, constituimos un grupo promotor formado por 2 personas del ámbito no sanitario, Jabier Bereziartua y Anjel Irastorza, y 2 profesionales sanitarios, Amaia Arce e Iñaki Peña. Fuimos contactando con asociaciones de nuestra localidad que llevan tiempo trabajando con la fragilidad, el envejecimiento y/o la enfermedad grave: Residencia Geriátrica Santa Ana, Nagusilan, AECC y centro de salud.

Elaboramos el borrador del proyecto ‘Zarautz Herri Zaintzailea’ (ZHZ), que fue finalmente presentado en el ayuntamiento en **mayo de 2018**, con Miren Letamendia (Servicios Sociales), Julio Gómez (Santurtzi) como experto invitado y numerosos agentes clave de la comunidad.

Esta presentación coincidió prácticamente en el tiempo con la celebración en Vitoria-Gasteiz del congreso de cuidados paliativos SECPAL 2018, con motivo del cual llevamos a cabo un DC masivo a nivel de 6 localidades de la Comunidad Autónoma del País Vasco (Vitoria-Gasteiz, Arrasate/Mondragón, Orio, Donostia/San Sebastián, Getxo y Zarautz).

En **octubre de 2018** organizamos, en colaboración con ‘Zarautz ON’⁷, una conferencia sobre hospitalización a domicilio (“Morir en casa o en el hospital”), impartida por la doctora Myriam Berruete (Hospital Donostia), con motivo del Día Internacional de los Cuidados Paliativos. Alberto Meléndez y Miren Urkiza nos acompañaron también (OSI Araba). Fue nuestro estreno en el pueblo, con un público de unas 150 personas y seguimiento significativo también por *streaming*.

En **noviembre de 2018** participamos en el foro sobre el futuro del envejecimiento en Gipuzkoa (Adinberri)⁹.

En **diciembre de 2018** hicimos un taller para alumnos y padres en la Ikastola Salvatore Mitxelena, dando a conocer el ‘Proyecto Sé+’⁸ de Navarra, para lo que contamos con la psicóloga Hirune Pellejero.

En ese mismo mes, Amaia realizó 2 sesiones sobre duelo y menopausia en el centro de salud. Y para acabar bien el año, trajimos al psicólogo experto en duelo Patxi Izagirre para la charla “Es Navidad y en casa hay una silla vacía”. Era la primera vez que se traía esta propuesta a Zarautz, iniciada en Barcelona por Alba Payàs y continuada en Donostia/San Sebastián por Izaskun Andonegi (Bidegin).

En **marzo de 2019** participamos en una jornada de la Asociación Vasca de Calidad Asistencial (AKEB)¹⁰ en Donostia/San Sebastián, compartiendo espacio Amaia Arce y Naomi Hasson. Por primera vez aparecíamos en público con otra comunidad compasiva.

En **abril de 2019** repetimos experiencia en otra jornada también organizada por la Universidad de Deusto en Donostia/San Sebastián. El contexto fue la exposición “Heriotza. Ante la muerte”¹¹ de San Telmo Museoa y en la jornada participaron Sevilla (NHF), Isla de Man e Inverclyde (Reino Unido) y las 5 comunidades vasco-navarras.

En ese mismo mes abordamos en Zarautz el tema del suicidio gracias a Eva Bilbao y Agustín Erkizia (Biziraun elkarte)¹², con gran afluencia de público como en las dos conferencias anteriores, lo que nos ha reforzado en la necesidad de seguir con esta labor educativa en torno a la muerte, la fragilidad y los cuidados.

Hemos seguido también durante estos meses periódicamente compartiendo los *death café*. En **mayo de 2019** fue ya la 11ª edición. Reseñar una de las ediciones en la que participaron solamente hombres, en colaboración con ‘Tokagizon elkarte’, como una forma de llamar la atención sobre el desequilibrio de género que sucede habitualmente en estas actividades. Apuntar también que en localidades vecinas han comenzado a organizar DC en estos meses: Azpeitia, Azkoitia, Zestoa, Zumaia, Orio y Donostia/San Sebastián.

Hemos profundizado en la línea educativa iniciada en la ikastola con un cine fórum y una reciente mesa redonda vivencial dirigida a padres y profesores.

Hemos tratado asimismo otro tema especialmente delicado, como es el duelo por violencia de origen político, con la obra escénica *S(u/a)minetik bakera*, presentada en mayo, mes en el que hemos celebrado nuestro primer aniversario.

De entre las colaboraciones para medios de comunicación, destacar nuestra presencia en el programa *Ur Handitan* en ETB-1, explicando la dinámica de los DC.

Apuntar también la formación “Curso avanzado en gestión de redes y comunidades compasivas. El promotor en la comunidad”, organizada por NHF.

Para concluir, hemos llevado a cabo las primeras intervenciones comunitarias sobre el terreno como agentes promotores (rol organizador, facilitador, capacitador, mediador o asesor).

Próximos retos

Tras el verano, queremos reunirnos con el nuevo grupo municipal, presentar y evaluar nuestros primeros meses de actividad e invitar al Ayuntamiento de Zarautz a firmar la “Errukiaren aldeko gutuna / Carta por la compasión”.

Para el curso escolar 2019-2020, hemos presentado un programa educativo sobre duelo, muerte y enfermedad grave diseñado por el psicólogo Aingeru Oiartzabal dentro de los “Hezkuntza programak”, dirigidos a los 4 centros escolares zarautzarras (La Salle, Orokieta, Antoniano e Ikastola).

Para **septiembre de 2019** y con motivo del Día Internacional del Alzheimer, vamos a organizar nuestro primer cine fórum público, en colaboración con la asociación ‘Afagi’ 13. Proyectaremos el documental *Cuidadores* (Oskar Tejedor, 2010).

