



LA ODISEA DEL NIÑO

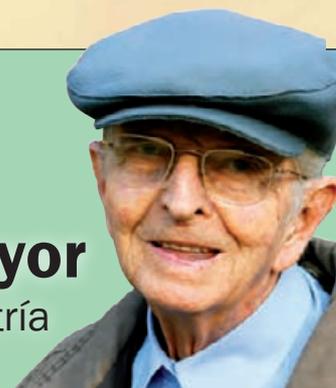
entre la vida y la muerte

Muerte digna:
**Un proyecto
en pausa**



**Medicina
paliativa y
paciente mayor**

Visión desde la geriatría



Manifiesto Santander

que nadie decida por ti



Todo ciudadano tiene derecho al alivio del sufrimiento al final de su vida mediante una asistencia paliativa de calidad respetuosa con sus valores y sus creencias, expresados en ese momento o de forma anticipada en el testamento vital (instrucciones previas o voluntades anticipadas). El paciente tiene derecho a recibir información veraz sobre su proceso de enfermedad, a rechazar un tratamiento, a limitar el esfuerzo terapéutico y a elegir entre las opciones disponibles, como la sedación terminal.

Por ello, manifestamos que es responsabilidad de los políticos:

1. Conocer de manera fehaciente cómo mueren los ciudadanos.
2. Garantizar el libre ejercicio de estos derechos.
3. Promover un debate sobre la eutanasia y el suicidio médicamente asistido de personas que al final de su vida padecen, a pesar de los cuidados paliativos, un sufrimiento insoportable del que desean liberarse con todas las garantías legales.

Este manifiesto fue elaborado en Santander en el Seminario de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP) 'Muerte digna, asistencia ante la muerte' y presentado públicamente el 11 de julio de 2008.

Firma este manifiesto en www.eutanasia.ws

2

EDITORIAL

La odisea del niño

4

La indigna muerte de los recién nacidos 6



Cuando lo natural es morir 16



Los derechos del niño 11

Limitación del esfuerzo terapéutico en neonatología 22



De hospital en hospital: de mal en peor 12



Telereality e historias para pensar 28

31

Vivo en una cárcel que se estrecha



32 Medicina paliativa y paciente mayor

Visión desde la Geriátría

Un proyecto en pausa 37



Tolerancia médica ante el dolor 42



La muerte digna, cuestión de Estado



¿ENCASA? 48



Actualidad 50 Andalucía
50 Valencia
50 Galicia
51 Madrid
52 Rivas



53



Alicia, vivir y morir con dignidad

el autor y su libro 54

“El final de la vida de niños y adolescentes”

Cartas al editor

55



El derecho a la muerte digna de los niños

En España tres de cada mil niños nacidos vivos mueren en el primer año de su vida. En 2010 nacieron 484.055 niños, de los cuales fallecieron 1.572 con menos de un año. Este dato, llamado tasa de mortalidad infantil, es un indicador de progreso social. Solo una decena de países llegan a tasas de dos por mil. Como contrapunto, más de cincuenta países tiene tasas superiores a cincuenta por mil, destacando Somalia (106), Mali (111), Níger (112), Afganistán (141) y Angola (174).

La mejora en las condiciones de vida y el desarrollo de la tecnología médica en un excelente sistema público de salud de cobertura universal, por cierto actualmente en riesgo por las políticas económicas neoliberales, son los que han permitido estos buenos resultados.

Pero detrás de estos números existen personas. La muerte de un hijo es sin duda uno de los acontecimientos más dramáticos que puede vivir un ser humano. En todo el estado, cada día, de cuatro a cinco familias reciben el hachazo de esta tragedia, de ahí la necesidad de preguntarnos en qué condiciones se produce este inevitable desenlace, qué significa la muerte digna para las familias que sufren esta desgracia.

Una vez más nuestra experiencia es decepcionante. Nos gustaría afirmar que, a diferencia de lo que ocurre con los adultos, con estas criaturas tan vulnerables como los bebés en situación terminal el trato es exquisito por la delicadeza en los cuidados y el diálogo con los padres. Pero no es así, en los países pobres se sufre por falta de medios, en los ricos por exceso de tecnología, y en todos falta respeto a la dignidad humana. No solo se debe hacer todo lo posible, con todos los medios, para mejorar la vida de un niño enfermo, también existe el imperativo moral de permitirle morir en paz por voluntad de sus padres cuando su vida humana ya no es posible. Una vez más nos encontramos con una situación absurda. Excelentes profesionales en el uso de la tecnología tornan en pésimos cuidadores al negarse a limitar el esfuerzo y evitar el encarnizamiento terapéutico, provocando aún más sufrimiento en una familia ya muy castigada por el destino.

La dignidad de la vida en libertad

La vida biológica no es suficiente para que sea humana. Las personas no somos vegetales, ni somos mascotas a merced de los demás, sino seres autónomos con una dignidad inseparable de la libertad.

Una vez más, denunciemos la hipocresía de profesionales que mantienen un discurso en público y otro en privado. A estas alturas es un hecho que los cuidados paliativos y la eutanasia no son opciones excluyentes,

sino complementarias. Que la Organización Médica Colegial afirme, al presentar una guía de sedación paliativa, que los cuidados paliativos son la mejor manera de luchar contra la eutanasia es un ejercicio de cinismo que descalifica a su autor. El colmo es cuando en privado se reconoce que en determinadas condiciones de deterioro lo mejor que le puede pasar a un individuo es morir.

La AFDMD seguirá defendiendo el derecho de los padres a una muerte digna para su hijo y el derecho de cada persona a disponer de su vida. Uno de sus fines estatutarios es la *ayuda al socio al final de su vida*, mediante la *atención personalizada al socio durante el final de su vida* (Estatutos, Art. 2d y 3e). El objetivo no es crear una red asistencial alternativa, ni una especie de “atajo” para nadie. A los socios que se dirigen a nosotros se les asesora para que reivindiquen sus derechos en el sistema público de salud, que es donde deben ser respetados de forma natural. *El Protocolo de denuncia por mala praxis en el proceso de muerte* de la asociación explica que lo fundamental es dejar claro cuál es la voluntad del paciente o de los padres del niño enfermo y, con la ley en la mano, que son ellos y no los profesionales los que han de tomar las decisiones del final de la vida. Apostamos por el diálogo como vía de solución, pero desgraciadamente en muchas ocasiones discrepar del criterio médico trae consigo una conflictividad que imposibilita este diálogo. Cuando el sistema se convierte en una agresión a la dignidad del enfermo se plantea la reclamación por escrito en el servicio de atención al paciente, la denuncia en el juzgado y/o la denuncia social a través de los medios de comunicación. Agradecemos a las familias y a los enfermos que de forma altruista ofrecen su testimonio público, como recientemente hizo Pedro, un joven con una enfermedad degenerativa que compartió su decisión de morir voluntariamente en su domicilio de Sevilla.

Pedro solicitó a sus médicos de paliativos una sedación como único recurso existente para aliviar su sufrimiento. La muerte voluntaria por sedación es un procedimiento completamente legal al que tienen derecho todos los enfermos terminales o en agonía. Sin embargo, el sistema público, vulnerando sus derechos, le dio la espalda y tuvo que ser asistido por médicos de la asociación. Al igual que en este caso, la AFDMD cumplirá con su compromiso de ayuda a sus socios, independientemente de hasta dónde deseen llegar en la reivindicación de sus derechos. Para el movimiento pro muerte digna la difusión en medios de comunicación y la denuncia en el juzgado de estas situaciones es importante pero, por encima de esta consideración, el principio básico es el respeto a la voluntad de cada persona y cada familia en particular.