En **octubre de 2019**, en el marco del día internacional de los CP, esperamos repetir colaboración con ‘Zaratz ON’, contar con la presencia de Patxi del Campo (VVP) y hacer un repaso sobre el papel de la musicoterapia en el ámbito paliativista.

En ese mismo mes, dentro de las jornadas SECPAL 2019 en Santiago de Compostela, llevaremos un póster balance de nuestra iniciativa “Descripción del primer año de andadura de la primera comunidad compasiva creada en Gipuzkoa”.

En Navidad ofreceremos de nuevo la charla sobre las sillas vacías y en esos días nos sumaremos también a la propuesta de Naomi Hasson “Light up a life”.

Y entre los retos principales para los próximos meses, nos proponemos seguir tejiendo redes en nuestro pueblo y profundizar en el trabajo en equipo con las comunidades compasivas vecinas.

Referencias

- 1 <https://charterforcompassion.org>.
- 2 <http://www.newhealthfoundation.org/getxo-zurekin/>.
- 3 <http://www.vivirconvozpropia.com/>.
- 4 <http://www.fundacionsjd.org/es/actualidad/noticias/46/santurtzi-ciudad-cuidadora>.

- 5 <http://todoscontigo.newhealthfoundation.org/pamplona-contigo-ciudad-compasiva/>.
- 6 <http://deathcafe.com/>.
- 7 <https://zarautzon.nirestream.com/videoteca/hil-etxean-ala-ospitalean-morir-en-casa-o-en-el-hospital>.
- 8 <https://hsjdpamplona.com/programas/proyecto-se/>.
- 9 <https://www.gipuzkoa.eus/eu/etorkizunaeraikiz/adinberri>.
- 10 <https://avca-akeb.com/>.
- 11 <https://www.santelmomuseoa.eus/m/exposiciones-detalle.php?id=12698&lang=eu>.
- 12 <https://biziraun.org/>.
- 13 <http://afagi.eus/eu/>.

SANTURTZI, CIUDAD CUIDADORA. EXTENDIENDO LA RESPONSABILIDAD DEL CUIDADO DE LA VIDA "VIVIR CON SENTIDO, DIGNIDAD Y SOPORTE AL FINAL DE LA VIDA"

JULIO GÓMEZ

(Santurce Cuidadora /
Santurce Cuidadora)

Escuchaba hace pocos días en un seminario auspiciado por la Fundació Víctor Grífols a la profesora Begoña Román, profesora de Ética de la Facultad de Filosofía de la UB, que hoy en día estamos haciendo ciudades que no dan el derecho a habitar, ciudades que expulsan a quienes no son jóvenes y productivos. Y hoy constatamos el envejecimiento de muchas de nuestras ciudades. Envejecer supone acumular vivencia y al mismo tiempo supone soledad y el ser expulsado al dejar de ser productivo.

La soledad es una experiencia compleja. Podemos estar acompañados y sentirnos solos. En los centros de mayores la prevalencia de la soledad está entre el 35% y el 60%. Y es que hablamos de las pérdidas significativas que las personas viven. Hablaba con una mujer en duelo que me decía: *"mis hijos están todo el día conmigo, pero me siento sola, porque no está la persona que yo añoro"*. Todo esto genera un sentimiento de desconexión, la falta de enganche con una comunidad que también ha cambiado. Esta soledad compleja necesita superar respuestas simplistas, tales como poner compañía que tal vez no se desea.

Decía en ese mismo seminario Javier Yanguas, director científico del Programa de Mayores de la Fundación Bancaria La Caixa, que las personas despliegan diversas herramientas para el afrontamiento de la soledad: *proactiva* (cognitiva: cambio de creencias y pensamientos; la actividad: buscan respuesta llenando la agenda; relaciones; afectiva); *aceptación y resignación* (tienen estereotipos de la vejez y de lo que se espera de ellos); y *visión positiva de la soledad* (ventana abierta a su mismidad, disfrutan de actividades solitarias, se han hecho amigos de esa situación).

Los estudios liderados por el doctor Xavier Gómez Batiste sobre la prevalencia de las necesidades paliativas en la población nos hablan de que entre el 1,3%

y el 1,5% de la población son personas con enfermedades avanzadas y tienen necesidades paliativas, y que un 0,5% además viven una situación de vulnerabilidad social.

Por otro lado, vivimos un tiempo en que el morir y la muerte son un nuevo tabú social o, como dice Dorothee Sölle, teóloga protestante, poeta y activista alemana en su libro *La mística de la muerte*: “*La muerte no forma parte del paisaje vital de los hacedores y ganadores puros. Nuestros cementerios están situados fuera, a las afueras de las grandes ciudades. Vivimos en un paisaje en el que todos tenemos que ser jóvenes y fuertes, ricos, inteligentes y bellos – o al menos comportarnos como si lo fuéramos. Los débiles, los viejos, los moribundos, no cuentan, y por eso la vida en declive no tiene nombre. Es difícil morir en este paisaje de triunfadores que se las arreglan para vivir sin recuerdos.*”

Con todos estos elementos como marco de partida, reflexionamos sobre el reto de construir ciudades cuidadoras y compasivas que incluyan y no expulsen, que den respuestas complejas a experiencias complejas como la soledad y que los más vulnerables encuentren en la ciudad (en su comunidad) su lugar en el mundo. Reivindicar lo comunitario donde hay conocidos y amigos, y uno no se pierde porque la ciudad lo encuentra

Algunas convicciones

- La ciudad cuidadora se construye sobre una importante implicación de la sociedad civil.
- Con un liderazgo de la administración pública más cercana.
- Con el soporte y participación de instituciones y grupos referentes en el territorio.

El cuidar como referencia en la construcción de políticas sociales

Razavi, en 2007, formula el concepto del diamante del cuidado (*care diamond*) en cuyos vértices están el Estado, la familia, las ONG y el mercado como proveedores de cuidados. Fernando Fantova propone una adaptación de este poniendo en su centro las necesidades de las personas vulnerables (Fantova, F. “Los cuidados como eje de para la transformación de las políticas sociales”).

Estado, comunidad, iniciativa social y mercado actúan desde lógicas diversas, y propugnan un modo de relaciones diverso, centrándose en el cuidado como un

bien también diverso. Así, el Estado está marcado por la lógica del derecho y el cuidado de los vulnerables, haciendo referencia al concepto de un bien público. La comunidad se rige por la lógica de la reciprocidad y el cuidado es concebido como un bien relacional. El mercado se asienta en una lógica de intercambio y entiende el cuidado como un bien privado. Finalmente, la iniciativa social se sustenta en la lógica de la solidaridad y reconoce el cuidado de los vulnerables como un bien común.

La interacción entre los cuatro actores poniendo en el centro a las personas vulnerables puede sustentar el desarrollo de políticas sociales que fomenten un modelo cooperativo que responda a las necesidades de las personas.

Las bases de la construcción de una ciudad cuidadora

La realidad: por los estudios de prevalencia desarrollados en Cataluña sabemos que el 1,5% de la población padece una enfermedad crónica avanzada. Esto, en una localidad como Santurce de 47.000 habitantes, son unas 700 personas y el 0,5% además presenta vulnerabilidad social por motivos económicos, soledad...

En este contexto lanzamos esta pregunta: ¿con quién pasaremos la mayor parte de nuestro tiempo cuando estemos al final de la vida? La realidad es que el 95% de nuestro tiempo lo pasaremos solos, con amigos o familiares, con nuestras mascotas, viendo la televisión..., y solamente el 5% del tiempo será con profesionales del cuidado. En la base de una ciudad cuidadora y el motivo por el que impulsar este tipo de programas está ese 95% del tiempo.

Se trata de volver a la comunidad, algo tan viejo y a la vez tan actual y necesario. Se trata, como dice el subtítulo de este proyecto, de "extender la responsabilidad del cuidado de la vida".

La comunidad encuentra el cuidado de los más vulnerables un bien relacional a ser protegido desde una lógica de reciprocidad. Esto nos aboca a un concepto de salud diferente al que clásicamente manejamos en el contexto occidental. La salud como bien relacional. Entendemos así la salud como *"la relación armónica con uno mismo, con los otros seres humanos y con la tierra, en la búsqueda de una tranquilidad espiritual, individual y social"* (Concepto Andino de Salud).

Desde aquí, la extensión de la responsabilidad del cuidado de la vida implica un reconocimiento de la capacidad y la responsabilidad de los individuos, y nos

exige promover la autonomía, la asunción de responsabilidades, la solidaridad y reciprocidad y la participación activa.

Esto no se logra simplemente dando información. Todo ello requiere un importante trabajo de sensibilización, de formación, de organización, de construcción colectiva a través del diálogo y la búsqueda de consensos que faciliten el empoderamiento de individuos y comunidades. Todo esto, para mí, encuentra una palabra que recoge mejor lo que buscamos: HUMANIZACION.

Humanizar, según el profesor Diego Gracia, es *“ayudar al otro a desarrollar sus propios objetivos en la vida”* o, tomando las palabras de Unamuno, *“que cada cual hombre o pueblo (comunidad) sea él y no otro”*.

Esto, desde la lógica de la comunidad, se trata de invertir en bienes relacionales, es decir, crear relaciones humanizadoras en la comunidad. Relaciones que promuevan la hospitalidad, para crear lugares seguros que den cabida a todos y para que nadie sea excluido por haber dejado de ser productivo. Relaciones que promuevan la presencia, es decir, no huir de las situaciones de sufrimiento, para que cada uno y toda la comunidad no abandonen a nadie. Relaciones que promuevan la compasión, es decir, una respuesta activa y comprometida con el sufrimiento y la vulnerabilidad.

Es un salto cualitativo, pues ya no se trata de una visión del final de la vida en clave de enfermedad que requiere la intervención de profesionales sanitarios, sino en clave de salud comunitaria, haciendo prevención y promoción, incluyendo a todos/as. Más mayores, quienes están bien y quienes están enfermos, cuidadores y familiares, en escuelas, lugares de trabajo, lugares de ocio y descanso, grupos y asociaciones..., promoviendo su participación activa.

Puesta en marcha y evolución

En 2016, desde el Hospital San Juan de Dios y con el apoyo de la Obra Social La Caixa, había participado en el pilotaje de una experiencia que promovía dar respuesta a la problemática de la soledad de las personas que afrontan el final de su vida. Este proyecto nos lanzó a una participación en una decena de centros residenciales, en los que constatamos la alta prevalencia de la soledad en este grupo de personas. Se ha venido desarrollando desde entonces y ha implicado a un centenar de voluntarios, a los que se ha ofrecido una formación básica y luego continuada para el desarrollo de su labor. Sin embargo, la percepción que íbamos teniendo en este proceso de pilotaje es que un programa así tiene

sentido en el marco de una propuesta más comunitaria y de creación de redes locales, para no quedarse una vez más en un servicio aislado y puntual.

Eso nos llevó a dar un salto más, a vincularlo a la reflexión del movimiento de ciudades compasivas y a mirar otras experiencias locales, en concreto la de la ciudad de Vic en Cataluña. Allí conocimos al profesor Allan Kellehear, promotor del movimiento de "Compassionate Cities" en diferentes lugares del mundo y su mirada nos dio las claves para lanzarnos a presentar el proyecto.

En 2017 comenzamos por presentar el proyecto en el Ayuntamiento de Santurtzi, que mostró un gran interés y disposición, y una vez asumido, lo hicimos público y lo empezamos a contar a todo el mundo en el ámbito del territorio de Santurtzi, convocando a un taller a asociaciones y grupos.