Algo se mueve en el derecho a la propia muerte

El Reino Unido sigue siendo noticia en conductas eutanásicas. En la segunda semana de enero la Comisión para la Muerte Asistida, del Reino Unido, publicó un informe, según anunciaba el diario The Guardian, sobre la despenalización de la ayuda al suicidio de una persona en ciertas circunstancias. Es prematuro sin tener en las manos dicho informe hacer comentarios sobre su contenido. DMD lo hará más adelante después de estudiar el documento, pero por el momento podemos valorar al menos la formación de tal comisión, su trabajo y su esfuerzo por empujar a la sociedad y a sus políticos a estructurar normas que respeten la autonomía de la persona y la disponibilidad de la vida al menos en circunstancias trágicas. Es relevante el número de británicos que acuden cada año a morir a Suiza amparándose en que el suicidio asistido está permitido en dicho país mientras que en el Reino Unido la ayuda al suicidio está penada con 14 años de cárcel.

La Comisión para la Muerte Asistida que ha trabajado el informe no es una comisión oficial de carácter público, es un grupo de expertos cuyos trabajos se subvencionan con dinero privado; la presidencia la ostenta un miembro de la Cámara de los Lores, Charles Falconer, que fue primer secretario de Estado para Asuntos Constitucionales durante los gobiernos de Blair. El dato que sea miembro de los Lores es de importancia pues la Cámara de los Lores es la máxima instancia judicial en el Reino Unido y los jueces lores han tenido mucha importancia en algunos casos que han llegado a dicho tribunal como se especificará más adelante.

Episodios que hacen reflexionar

Hace algo más de medio año la BBC emitió un documental con el suicidio asistido de Peter Smedley, un hotelero británico multimillonario de 71 años con una enfermedad neuronal motora, que viajó a la institución suiza Dignitas para morir. De esta noticia dábamos cuenta en el número de nuestra revista n.57, 'Polémica en el Reino Unido'. Anteriormente se había emitido en la cadena Sky la muerte de Creig Ewert ocurrido en Suiza. Otros casos relativamente recientes fueron el del jugador de rugby Daniel James, la muerte del director de orquesta, Edward Downes, y de su mujer mediante un suicidio asistido en Dignitas, en Suiza, el caso de Diana Pretty (2002) que llegó al Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Todos estos casos fueron momentos fuertes en que surgían de nuevo las voces disidentes en contra de la legislación actual que pedían al Parlamento una nueva normativa despenalizadora.

Pero quizás el más sonado y de mayor trascendencia fue el caso de Debbie Purdy que recurrió a la Cámara de los

Lores, máxima instancia de justicia en el Reino Unido, puesto que el Tribunal Superior de Londres y el Tribunal de Apelación dictaron que correspondía al Parlamento y no a la Justicia cambiar la ley. Cinco jueces lores respaldaron la petición de Purdy, enferma de esclerosis múltiple, para que el Director of Public Prosecutions (DPP) -institución equivalente a la Fiscalía General del Estado- clarificase cuándo se puede procesar a una persona que ayuda a otra a morir en el extranjero. Purdy temía que su marido, al volver de Suiza, fuera perseguido por la justicia. Por ello los jueces lores decidían que el DPP explicara por escrito los factores que eran relevantes para procesar a alguien en las citadas circunstancias.

Nueva visión, nueva cultura

Quizás haya diversos motivos por los que la comisión ha tomado la ayuda al suicidio como tema de deliberación y estudio y como elemento de su estrategia de lucha. Por una parte es un caso menos agudo y problemático que la eutanasia propiamente dicha y, por otra, son muchos los ciudadanos británicos que hacen el turismo de la muerte a Suiza a la organización Dignitas. Suiza tiene legalizado el suicidio asistido. La despenalización fue aprobada en 1937, pero entró en vigor en 1942 y a partir de los años ochenta se empezó a utilizar merced a organizaciones no lucrativas favorecedoras de una muerte digna. Además, también entre los jueces va calando la nueva cultura de la autonomía de la persona -todavía más respetable cuando se trata de un paciente en circunstancias extremas y trágicas de su vida- frente a la cultura tradicional y paternalista de la sociedad. Uno de los jueces lores, Lord Brown, apuntaba en el dictamen sobre el caso Purdy que -refiriéndose al Tribunal Europeo de Derechos Humanos- "me parece implícito en el razonamiento del tribunal que en ciertos casos no solo sería inapropiado perseguir, sino que una persecución conforme al precepto (que prohíbe el suicidio asistido) sería realmente inapropiada" (...); "habrá ocasiones en las que, en contra de las presuposiciones de la legislación sería posible considerar la conducta de quien ayuda o colabora como altruista más que como delictiva".

Por esto decíamos al comienzo de esta reflexión que algo se mueve. El valor de la autonomía del individuo es el elemento catalizador de la liberación de la persona como dueña de su vida y del desarrollo de su personalidad y, por tanto, libre para disponer de la etapa final y del límite de su vida. Son movimientos lentos porque la sociedad en el poder ejerce fuerte presión e intenta ahogar todo movimiento de liberación.

La odisea de los niños



La suerte de los neonatos en unos años ha cambiado con el progreso tecnológico. La conducta no intervencionista de hace unas décadas se transformó en un entusiasmo progresivo gracias a tratamientos nuevos, intensivos que a veces rayaban en la agresividad y en la obstinación terapéutica. Pero también en este tiempo, quizás espoleada por los problemas, los conflictos y las imprudencias clínicas, ha surgido con fuerza la reflexión bioética que en este campo de la neonatología ha cuestionado y sigue cuestionando el triunfalismo del uso tecnológico, el paternalismo de ciertos equipos médicos, la publicidad y espectacularidad con que a veces se presentan los logros ante la opinión pública...

La defensa de la dignidad y los derechos humanos del niño y de sus padres se ha visto en tiempos bien recientes apoyados y clarificados por las tres leyes sobre las garantías y derechos del paciente en el proceso de morir aprobadas en los parlamentos autonómicos de Andalucía, Aragón y Navarra. Se sabe que el tratamiento a bastantes neonatos se sitúa en la frontera de la vida y de la muerte. Y como en nuestra cultura se es reacio a la muerte y mejor es no mentarla –y todavía más tratándose de un recién nacido que se estrena en la vida– en la sociedad y en la medicina se desarrolla de manera desmedida un afán de supervivencia que a nivel clínico se desorbita y acaba a veces en un encarnizamiento terapéutico. Por ello estas leyes que desde el valor de la dignidad de la persona abordan el posible rechazo del tratamiento, la limitación del esfuerzo terapéutico, la exigencia de la sedación para evitar las torturas de los sufrimientos, el derecho a morir, etc. llegan a tiempo adecuado para fomentar o incrementar la reflexión bioética sobre las odiseas que sufren los neonatos por una mezcla de buena voluntad y de falta de prudencia y sentido común de médicos y padres del niño.

Es preciso, pues, deliberar con seriedad sobre el sentido y el sinsentido tanto de la supervivencia como del morir, evaluar los problemas, conflictos, dudas y perplejidades que surgen en el quehacer clínico de todos los días cuando se vive con niños en el límite de la vida y de la muerte, el sentido y alcance de la calidad de vida y la valoración en este sentido de los retrasos severos tanto intelectuales como físicos del niño.

En una palabra, hay que pensar, más que en la supuesta esperanza de vida, en el pronóstico racional y las expectativas de vida digna. Y hay que estar preparados -médicos y padres, y también la opinión pública- para abordar la muerte como un bien que durante muchos años ha aprendido el médico de la misma naturaleza.



**La indigna
muerte de los
recién nacidos**



**De hospital
en hospital:
de mal en peor**



**Cuando lo
natural es
morir**



**Limitación del
esfuerzo terapéutico
en neonatología**

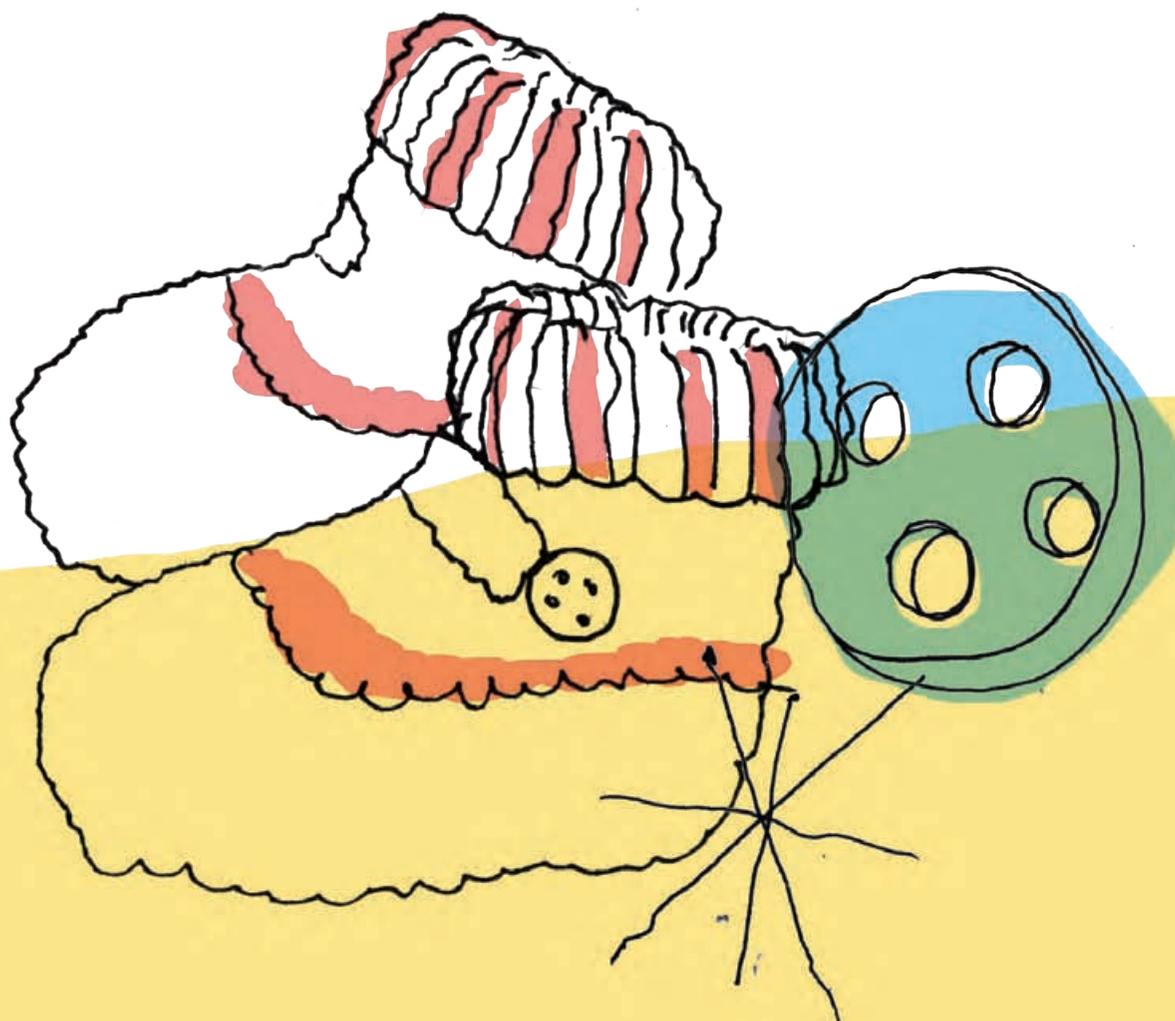


**Telereality e
historias para
pensar**

La indigna muerte de los recién nacidos

Fernando Pérez Iglesias
Pediatra-neonatólogo. Hospital Severo Ochoa

Soy pediatra neonatólogo desde hace bastantes años y me atrevo a afirmar que en el periodo que rodea al nacimiento de una persona se concentran las cifras más altas de mortalidad y de producción de secuelas cerebrales o neurológicas que pueden ocurrir a lo largo de toda la vida. No me invento nada nuevo, lo dicen las estadísticas. Una gran parte de los problemas que se relacionan con la mortalidad infantil o con lesiones neurológicas futuras tienen su origen en este período de la vida, debido a una mala oxigenación fetal en los momentos finales del embarazo o del parto, al nacimiento de prematuros con gran inmadurez en los límites de la viabilidad o por la presentación de malformaciones que han pasado desapercibidas durante el embarazo, algunas de las cuales son incompatibles con una vida digna.





Ahora desde el primer minuto se inicia una pesquisa evaluativa cronometrada para constatar las funciones vitales del niño (latido cardiaco, esfuerzo respiratorio o llanto, color de piel...)

Esta alta tasa de problemas graves vitales en el niño que acaba de nacer se acompaña de unas particulares circunstancias, típicas también de este momento de la vida y que, por tanto, caracterizan la actuación asistencial en este limitado período. La primera diferencia estriba en la peculiaridad del paciente recién nacido, con nula autonomía a la hora de contar en las decisiones asistenciales, las cuales asume la familia. Y esta familia no suele estar preparada para un cambio de escenario tan trágico, desde lo que era un previsto momento festivo familiar (nacimiento de un nuevo miembro de la familia) hacia una nueva situación de posible pérdida del hijo largamente deseado, y en la que tienden a aceptar pasivamente lo que los profesionales le transmiten, teniendo con frecuencia que implicarse en decisiones dramáticas y mal comprendidas, como suele suceder cada vez que por iniciativa del equipo asistencial se les pide a los padres su aceptación para una limitación del esfuerzo terapéutico con su hijo. Porque, si bien en estos momentos se considera que corresponde a los profesionales asumir el liderazgo y decidir rápidamente la línea asistencial de actuación, siguiendo los principios de la ética, se debe procurar la constante información a los padres y buscar decisiones compartidas con la familia, como un objetivo fundamental dentro de una prestación asistencial humana y de calidad.

Cuidados a contrarreloj del neonato

Actualmente la actuación profesional que se considera correcta en el campo de la asistencia perinatal ante momentos graves está muy sistematizada y deja poco papel a la improvisación. Ante la situación imprevista de un recién nacido que nace con grave déficit de funciones vitales, el primer paso por parte de los profesionales consiste en poner en marcha un reloj para medir muy exactamente los tiempos de actuación, disponiendo para eso de un cronómetro propio en el paritorio que se pone en marcha en el momento mismo en que el niño nace (en general cuando se corta el cordón umbilical). A continuación, tras abrigar al niño y colocarle sobre una cuna especial de reanimación, dotada de calor radiante y de medios de resucitación adecuados, se recomienda empezar desde el minuto cero la evaluación del estado vital del niño, iniciando la resucitación si se considera muy grave la situación, pero siendo obligatorio que al minuto exacto de vida se realice una evaluación cuantitativa de las principales funciones vitales, a través del llamado test de APGAR (nombre de la pediatra norteamericana que

promovió esta evaluación), y a partir del resultado del test se orienten las siguientes acciones a poner en marcha, iniciando, si se llega a considerar que la vida del niño está en peligro, lo que se llama una reanimación profunda (masaje cardiaco, ventilación pulmonar, administración de medicamentos,...), cuya intensidad y gradación está perfectamente regulada en los protocolos. Al mismo tiempo se continúan realizando constantes valoraciones de los datos vitales del niño, siendo al menos obligatoria una segunda valoración cuantitativa con el test de APGAR a los 5 minutos de vida, todo ello sin abandonar la reanimación en ningún momento. Toda esta pesquisa evaluativa cronometrada busca constatar si la reanimación tiene algún resultado en las funciones vitales del niño (latido cardiaco, esfuerzo respiratorio o llanto, color de piel). Si pasados 10 minutos de reanimación constante y bien realizada no se consigue ningún signo de vida o el neonatólogo en esos 10 minutos llega al convencimiento de que el niño presenta un problema incompatible con la vida, debe plantearse el abandono de la reanimación y así debe comunicarse a los padres.