Se definieron dos grandes objetivos:

- Mejorar las actitudes sociales y culturales ante la enfermedad avanzada y el final de la vida.
- Promover el soporte social y la calidad de vida de las personas que lo padecen.

Desde aquí se organizó un calendario de encuentros: los lunes cuidadores, en los que mensualmente se han desarrollado actividades informativas y formativas para sensibilizar a todas las personas sobre la realidad del final de la vida, la enfermedad y los cuidados, la muerte y el duelo.



Santurtzi

Hiri zaintzailea

Ciudad Cuidadora

BIZITZA ZAINTEAREN ERANTZUKIZUNA ZABALITZEN
 "BIZITZAREN AMAIERA ZENTZUZ, DUINTASUNEZ ETA
 LAGUNTZAZ BIZITZEN"

| LUNES CUIDADORES | Nos encontramos en La Casa Torre de 18:30 a 20:00 |
|---------------------|---|
| 22/1/2018 | Vivir bien hasta el final de la vida. Leyes, derechos y buenas prácticas sanitarias. |
| 19/2/2018 | ¿Estamos preparados para afrontar la pérdida de un ser querido? Orientaciones para cuidar mejor a los que están en duelo. |
| 26/3/2018 | Sobre el Testamento Vital. ¿Por qué dejar que otros decidan por mí? |
| 23/4/2018 | Cuidar a los cuidadores. Sobre necesidades, derechos y buenas prácticas. |
| 28/5/2018 | Cuando la enfermedad, la muerte y el duelo entran en los centros educativos. Necesidades y buenas prácticas. |
| 25/6/2018 | Son vacaciones y nos falta alguien. Vivir el duelo en el tiempo de vacaciones. |
| 24/9/2018 | El cuidar, la enfermedad, la muerte y el duelo en el cine y las series |
| 22/10/2018 | El papel del voluntariado ante el cuidado, la enfermedad, la soledad y el duelo. |
| 26/11/2018 | Necesidades y recursos sociales ante la enfermedad, la muerte y el duelo |
| 17/12/2018 | Es Navidad y hay una silla vacía en Santurtzi. |

En estas sesiones han participado unas 400 personas.

A lo largo del desarrollo hemos contado siempre con el apoyo del ayuntamiento como facilitador del proceso, como punto de encuentro para todos los participantes y, en definitiva, como referencia en este proceso de construcción colectiva.

En este momento, además de continuar con estas sesiones, se abren otras actividades: puesta en marcha de un *death café* e impulsar la formación de voluntarios para que cada uno contribuya según sus capacidades.

Aquí quiero traer algunas reflexiones del profesor Joaquín García Roca, que ya hace muchos años fueron para mí especialmente sugerentes y creo que hoy siguen teniendo relevancia para este proyecto.

El guía o agente de la rehabilitación: este personaje representa una perspectiva, una forma de ver las cosas. Es capaz de percibir a los naufragos de esta sociedad que excluye. Para el guía, conocimiento y afecto van unidos. Comprende porque ama y ama porque comprende. Para él es fundamental el mundo de los deseos. En la medida que guiamos, se amplían las posibilidades de lo real. Se aproxima implicándose, dejándose afectar (*no sobreafectándose*) por el sufrimiento de los otros. Así, apuesta por la cercanía, profundiza en la realidad sin prejuicios para desvelar sus potencialidades y, a pesar de las dificultades, lo suyo es la voluntad de andar. Rehabilita para facilitar la autonomía de los individuos, para potenciar la autodependencia grupal y para recuperar las facultades que han dejado de funcionar.

El vigía o agente de la prevención: es quien pone en marcha la capacidad de utopía y denuncia el desarrollo que deja en las cunetas a los más vulnerables, y es que para cambiar la realidad hay que empezar a verla de otra manera. Su peor enemigo es lo que Eduardo Galeano llamaba las “*estructuras de impotencia*”, el “*no hay nada que hacer*”, el “*siempre es lo mismo*”. Todo eso induce a la pasividad y crear consumidores, no creadores. El vigía es necesario porque grita que es falso que “no hay salida”. Además, la vigilancia es una tarea colectiva. Así, el vigía desarrolla acciones preventivas para evitar la exclusión social, reducir los procesos marginadores y actuar en las causas y los mecanismos de todo ello.

El mediador o agente de la integración: es quien “media”, es decir, quien posibilita que entre energía allí donde parece que no hay vida. Se pone en medio para servir de puente para las personas debilitadas. Es como la red del circo,

que no solo amortigua el golpe, sino que puede impulsar. Media como un ejercicio de representación, no de sustitución para devolver su protagonismo a las personas. El mediador integra haciendo accesible la sociedad, desbloqueando aquellos factores que excluyen, eliminando barreras y dando valor a los vínculos sociales.

Y el acompañante o agente de la asistencia: es quien se cree que el abrazo humano tiene un poder asombroso y lucha contra la indiferencia. Por eso potencia la creación de espacios de comunicación y encuentro. La asistencia del acompañante se orienta a posibilitar la vida hasta el final, a reducir los riesgos, a cuidar las limitaciones, a atender las necesidades desde una clave humanizadora.

Desde este enfoque recuperamos algunos puntos que, enfrascados en la definición de carteras de servicios, pasamos por alto y que hacen que esta nueva mirada sea tan importante:

- La **mayor parte del tiempo** del morir y el duelo suceden fuera del cuidado institucional y de los actos de cuidado profesional.
- **Cuidar es también sobre el duelo** y la pérdida.
- El morir, la pérdida y el duelo no son temas médicos, sino más bien **temas de relaciones sociales** con dimensiones médicas.
- **Los grupos invisibles** acaban **privados de derechos** o estrangulados por los actores dominantes.