Otras veces la situación de inviabilidad del que va a nacer está ya bien determinada antes del parto por circunstancias como pueden ser la corta duración de la gestación (prematuros con edad de gestación igual o menor a 23 semanas), tras exploraciones prenatales que determinan malformaciones o alteraciones genéticas incompatibles con la vida o cuando se obtienen datos inequívocos de muerte fetal intrauterina. En estos casos se debe debatir la situación con todo el equipo asistencial, tanto pediátrico como obstétrico, y a continuación transmitir esa información a la familia y proponerles un plan de actuación que se debe tratar de consensuar con ellos, el cual debe englobar un plan de parto, los cuidados de máximo confort a la criatura y una actuación de apoyo y respeto al duelo de la familia.

Son quizás estas últimas fases de la asistencia lo que más ha cambiado últimamente en la atención para graves problemas perinatales. Se busca aquí la máxima información y comunicación con la familia y el respeto a sus preferencias, realizando una asistencia lo más humana posible. Se debe dar tiempo suficiente a los padres para que el trágico e imprevisto problema se comprenda y asimile, ofreciendo la máxima transparencia para despejar dudas, analizando las distintas alternativas de actuación si las hubiere, y transmitiendo que, si se debe

recurrir a la limitación del esfuerzo terapéutico, este no supone abandonar la asistencia, sino comenzar unos cuidados distintos en los que se busca para el niño el máximo confort y evitar su sufrimiento. La utilización de sedantes y analgésicos potentes son en estos momentos medidas de utilización habitual en las modernas salas neonatales hasta que el niño fallezca, recibiendo en ese tránsito cuidados generales similares en gran parte a los de otros recién nacidos (calor ambiental, máxima higiene, se mantiene el suero, etc.) junto a atenciones especiales que busquen el máximo respeto a la situación del niño y de su familia (si es posible, sala de estancia independiente en donde pueden acompañarle los padres en los últimos momentos, etc.).

El duelo de la madre

Comienza entonces el proceso de respeto al duelo perinatal, que debe ser un objetivo importante que no se contemplaba mínimamente en otros tiempos. Hasta hace poco se creía que el dolor y el duelo por la muerte de un recién nacido eran un padecimiento poco importante y desde luego mucho menor que el que acontecía con el fallecimiento de cualquier familiar cercano, pero los últimos estudios demuestran que es tanto o más importante que por la muerte de un adulto, sobre todo en el caso de la madre. Ahora se sabe que el duelo de la madre por la muerte de su recién nacido tiene características propias,

con componentes secuenciales que comienzan por una sensación de incredulidad e irrealidad ante las malas noticias, derivada en parte de los lazos afectivos desarrollados durante el embarazo hacia el feto, sobre el que se proyectaban esperanzas y fantasías, y que ahora se ven bruscamente interrumpidas, lo que hace

que a la madre le cueste creer las informaciones sobre la gravedad del niño, sobre todo si no llega a verlo, a tocarlo, etc., llegando en su ausencia a realizar representaciones sobre la imagen del niño, que con frecuencia son irreales. A esta fase de negación e incredulidad le sigue una fase de autoinculpación y de rebaja de la autoestima por parte de la madre por haber fracasado en la conclusión satisfactoria de la maternidad. Más tarde puede haber tendencia a la depresión, seguida de irritabilidad e intensa reflexión sobre las causas del fracaso, buscando culpables, etc.. El proceso de duelo materno por un recién nacido fallecido puede durar años y a veces puede no cerrarse nunca, por lo cual es conveniente ofrecer apoyo a la familia en las distintas fases del duelo, pres- tando asistencia psicológica si es preciso y revisando con posterioridad con la familia lo acontecido, aportando los nuevos datos obtenidos de análisis pendientes, etc. La ignorancia que hasta hace poco se tenía sobre el tema del duelo perinatal y el poco interés que a veces manifiestan

ciertos profesionales por estos temas, han condicionado una actuación habitual caracterizada por la tendencia a ignorar el proceso de duelo en la madre o a cerrarlo de forma precipitada y sin ofrecer información, participación y reflexión a los padres, lo que a mi entender está en la base de los escándalos que vienen apareciendo recientemente en los medios informativos con motivo de muertes neonatales acontecidas hace decenios.

Técnicas rudimentarias y fallos humanos

Cuando terminé la carrera de medicina hace más de 40 años, me puse a trabajar como médico interno en un hospital provincial a la espera de poder obtener una plaza de residente en un hospital docente para hacer la especialidad. Recuerdo que como interno de aquel hospital ayudé en una ocasión al jefe de ginecología que pidió ayuda ante la expectativa de una posible cesárea, que al final no precisó practicar ya que resolvió el problema realizando un parto instrumental (un fórceps). La matrona había dejado de percibir el latido fetal varias horas antes y había avisado al ginecólogo a su domicilio (no estaba previsto en aquel centro que hubiera especialista de guardia), el cual no estaba accesible en el momento solicitado y tardó un tiempo en acudir. Tras la extracción dificultosa del feto con el fórceps, la matrona agarró al recién nacido por los pies y al ver que no presentaba ningún signo de vida, procedió a darle varios azotes sin

obtener el llanto que buscaba y, tras varios intentos, para mi sorpresa se dedicó a introducir al niño de forma alternativa en 2 palanganas que tenía preparadas, una con agua fría y otra con agua caliente, buscando sin duda que los cambios de temperatura estimularan el inicio de la respiración, lo que nunca se produjo. La madre que pre-

Las deficiencias humanas llegaban a ser una clara vulneración de elementales derechos de humanidad y de respeto ante el dolor ajeno

senciaba la escena de reojo con estupor y gimiendo, sin poder ver bien a su hijo ya que el ginecólogo la mantenía inmovilizada en la silla de partos con las piernas abiertas mientras la extraía la placenta, pasó inmediatamente a ser acusada por la matrona de ser la causante del fallecimiento del bebé, por no haber empujado suficiente. Tras formular esta acusación la matrona depositó el cadáver en una camilla y avisó por teléfono a un camillero para que lo bajara al mortuario. El padre, que permanecía en el pasillo y no fue informado ni se le permitió pasar al paritorio hasta que el ginecólogo terminó con la parturienta, recibió de este la noticia del fallecimiento del niño, con la misma línea argumental de culpabilizar a la mujer. No volví a ver más a aquella madre tan salvajemente tratada, e ignoro si le quedaron ganas de tener más hijos o si en algún momento reflexionó sobre los enormes fallos de aquel dispositivo asistencial público, que no había previsto disponer de ginecólogo ni de pediatra de guardia, que demostraba una gran tardanza en reaccionar ante la

■ Años más tarde los pediatras nos encargábamos de las reanimaciones, pero sin haber recibido formación en ética, con lo cual la limitación del esfuerzo terapéutico ni se contemplaba, lo que con frecuencia tenía consecuencias desastrosas

urgencia, que contaba con gran escasez de medios, y en el que se utilizaba un peregrino sistema de reanimación neonatal claramente pernicioso para el niño, y en el que, además, se cerraba el caso con una clara vulneración de elementales derechos de humanidad y de respeto ante el dolor ajeno. Recuerdo que en los restantes meses que permanecí en aquel hospital los dos internos que trabajábamos en el centro habíamos decidido tácitamente acudir lo menos posible al servicio de ginecología para no ser testigos de situaciones como la reseñada.

Avances tecnológicos, pero deficiente información

Años más tarde, trabajando ya como residente de pediatría en un hospital docente, y habiéndome iniciado en la asistencia al recién nacido, pude percibir cómo tal asistencia había mejorado algo, pero solo en aspectos técnicos. Habían aparecido ya algunos medios de control tecnológico del embarazo y del parto que permitían detectar mejor una parte de las situaciones de riesgo para el feto, pero eran medios tan escasos que no se podían aplicar de forma sistemática a todos los partos, por lo que se seguían escapando a un control eficaz la mayor parte de los problemas perinatales graves. Así en mi período de residencia las situaciones de sufrimiento y asfixia imprevistos seguían siendo muy frecuentes, la tasa de grandes prematuros seguía siendo alta y era habitual seguir presenciando en las guardias hospitalarias nacimientos con malformaciones graves, que en el momento actual ya casi han desaparecido. En esa época ya se hacían cargo de las reanimaciones los pediatras, pero sin que hubiéramos recibido ningún tipo de formación en ética, con lo cual aspectos importantes como la limitación del esfuerzo terapéutico y sus indicaciones ni se contemplaba, lo que con frecuencia tenía consecuencias desastrosas.

Técnicas de reanimación neonatal

Todos los pediatras y neonatólogos debíamos adiestrarnos en la reanimación neonatal, pero entendida esta solamente en sus aspectos técnicos, es decir, intubar al recién nacido rápidamente, ventilarle con un aparato de respiración, dar masaje cardíaco, ponerle adrenalina, etc. Todos competíamos en hacerlo lo mejor y más rápidamente posible, pero la formación para decidir cuándo dejarlo era inexistente o muy escasa. En aquella época me he pasado noches enteras reanimando a niños, manteniendo los intentos de reanimación a veces durante horas, unas veces a petición de los padres y otras por un altruismo posiblemente mal entendido, creyendo que

con este esfuerzo estaba cumpliendo un deber humanitario. Por supuesto el deber de información a la familia lo ejercíamos de una forma muy limitada, ya que era perder tiempo que debíamos dedicar al niño, y en general se ejercía solo con el familiar que acudía al lugar donde permanecíamos reanimando, es decir, se informaba al padre, a algún abuelo, pero nunca a la madre, que se encontraba encamada en la maternidad.

Una vez fracasado el esfuerzo resucitador, si el niño se daba por fallecido, procedíamos a informar al padre, al que acudíamos con instrucciones para solicitar la autorización para realizar una autopsia, con el fin de conocer exactamente la causa del fallecimiento, por un supuesto interés familiar, con el fin de ayudar a los padres ante un futuro y previsible nuevo embarazo. Como incentivo adicional para conseguir la autopsia, se ofrecía al padre la posibilidad de que si donaban el cadáver al hospital, lo que era legalmente posible por tener el recién nacido menos de 24 horas de vida y pasaba a considerarse un mortinato (nacido muerto) posible, según el ordenamiento jurídico español, el hospital se encargaba entonces de incinerar los restos, con lo cual el entierro del cadáver dejaba de ser obligatorio y los padres se ahorraban una buena cantidad de dinero. La verdad es que con los dos incentivos ofrecidos se consiguió la aceptación por los padres de numerosas autopsias, aunque la realidad es que después la ayuda ofertada para la mejora asistencial ante futuros embarazos, raramente se concretaba, debido a que el proceso analizador de la autopsia con



frecuencia tardaba meses y a veces años en terminarse, con lo que este tipo de ayuda pocas veces servía de algo.

Con la petición y obtención de la autopsia, se solía recomendar al padre que evitara que la madre viera el cadáver de su hijo, ya que su rostro con frecuencia se encontraba deformado por la rigidez, las marcas de la reanimación y las livideces, y era mejor que conservara la imagen ideal que se había construido en su mente durante el embarazo. Con esto terminaba en general el proceso de actuación neonatal y pediátrica en la relación con la familia, y el proceso de duelo que entonces comenzaba no era considerado algo de nuestra incumbencia y, como hemos visto, con frecuencia se distorsionaba.

Se asume limitar el esfuerzo terapéutico

No ha sido hasta más recientemente (mediados de los años 90) en que empezó a considerarse la necesidad de limitar el esfuerzo terapéutico en la reanimación neonatal y a tener muy regladas sus indicaciones, así como el momento en que se debe abandonar la reanimación o las indicaciones precisas en que se debe considerar a una criatura inviable, limitándose para ellas el esfuerzo terapéutico. Casi simultáneamente comenzó a intervenir con medicación analgésica y sedante para evitar que el neonato no viable sufriera en el proceso hacia su muerte. Pero no ha sido hasta muy recientemente en que ha empezado a plantearse en algunos centros la necesidad de intervenir para mitigar el dolor de los padres y apoyarles en su proceso de duelo perinatal. Siendo realistas, puede afirmarse que las iniciativas para cubrir esta última parte de la asistencia en relación con el duelo son aún anecdóticas en nuestro país y creo que solo interviniendo en este terreno se pueden evitar situaciones como la que voy a describir a continuación.

Hace unos meses una pediatra, que había sido compañera en un hospital en el que trabajé hace 30 años, me llamó para decirme que había llegado a su hospital una

A mediados de los años 90 se consideró la necesidad de limitar el esfuerzo terapéutico y a tener regladas las indicaciones para determinar si una criatura era inviable

petición del fiscal recabando documentación acerca de un neonato presuntamente fallecido por entonces, del que la madre afirmaba no tener información, y que al parecer había sido un neonato atendido por mí. Inmediatamente pensé que debía tratarse de uno de los cientos de casos de recién nacidos que están siendo denunciados recientemente como presuntos asuntos de niños robados al nacer. Acudí al hospital a revisar la documentación para recordar el caso, ante el probable supuesto de que me llame el fiscal a declarar.

Pude comprobar que la documentación original del nacimiento se había destruido (las historias clínicas se suelen destruir al cabo de 10 ó 20 años sin utilizar), pero se conservaban fotocopias de toda la asistencia porque al niño se le había realizado la autopsia y es costumbre del servicio de anatomía patológica de ese hospital guardar una copia de los datos clínicos de interés de los cadáveres autopsiados. Gracias a eso pude comprobar que efectivamente el niño había sido atendido y reanimado por mí por haber presentado un cuadro de lo que se llama muerte súbita del lactante, ocurrida en las primeras horas de vida, y que tras un esfuerzo de reanimación infructuosa, una vez certificada su muerte, le había solicitado al padre autorización escrita para realizar la autopsia, conservándose la citada autorización firmada por el padre, que, además, donaba los restos del niño a la institución. Se conservaban, además, todos los datos de los estudios realizados al cadáver, que confirmaban el diagnóstico de la posible causa de muerte. Pude saber que el padre del niño firmante de la autorización había fallecido hace años, y ahora la madre se había decidido a investigar un capítulo que permanecía sin aclarar en su vida, constituyendo a mi entender un ejemplo de lo inadecuada que puede ser una atención sanitaria, por mucha calidad técnica que se aplique, si no se acompaña de un componente social y humano necesario, como ofrecer la información suficiente y adecuada y de la necesaria atención al proceso del duelo perinatal en la persona que más lo sufre, que es la madre.