Y reconocer que:

- La provisión de servicios tiene límites.
- El cuidado del final de la vida es responsabilidad de todos.
- La salud pública también debe implicarse en esta parte de la vida.

¿Cuál es la imagen del éxito?

- Se han propiciado espacios de discusión y debate.
- Se ha promovido la reflexión individual en cada entidad/organización.
- Se ha promovido la participación social.
- Se ha acompañado a las entidades y al voluntariado.
- Se ha promovido un cambio de actitudes ante el proceso del morir y el acompañamiento a las personas y familias más vulnerables.
- Se ha impulsado un proyecto pionero que se puede extender a otras zonas.

Y para acabar, un lema que ha acompañado nuestro proceso de construcción de “Santurtzi Ciudad Cuidadora”:

“QUE NADIE MUERA CON DOLOR, CON MIEDO O EN SOLEDAD”

Bibliografía

- FANTOVA AZCOAGA, F. Los cuidados como eje para la transformación de las políticas sociales. Documentación social, ISSN 0417-8106, nº 187, 2017 (ejemplar dedicado a: Hacia una sociedad que se cuida), ISBN 978-84-8440-752-2, págs. 71-89.
- GÓMEZ-BATISTE, X.; MATEU, S.; SERRA-JOFRE, S.; MOLAS, M.; MIR-ROCA, S.; AMBLÀS, J.; COSTA, X.; LASMARÍAS, C.; SERRAROLS, M.; SOLÀ-SERRABOU, A.; CALLE, C.; y KELLEHEAR, A. Compassionate communities: design and preliminary results of the experience of Vic (Barcelona, Spain) caring city. *Ann Palliat Med* 2018. doi: 10.21037/apm.2018.03.10.
- SALLNOW, L.; RICHARDSON, H.; MURRAY, S.; y KELLEHEAR, A. (2017). Understanding the impact of a new public health approach to end-of-life care: a qualitative study of a community led intervention. *The Lancet*. 389. S88. 10.1016/S0140-6736(17)30484-1.
- WEGLEITNER, K.; HEIMERL, K.; y KELLEHEAR, A. (2015). *Compassionate Communities. Case Studies from Britain and Europe*. 10.4324/9781315735801.

VIVIR CON VOZ PROPIA: EL PAPEL DE LA COMUNIDAD EN EL FINAL DE LA VIDA

ESTÍBALIZ GUTIÉRREZ

(Vivir Con Voz Propia /
Vivir Con Voz Propia)

RESUMEN

Vivir con Voz Propia (VVP) nace como un proyecto que busca sensibilizar sobre el final de la vida y promover el cumplimiento de un itinerario vital completo, personalizado y respetuoso con la persona, dándole participación y capacidad de decisión en su proceso. En una cultura y sociedad donde se niega la muerte, surgen grandes deficiencias a la hora de atender y entender a las personas que se enfrentan al sufrimiento que origina este proceso. Por ello, desde *VVP* se pretende reflexionar sobre el sufrimiento y revalorizar la necesidad del cuidado centrado en una atención integral a la persona, potenciando el desarrollo de habilidades y recursos que ayuden a enfrentar la experiencia de vulnerabilidad en el final de vida.

El logotipo de *Vivir con Voz Propia* representa su ideología, recogiendo todas las dimensiones a atender en la persona: ámbito emocional, biofísico, funcional, social, espiritual y área cognitiva. Todas ellas componen la identidad de la persona, junto con su recorrido único a lo largo del ciclo vital. Entendiendo que la enfermedad y el envejecimiento afectarán a algunas de las dimensiones mencionadas, *Vivir con Voz Propia* busca potenciar el crecimiento continuo que se seguirá dando en los aspectos emocionales, sociales y espirituales de la persona, incluso en el final de su vida si se le ofrece la atención y el cuidado necesarios para ello.

Por ese motivo, resulta indispensable la labor de la familia, de las amistades y de la comunidad, agentes que pueden participar en la mejora de la calidad de vida de la persona dependiente. En esta línea, el equipo que forma *Vivir con Voz Propia* tiene una finalidad comunitaria y social, y su labor se dirige a profesionales sociosanitarios que desean promover la atención centrada en la persona; a personas en situación de vulnerabilidad o con necesidad de cuidados paliativos; a familias y cuidadores de apoyo de estos colectivos; y a personas voluntarias y colectivos sociales involucrados con esta población.

Para llegar a conformar una comunidad capaz de detectar y atender las necesidades de las personas mayores, enfermas o en el final de vida, *Vivir con Voz Propia* realiza desde 2014 diferentes acciones con las que llegar a la población de Vitoria-Gasteiz: Espacio de Reflexión y Diálogo en torno a la Muerte, *death cafés*, Programa de Sensibilización sobre Personas Mayores y Final de Vida en 3º y 4º de la ESO, cine fórum sobre los cuidados al final de la vida, formaciones a profesionales y estudiantes de ámbitos sociosanitarios y participación en acciones comunitarias de la ciudad (Poetas en Mayo, Silence Connects...).

Observando la progresiva acogida de esta sensibilización en Vitoria, desde 2018 *Vivir con Voz Propia* se ha centrado en el trabajo comunitario y en la creación de redes institucionales y comunitarias, teniendo como objetivo impulsar un movimiento ciudadano que ponga en valor los cuidados y la actitud compasiva hacia las que afrontan una enfermedad avanzada o el final de su vida en soledad. Se trata, sobre todo, de tejer una red formada por entidades que representen colectivos y ciudadanos tanto en el ámbito profesional como en el personal.