Estoy convencido que una buena parte de los casos sospechosos de presuntos niños robados al nacer, ocurridos entre los años 60 y 90 del pasado siglo, corresponden a casos similares como el relatado. Por eso considero que es urgente un esfuerzo de las administraciones sanitarias para incluir cuanto antes una regulación que garantice la atención al duelo perinatal, entre las actuaciones más necesarias para conseguir una asistencia perinatal de calidad.



Los derechos del niño

El niño, como todos los seres humanos, tiene derecho a vivir dignamente y a morir con la misma dignidad pues la muerte es parte de su vida. El imperativo de la muerte digna forma parte del imperativo de la vida digna y es natural que a los profesionales sanitarios se les exija una atención digna al niño en la etapa final de la vida.

Se ha dicho, y con acierto, que las decisiones éticas exigen un amplio equilibrio reflexivo, y responsable. De ahí que ante la amenaza de muerte del niño y el proceso de morir debe darse un diálogo amplio y abierto de equipo médico y padres del niño para que estos puedan tomar las decisiones que consideren más adecuadas.

Ya en la resolución del 13 de mayo de 1986 del Parlamento Europeo sobre la Carta Europea de los niños hospitalizados se enuncian de manera extractada los derechos de los niños enfermos. Entre otros está el derecho a “recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece”. Pero en el caso de los neonatos, dada la incapacidad propia del desarrollo del niño, los derechos tanto a la información como a la consecuente toma de decisiones y el consentimiento informado los tienen los padres del niño, tal como se dispone en nuestra legislación en el artículo 9.3.c de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre Autonomía del paciente.

Los padres tienen derecho a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, derecho a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño, o bien su rechazo o la revocación del consentimiento dado con anterioridad.

Derecho de los padres a una recepción adecuada y a un seguimiento psicosocial a cargo del personal con formación especializada.

El niño tiene derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas y derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.

El niño tiene derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.

Durante su permanencia en el hospital el niño tiene derecho a recibir los cuidados prodigados por un personal cualificado que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad tanto en el plano físico como en el afectivo.

De hospital en hospital: de mal en peor

Manuel García Teigell
Redacción DMD

Guillermo era un niño de ocho meses feliz, normal, con un crecimiento estupendo, pero un día empezó a tener fiebre. Este es el relato que sus padres nos hicieron una tarde de octubre en la oficina de la sede de DMD en Madrid.

“Al niño no le veíamos bien, y aunque intentábamos normalizar dentro de lo posible que un bebé se podía poner malo, nunca piensas que te van a tocar a ti las cosas”. La madre, Lorena, lo llevó al pediatra de cabecera, el pequeño estaba muy irritado y con algunas décimas. En el ambulatorio le dijeron que lo llevase al día siguiente.

Pero al día siguiente Guillermo estaba igual o peor, vomitando en escopeta, tenía un movimiento extraño en el ojo derivado de la incipiente hipertensión endocraneal. Era viernes y tanto Iván, el padre, como Lorena seguían preocupados, era la primera vez que su hijo se ponía tan mal. *“Me fui a trabajar, aunque estaba con el run-run de que el niño no estaba bien”*, comenta la madre.

Al recogerlo de la guardería ya Guillermo había empeorado visiblemente; corriendo su madre se lo llevó al hospital donde ella trabajaba como supervisora del laboratorio. En seguida se le hizo un test rápido para descartar meningitis, pero dio positivo. Lorena nunca había visto un líquido cefalorraquídeo como el de su hijo.

Cuando Iván llegó al hospital donde estaba ingresado el niño, Lorena le recibe con una frase demoledora: *“Iván, Guillermo se muere”*.

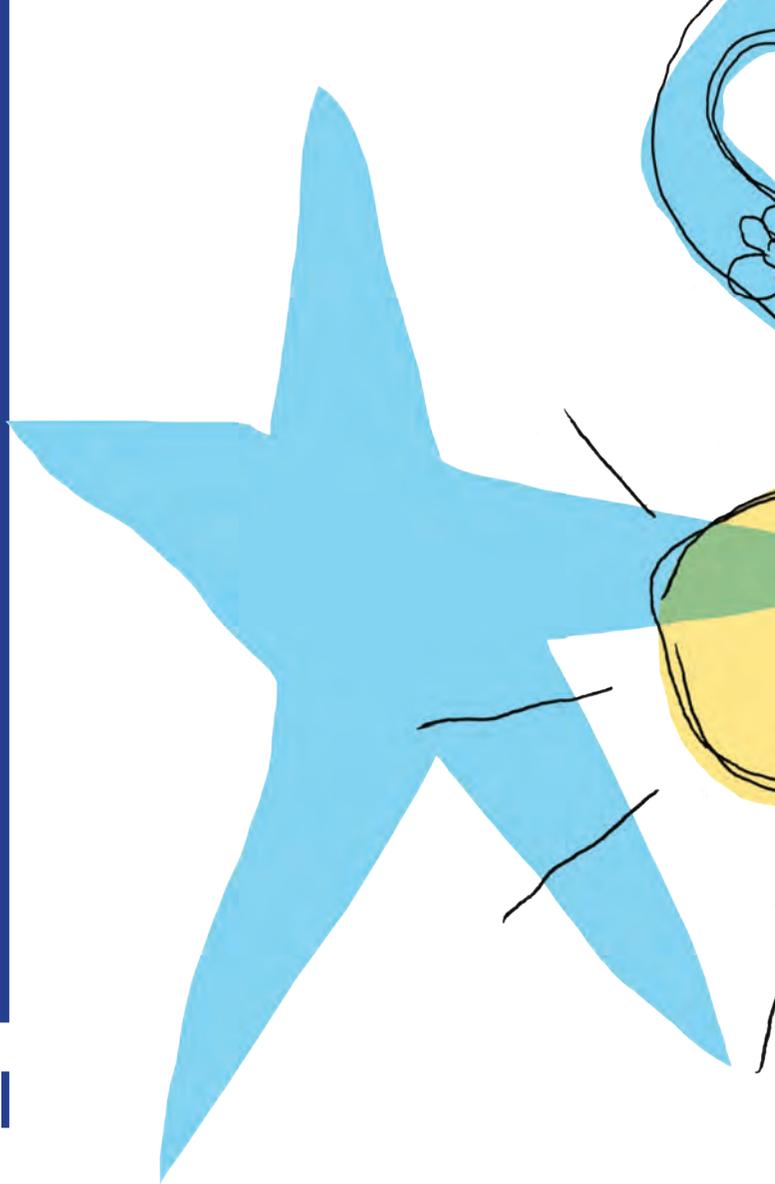
Durante la narración, sentados en la mesa alrededor de una grabadora, la conversación se interrumpe cada cierto tiempo; Lorena no puede evitar las lágrimas mientras relata todo lo sucedido.

Traslado al hospital La Paz

Desde allí se le trasladó al Hospital de La Paz, donde el pequeño pasaría 26 días en la UVI, haciéndole de todo, la mayor parte del tiempo con respiración asistida. La doctora responsable de tratar al bebé les dijo claramente que Guillermo estaba en un estado crítico. *“Un 50% de los casos como el de Guillermo son recuperables, un 25% salen con secuelas importantes, y otro 25% fallecen”*. Esas son las estadísticas contra las que tenía que combatir el niño.

“Estábamos obsesionados con saber el estado neuronal de Guillermo y que nos garantizaran que nuestro hijo iba a tener o no una vida digna”.