Uno de los medios para conformar estas redes es el Programa Final de Vida y Soledad, financiado por la *Obra Social la Caixa*, que ha permitido a *Vivir con Voz Propia* crear y coordinar la Red Comunitaria de Atención Integral de Vitoria-Gasteiz. Esta red se compone de los diferentes agentes sociales e instituciones sociosanitarias que atienden a personas en el final de la vida o en soledad, con el fin de poder realizar una detección más profesionalizada de las personas que sufren esta realidad en nuestra ciudad. Por otro lado, se ha creado un equipo de voluntariado específicamente formado para acompañar a personas que se encuentran en situación de enfermedad avanzada, ayudándoles a aliviar la experiencia de sufrimiento provocada por la soledad en el final de la vida.

Otro de los proyectos coordinados por *Vivir con Voz Propia* es Vecindario Compasivo, un programa que va tomando forma en Vitoria-Gasteiz gracias a la colaboración de *Compassionate Neighbours* del Hospice St. Joseph (Londres), así como de la red sociosanitaria del barrio Adurza-San Cristóbal que componen las diferentes entidades y agentes sociales de la zona. En este barrio se está creando un modelo de atención comunitaria con el que llevar a la práctica la filosofía de “ciudades compasivas” (*compassionate cities*), diseñando actividades y acciones en las que el vecindario sea el protagonista del cuidado a personas en situación de final de vida, enfermedad avanzada y/o soledad.

De este modo, en los últimos años se va generando en Vitoria-Gasteiz una revolución silenciosa y constante, en la que la comunidad toma un papel indispensable en el cuidado y apoyo de las personas en situación de vulnerabilidad, así

como de sus familias. En definitiva, la sensibilización y dinamización que realiza *Vivir con Voz Propia* en la ciudad está permitiendo que sus habitantes tomen conciencia de la importancia de su participación activa y voluntaria para promover un estilo de vida compasivo centrado en personas que cuidan a personas.

1. Vivir con Voz Propia

Vivir con Voz Propia (VVP) se constituye como un proyecto que busca reflexionar sobre el final de la vida y promover el cumplimiento de un itinerario vital completo, personalizado y respetuoso con la persona, dándole participación y capacidad de decisión en su proceso vital. Entendiendo que vivimos en una cultura y sociedad donde se niega la muerte, nos encontramos con grandes deficiencias a la hora de atender y entender a las personas que se enfrentan al sufrimiento que origina este proceso. Por ello, desde *Vivir con Voz Propia* se pretende revalorizar la necesidad del cuidado de las personas en situación de sufrimiento o vulnerabilidad, potenciando el desarrollo de habilidades y recursos que les ayuden a enfrentar su experiencia de final de vida.

VVP nace en Vitoria-Gasteiz en 2013, aglutinando a un grupo de profesionales del ámbito de la salud que dedican voluntariamente una parte de su tiempo a diseñar, coordinar y dinamizar las distintas actividades que se desarrollan como parte de este proyecto. El equipo que forma *VVP* tiene una finalidad comunitaria y social, es aconfesional y su fundamentación ideológica es humanista, centrada en una atención integral a la persona. Dentro de la filosofía de *Vivir con Voz Propia* destacan algunos conceptos esenciales, como autonomía, calidad de vida y ética, que son valores transversales en cada acción.

El logotipo de *Vivir con Voz Propia* representa dichos valores enfocando la mirada en la persona, que está en el centro y cuenta con 6 áreas: la emocional, el ámbito biofísico, el funcional, el social, el espiritual y el área cognitiva. Cada persona cuenta con estas dimensiones que han de ser cuidadas a lo largo del ciclo vital, focalizando la atención en los aspectos y potencialidades que pueden continuar desarrollándose hasta el final de la vida, y no solo en las limitaciones o en las áreas afectadas por la enfermedad o el envejecimiento. Cada una de las dimensiones implica una atención específica:



- *Área biofísica:* Es necesario contemplar características concretas derivadas de las patologías asociadas al ámbito de la salud física, así como de la salud mental. Para ello, resulta necesario contar con los datos de salud general del usuario con su historia clínica, médica, anamnesis, etc., estableciendo una coordinación con entidades públicas o privadas del ámbito de la salud que permita tener información ajustada para una atención global del usuario, cuidando la confidencialidad y la ética.
- *Área funcional:* Desde el entrenamiento en habilidades funcionales para la vida diaria, se trata de generar hábitos adecuados y reducir aquellos que se fijan en las limitaciones y no en las posibilidades. Desde una filosofía que tiene como eje la autonomía de la persona, resulta imprescindible dar oportunidades de contacto con la comunidad y de la participación directa en esta, promoviendo experiencias adaptadas, secuenciales e individualizadas.
- *Área emocional:* El cuidado de las emociones va implícito en cada experiencia de la persona, en especial cuando, como profesionales, cuidadores o familiares, tratamos de acompañar un proceso de envejecimiento o enfermedad. Hay aspectos propios de la madurez que se ven afectados por vivencias de pérdida de autonomía o de bienestar físico, lo que acaba repercutiendo directamente en el área emocional. Por ese motivo, resulta especialmente beneficioso contar con algunos recursos externos, como un vínculo afectivo familiar o profesional que favorezca la comunicación y la expresión emocional, pudiendo contar para ello con otros lenguajes como el musical o el visual, así como promover experiencias de crecimiento o aprendizaje adaptadas a la realidad de la persona que potencien su autoestima.
- *Área cognitiva:* En relación con la mejora y mantenimiento de aspectos cognitivos como el lenguaje, la expresión, la comunicación, la memoria, etc., es posible diseñar un plan de intervención profesional como logopedia, fisioterapia, musicoterapia, arteterapia, estimulación cognitiva, estimulación multisensorial... Dada la variedad de tratamientos especializados con los que contamos en la actualidad, es importante dedicar un tiempo previo de estudio y análisis con el que ofrecer una intervención ajustada a las características de la persona, en lugar de exponerle indiscriminadamente a diferentes tratamientos que pueden llegar a implicar un excesivo sobreesfuerzo para el usuario.
- *Área espiritual:* El conjunto de sentimientos, creencias y acciones de cada persona contribuyen a dar sentido y propósito a la vida, orientan la conducta

de las personas, sus relaciones interpersonales y su forma de sentir y de pensar. El servicio integral de la autonomía personal *Vivir con Voz Propia* pretende desarrollar en sus beneficiarios un itinerario vital completo, plenamente comunitario, que asegure la activación personal y social, teniendo en cuenta que no existe un tiempo límite de permanencia en dicho servicio y en cada una de sus etapas, sino que responde a las necesidades y características de cada persona que se incorpore a este proceso. La finalidad dentro de este servicio es el seguimiento personalizado de la persona, favoreciendo su desarrollo sociosanitario y psíquico integral, así como el apoyo a familiares y cuidadores.