Las preguntas exigiendo información real sobre el estado de Guillermo a los médicos eran constantes *“A mí me*





“Estábamos obsesionados con saber el estado neuronal de Guillermo y que nos garantizaran que nuestro hijo iba a tener o no una vida digna”

Tras un par de semanas la infección provocada por la meningitis había remitido y los médicos advirtieron a Iván de que le iban a quitar la respiración asistida y que seguramente Guillermo no iba a ser capaz de respirar por sí mismo.

- “¿Hasta qué punto me garantizas que mi hijo de esta no sale?”.

- “Tiene muy pocas posibilidades, pero tú no te preocupes que no vamos a consentir que una criatura de 8 meses se quede en estado vegetativo en una cama”.

Iván le miró a los ojos y le dijo:

- “Cuento con tu palabra, cuento contigo de que tú a mi hijo no le vas a dejar vegetal en una cama. Me lo has prometido”.

veían aparecer y temblaban”, dice Iván que a veces se queda callado. No le salen las palabras, la emoción no le deja continuar. “A ver si me sale”, bebe un poco de agua e intenta continuar contando lo que había sucedido.

Visto que la situación de Guillermo no evolucionaba durante días, sus padres consiguieron con permiso inicial del jefe de la UVI y la reticencia de algunos médicos, probar con sesiones de Reiki (técnica japonesa que se basa en un sistema de armonización natural como terapia complementaria en pacientes) para ver cómo respondía su hijo. “Después de la sesión Guillermo empezó a mover brazos y piernas e incluso llegó a abrir los ojos”. Pero al día siguiente su hijo apareció con una serie de sensores en la cabeza que nunca antes había tenido. Los médicos afirmaron que era para ver la actividad cerebral del pequeño.

Una tarde el equipo sanitario contactó con Iván y Lorena justo cuando iban a abandonar el hospital para advertirles de que era necesario operarle de urgencia para aliviar la presión craneal que seguramente era lo que estaba impidiendo la evolución del pequeño. Pero tras una primera observación señalaron que la presión no era tal. Empezaban entonces las ambigüedades en el diagnóstico, las imprecisiones en el pronóstico que solo conseguían aumentar la inquietud de la familia del pequeño.

La sorpresa fue que Guillermo tras ser extubado a pesar de su estado fue capaz de respirar por sí mismo. Fue entonces, por la tarde, cuando una doctora se acercó a los pies de la cama donde sus padres vigilaban constantemente la situación de su pequeño y, dándoles una palmadita en la espalda, les espetó: “Ya podéis ir comprando el colchón antiescaras porque lo que os espera es muy duro. A Guillermo le van a salir heridas y le tendréis que mover de vez en cuando”. Ellos se quedaron tan bloqueados que no supieron reaccionar a las palabras de la médica.

La información tan contradictoria que recibían de los médicos les desubicaba todavía más. “Se había pasado de ‘no vamos a permitir que Guillermo crezca postrado en una cama’, a ‘lo mejor es comprar un colchón antiescaras’”. Llegaron a oír afirmaciones como: “no os preocupéis que en este estado no llegan a vivir mucho tiempo”.

Lorena comentaba con una amiga cómo le frustraba que todo el mundo les compadeciese, pero que nadie hiciese nada para ayudarles a encontrar una salida digna a la situación de Guillermo.

Así entonces tras 26 días en la UVI, una vez confirmadas las lesiones neuronales irreversibles de Guillermo, los

médicos reunieron a sus padres y plantearon sobre la mesa la limitación del esfuerzo terapéutico. La obsesión de los médicos por combatir la meningitis por todos los medios había conseguido que, aunque la infección estaba curada, el pequeño jamás podría hacer vida fuera del colchón en el que había quedado postrado de por vida. *“Lo importante para los médicos era acabar con la infección independientemente de que Guillermo tuviese o no un daño cerebral que fuese a condicionar el resto de su vida”*, cuenta el padre. Tras firmar esa limitación del esfuerzo terapéutico, uno de los médicos les insinuó que la interpretación de esa limitación dependía de cada profesional sanitario.

Traslado al Hospital de Móstoles

El equipo comunicó a Iván y Lorena que el niño no necesitaba cuidados intensivos y que la alternativa era bien subirlo a planta o pedir el traslado al hospital de Móstoles, más próximo a su domicilio.

“ Cuento con tu palabra de que tú a mi hijo no le vas a dejar vegetal en una cama. Me lo has prometido ”

Luego supieron, gracias a una amiga enfermera que trabajaba ahí, que desde La Paz se pidió cama en este hospital del sur de Madrid para un niño que iba a morir. La sorpresa fue que al llegar Guillermo al nuevo hospital su estado no preveía una muerte inminente.

Allí el jefe de neurología les comunicó que era necesario operar a Guillermo para evitar la presión ejercida por el líquido encefalorraquídeo. Es decir, lo que en La Paz se había descartado, en Móstoles era de primera necesidad. El argumento era que la cabeza del pequeño iba a crecer de manera desproporcionada. La primera reacción de los padres fue la de negarse a la operación porque iba en contra de la limitación del esfuerzo terapéutico que acababan de firmar y no querían hacer pasar a su hijo de meses por una intervención quirúrgica de esa magnitud. Pero después de unos momentos de duda aceptaron la operación del pequeño.

Traslado al Doce de Octubre

“El problema es que la operación no se puede realizar en este hospital y es necesario hacerlo en el Doce de Octubre”, les confirmó el jefe de neurología. El traslado se realizó de forma sorprendente, y Lorena tuvo que llevar a su hijo en brazos en una ambulancia regular porque en ese momento no había UVI móvil disponible.

Una vez allí le intervinieron para colocarle una válvula con la idea de aliviarle la presión craneal que se había producido al inflamarse por la meningitis previa. Durante el tiempo que estuvo el niño en el quirófano muchos pensamientos pasaron por la cabeza de sus padres. Ellos sabían que las posibilidades de que Guillermo pudiese hacer una vida normal eran nulas. *“Llegamos a pensar que lo mejor que podía pasarle era no salir del quirófano y que por fin pudiese descansar después de más de un mes sufriendo inútilmente”*.

Traslado al Hospital de Móstoles

Tras superar un postoperatorio con picos de hasta 43 grados de fiebre y después de asegurarles a los padres que la válvula estaba perfectamente colocada, Guillermo es trasladado de nuevo al hospital de Móstoles. Cuando Lorena se niega a trasladar a su hijo recién operado en las mismas condiciones que como lo trajo, la médico les respondió: *“son los medios de los que disponéis, si has sido capaz de hacerlo una vez, lo tienes que hacer dos”*.

Tras reparar, después de unos días de observación, en que el pequeño no evolucionaba como se esperaba, decidieron realizarle una resonancia. El médico subió a planta y con la cara palidecida les advirtió a los padres que la válvula estaba mal colocada y era necesario volver a intervenir a Guillermo.

Iván explotó de rabia: *“hasta aquí hemos llegado. A mi hijo no se le mete más mano. Lo que hay que buscar es una solución. Y esa solución la sabe usted igual que yo, pero usted tiene la posibilidad de hacerlo y yo no”*. Desde el Hospital Doce de Octubre les comunicaron que la única manera de cerciorarse de que la válvula estaba bien puesta era metiendo al niño una vez más en el quirófano. De nuevo el niño fue trasladado al Doce de Octubre e intervenido otra vez. Con la válvula recolocada se le trasladó una vez más a Móstoles. Era el quinto traslado que realizaba el pequeño en menos de un mes.

Por esa época unos amigos de la pareja ya habían entrado en contacto con DMD vía mail para informarse y empezar a sondear las alternativas que se le presentaban al pequeño dado su estado.