— *Área social:*

Apoyo a familias y cuidadores

- El apoyo está directamente relacionado con el servicio de orientación y formación. Con las familias y/o cuidadores se establecen reuniones periódicas donde se aúnan actuaciones y se orienta sobre la parte del programa que han de desarrollar. Por otro lado, se organizan talleres y reuniones individuales y grupales donde se establecen las pautas de funcionamiento, las actividades y el itinerario individualizado de cada usuario. Hay un contacto continuo para cualquier consulta u orientación de las familias y de los cuidadores.

Sensibilización social y apertura al entorno

- Atendiendo al fin último del servicio integral de la autonomía personal *Vivir con Voz Propia*: la participación plenamente comunitaria de la persona, bajo recursos propios y con uso preferente del entorno propio, se llevan a cabo distintas acciones dirigidas a fomentar la visibilidad del colectivo por parte de la sociedad, de una manera positiva y ajustada a las características específicas y a las capacidades de la persona, al tiempo que se ofrecen oportunidades individualizadas para su desarrollo.
- La atención ofrecida se concibe como un itinerario dinámico en función de la situación de cada persona atendida, conectándolo con todos los recursos disponibles que precise la persona, de forma que se genere una activación personal y social ajustada a su realidad y a la oferta de oportunidades, fomentando la promoción y la inclusión social real.

Trabajo en red

- Hay que tener muy presente dentro de la conexión con el entorno, reflexionando continuamente sobre los recursos que ofrece la comunidad y

la posible participación en ellos (atendiendo a los apoyos que necesita la persona, la sensibilización que hay que realizar en la comunidad...).

- Este interés está provocado por atender a dos ámbitos diferentes:
 - o Por un lado, desde el ámbito de la identidad de la persona, ya que para que se constituya esta identidad es necesaria la asunción de un rol social activo.
 - o Por otro lado, por la implicación que tiene para la mejora de la calidad de vida de la persona, la cual aumenta mediante la aceptación y plena integración de esta en su comunidad.

Ocupación significativa/Útil

- Acciones o actividades ajustadas al itinerario, orientación, gustos e intereses de la persona y que suponen una ocupación significativa de su tiempo que le permitan seguir desarrollándose como persona, no perder hábitos y habilidades ya adquiridos, favorecer otros nuevos y sentirse útil y valorada socialmente.

Ocio

- Esta área está relacionada con el itinerario vital completo de las personas, ya que se trata de un aspecto fundamental para el desarrollo, las relaciones sociales, la participación en la comunidad... Por esta razón se deben contemplar dentro de la planificación de la persona los apoyos que esta precise para poner en marcha su ocio y su tiempo libre.

A su vez, el logo muestra a la persona como un ser social, siendo esta parte de una familia, grupo de amigos y comunidad, agentes que pueden participar en la mejora de la calidad de vida de la persona dependiente.

Teniendo siempre en mente esta visión global del ser humano, el equipo de *Vivir con Voz Propia* se marca los siguientes objetivos como líneas de actuación del trabajo directo con personas dependientes y familiares:

- Sus programas se basan en distintos principios como son la **universalidad**, ya que incluye a todas las personas que se encuentren en esas circunstancias, la **participación activa** en la toma de decisiones y la **autonomía**, centrada en dar oportunidades y proporcionar capacidades que fomenten el bienestar psicológico y el cuidado físico.
- *Vivir con Voz Propia* es un programa cuya actividad está dedicada a las personas y al contexto donde estas se desenvuelven, adoptando una responsabilidad social y formativa.

La persona dentro de su contexto y de su itinerario vital

La persona como eje: como ciudadana de pleno derecho, con los apoyos que necesite, teniendo en cuenta la ciudadanía plena.

La calidad de vida: siguiendo el modelo de Schalock, pretendiendo como fin último el desarrollo pleno de la persona en todos sus ámbitos, otorgándole el poder personal para afectarse a sí misma y al entorno.

Autonomía: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

Se tienen en cuenta, además, los siguientes **principios:**

- **Participación real en la sociedad:** actor y espectador de la vida propia y del contexto en el que esa vida se despliega.
- **Pertenencia:** no solo estar físicamente, sino ser realmente, tanto en el entorno social como cultural.
- **Derechos y deberes comunes al resto de personas:** con actitudes y comportamientos basados en el respeto mutuo, en la valoración social positiva y asegurando su dignidad.

Pétalos apagados-comunidad



Vivir con Voz Propia está dirigido a:

- Profesionales sanitarios o no sanitarios y a cualquier persona que quiera reflexionar y promover la atención integral a personas en situación de vulnerabilidad, personas en situación de dependencia y personas con enfermedades avanzadas y final de la vida.
- Personas en situación de vulnerabilidad que se ven afectadas por el deterioro físico o psíquico, con la necesidad de mantener y potenciar su calidad de vida partiendo de sus capacidades.
- Personas con necesidad de cuidados paliativos.
- Familias y cuidadores de apoyo de estos colectivos.
- Grupos de trabajo y colectivos laborales involucrados con esta población.

Objetivos

- Generar y mantener espacios permanentes de atención y orientación a la persona en relación con los aspectos biopsicosociales y afectivos, favoreciendo aprendizajes para la vida y la habilitación funcional (entrenamiento en habilidades), para el desarrollo de la autonomía personal e independencia, y la autogestión en la vida diaria.
- Generar y mantener asesoramiento y apoyo a las familias, tutores, cuidadores, auxiliares de ayuda a domicilio..., estableciendo un contacto permanente a través de talleres formativos y de desarrollo personal.
- Fomentar la autonomía personal en función de la dependencia física o psíquica para que puedan llevar un tipo de vida lo más normalizada posible en su propio contexto familiar y social.
- Potenciar las competencias de rol adulto y útil a la sociedad, y contribuir con sus aportaciones como un ciudadano más. Crear el sentimiento de “ser personas con posibilidades, útiles a la sociedad”.
- Garantizar y desarrollar actuaciones y oportunidades que permitan alcanzar los máximos niveles de independencia, estableciendo los apoyos y el acompañamiento necesario.
- Promoción cognitiva a través de la participación en talleres de desarrollo cognitivo y psicoestimulación integral.
- Mantener las relaciones sociales, familiares y culturales.
- Fomentar la participación activa mediante programas de integración y participación sociocomunitarios que fomenten la relación y participación en la vida social.

- Desarrollar la estimulación en aquellos aspectos específicos en función de cada dependencia y de la necesidad de cada individuo: sociosanitario, audición y lenguaje –logopedia–, estimulación cognitiva, fisioterapia del movimiento o dinámica corporal...
 - Garantizar el derecho de las personas a expresar y a vivir la afectividad y la sexualidad.
 - Potenciar y fomentar el contacto con otras instituciones públicas o privadas a través de las cuales se puedan realizar las acciones de inclusión y uso de la comunidad.
 - Fomentar y desarrollar el ocio y la ocupación responsable del tiempo libre, utilizando los recursos de la comunidad y potenciando la capacidad de disfrute.
- **Apoyo a familias y cuidadores**
- El apoyo está directamente relacionado con el servicio de orientación y formación. Con las familias y/o cuidadores se establecen reuniones periódicas donde se aúnan actuaciones y se orienta sobre la parte del programa que han de desarrollar. Por otro lado, se organizan talleres y reuniones individuales y grupales donde se establecen las pautas de funcionamiento, las actividades y el itinerario individualizado de cada usuario. Hay un contacto continuo para cualquier consulta u orientación de las familias y de los cuidadores.
- **Sensibilización social y apertura al entorno**
- Atendiendo al fin último del servicio integral de la autonomía personal *Vivir con Voz Propia*: la participación plenamente comunitaria de la persona, bajo recursos propios y con uso preferente del entorno propio, se llevan a cabo distintas acciones dirigidas a fomentar la visibilidad del colectivo por parte de la sociedad, de una manera positiva y ajustada a las características específicas y a las capacidades de la persona, al tiempo que se ofrecen oportunidades individualizadas para su desarrollo.
 - La atención ofrecida se concibe como un itinerario dinámico en función de la situación de cada persona atendida, conectándolo con todos los recursos disponibles que precise la persona, de forma que se genere una activación personal y social ajustada a su realidad y a la oferta de oportunidades, fomentando la promoción y la inclusión social real.

— Trabajo en red

- Hay que tener muy presente dentro de la conexión con el entorno, reflexionando continuamente sobre los recursos que ofrece la comunidad y la posible participación en ellos (atendiendo a los apoyos que necesita la persona, la sensibilización que hay que realizar en la comunidad...).
- Este interés está provocado por atender a dos ámbitos diferentes:
 - o Por un lado, desde el ámbito de la identidad de la persona, ya que para que se constituya esta identidad es necesaria la asunción de un rol social activo.
 - o Por otro lado, por la implicación que tiene para la mejora de la calidad de vida de la persona, la cual aumenta mediante la aceptación y plena integración de esta en su comunidad.

2. Vitoria-Gasteiz Comunidad Compasiva

3. Sensibilización y acciones comunitarias

- ERD.
- *Death café*.
- Talleres colegios.
- Voluntariado (adulto, JCVP).
- Participación en actividades sociocomunitarias (Poetas en Mayo, cine fórum...).

4. Trabajo en red

- Final de vida y soledad.
- Vecindario compasivo.

5. Formación (voluntariado, profesionales, comunidad, cuidadores familiares...)

- Cuidados al final de la vida centrados en la persona.
- Jornadas Hospice.
- Compassionate Neighbours (St. Joseph's Hospice).
- Deep Listening.
- Entrenamiento en el cultivo de la compasión.

6. Investigación

- Planificación compartida de la atención.
- Musicoterapia y arteterapia en el final de la vida y en el duelo.
- Análisis del impacto de las acciones de sensibilización VVP.
- El duelo en el voluntariado.
- Final de la vida de personas con discapacidad intelectual.
- Colaboraciones en otras investigaciones externas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CANDY, B. et al. (2015). Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies*, vol. 52, pp. 756-768.

Compassionate Neighbours, Social isolation and volunteering. Material no publicado.

HARMER, C. (2005). *The compassionate Community*. Eugene, Oregon: Wipf & Stock Pub.

KELLEHEAR, A. (2013). Comunidades compasivas: el cuidado del final de la vida como responsabilidad de todos. *QJM: An International Journal of Medicine*, vol. 106 (12), pp. 1.071-1.075.

WEGLEITNER, K.; HEIMERL, K.; y KELLEHEAR, A. (2017). *Compassionate Communities: Case Studies from Britain and Europe* (Routledge Key Themes in Health and Society). Londres: Routledge.



www.ararteko.eus