“Es cierto que aun siendo muy consciente del estado de Guillermo, como padre mi afán era que mi hijo mejorase; nunca dejás de esperar el milagro”. Pero fue a raíz de la segunda operación cuando Iván fue realmente consciente de que su hijo estaba en una situación muy grave. Pero la ambigüedad en la información que los médicos les daban les impedía enfrentarse plenamente a la realidad. Desde ese momento tenían muy claro que lo primordial era que Guillermo dejase de sufrir.

En Móstoles estuvo casi un mes. Durante su estancia tenía momentos donde el pequeño estaba en un llanto

continuo. La respuesta de un médico a Lorena y su madre que suplicaban que le tratasen los dolores llegó a ser: *“es lo que hay, no es mi hijo y es vuestro problema”*. Entonces fue cuando la familia solicitó una reunión con el comité de ética asistencial. Tras la sorpresa el neurólogo intentó disuadirles. Los padres no comprendían su actitud *“Para unas cosa yo era su padre, pero para otras no pintaba nada en las decisiones médicas”*, nos comenta Iván.

Una de las mañanas el neurólogo junto con el responsable del comité de bioética del hospital bajó a ver al pequeño, su madre Lorena pedía a gritos que por favor no dejasen sufrir a su hijo así. Mirándola desafiante le dijo: *“es lo que hay. Nosotros tenemos unos límites y de ahí no nos vamos a pasar. Una vez que tengáis eso claro ya sabéis que no vamos a hacer más”*.

Muerte digna y legal

Pocos días más tarde Iván, junto con su amigo David, tuvo una reunión con los responsables de la oficina de DMD en la sede de Puerta del Sol; a partir de ahí empezó a moverse todo para que un médico de la asociación se pusiese en contacto con ellos. *“Llegamos a plantearnos ir a Suiza para poder ofrecerle un final digno a la vida de Guillermo”*, pero desde DMD se les asegura que en las condiciones que estaba el pequeño había formas dentro de la legalidad para poder procurarle una muerte digna.

Durante la última semana de estancia de Guillermo en el hospital, el pequeño sufrió dos crisis convulsivas. Una de ellas en brazos de su propia madre. Las secreciones derivadas de la medicación impedían que el bebé pudiese respirar normalmente. *“Mientras por un lado nos decían que siempre había esperanza, por otro pretendían darle el alta lo antes posible y que nosotros le diésemos los cuidados paliativos necesarios”*. Cuidados que se podían prolongar, según el propio neurólogo, durante más de 15 años postrado en una cama.

“ Siendo muy consciente del estado de Guillermo, como padre mi afán era que mi hijo mejorase; nunca dejas de esperar el milagro ”

Cuando el equipo de Cuidados paliativos bajó a hablar con Iván y Lorena, les propusieron cambiar la sonda nasogástrica por una gastrostomía antes de darle el alta; ellos después de negarse a esa nueva intervención les comentaron que no estaban preparados ni psicológica ni materialmente para poder llevar al pequeño a casa. *“No me creo que a un médico le pase lo que nos está pasando a nosotros y trague con esto”*, comentó Iván. La única respuesta que pudo dar el médico fue la de bajar la mirada.

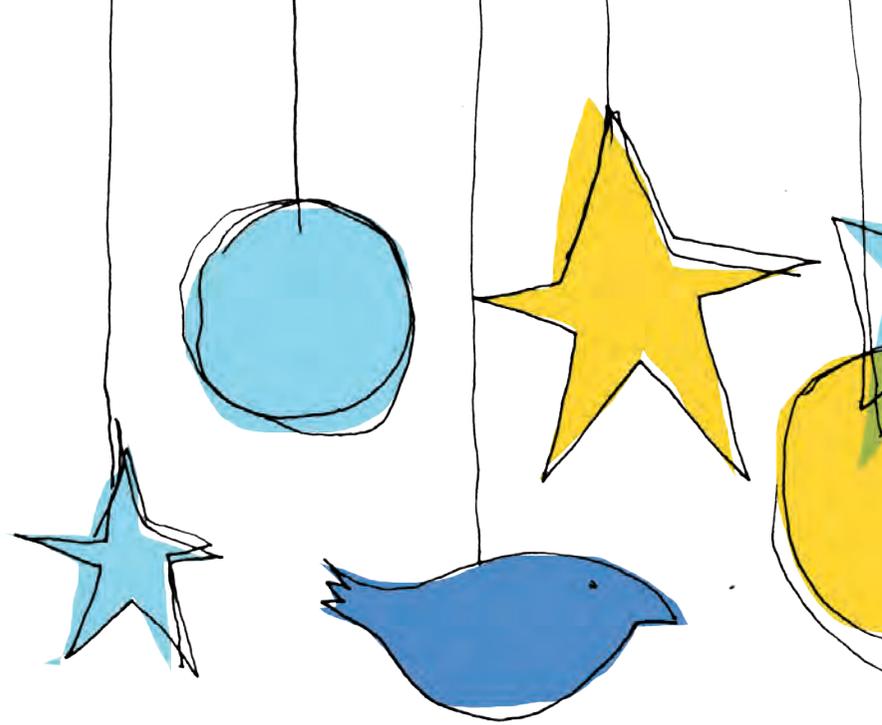
Después de hablar varias veces con el equipo médico de DMD quedaron en dar de alta a Guillermo y que así los cuidados paliativos del pequeño los llevase el equipo médico de la asociación. *“Es más fácil echarle de menos que verle todos los días como estaba sabiendo que solo era un cuerpo que crecía, y que no habría habido forma de interaccionar con él”*.

Así, pues, un viernes por la noche, rodeados de un pequeño e íntimo grupo de familiares y amigos, Lorena e Iván tomaron la decisión de retirar la sonda nasogástrica al pequeño e iniciar la sedación paliativa. Así terminaban tres meses que cambiaron la vida de la familia de Guillermo, un niño feliz, normal, con un crecimiento estupendo, pero que un día empezó a tener fiebre.

Todavía Guillermo tiene su nombre en la puerta de su cuarto hecho con pequeñas letras de colores. Seguro que poco a poco, algún día habrá fuerzas para quitarlas.

Nota de los padres de Guillermo:

Queremos agradecer el apoyo incondicional de una persona a la que queremos con locura. Un beso te queremos Rebe. Por supuesto sin olvidar a nuestros padres, hermanos, amigos y a DMD por ayudarnos a encontrar el descanso para nuestro pequeño.



Quando lo natural es morir

Fernando Pedrós
Redacción DMD

Hace poco que ha nacido el niño y ya los padres reciben la noticia de que sin duda tendrán que decidir si se lucha por su vida o se le deja morir. La escena se repite quizás con demasiada frecuencia. Junto a la sala de cuidados intensivos el médico o equipo médico se reúne con los padres de un neonato que sufre un grave mal, posiblemente incurable, o que puede dejar serias secuelas para toda la vida. Al tratarse de un neonato, por tanto, sin conciencia y sin capacidad de comunicación, la autonomía del paciente está ahora subrogada por los padres y ellos tendrán que decidir, dar su consentimiento o disentimiento a lo propuesto por los médicos. El problema es serio, complejo y, además, urgente y en definitiva se resume en el dilema del sentido o sinsentido de que el recién nacido siga viviendo. Después de la ilusión de querer el hijo, de esperarle en el tiempo del embarazo...

La realidad del nacer en general solo la percibimos en los niños nacidos que gozan de buena salud, pero se desconoce el mundo de niños nacidos con prematuridad, a veces extrema, taras, invalideces, enfermedades serias. La neonatología a veces es noticia por sus avances notables en la recuperación de neonatos de riesgo, para muchos neonatólogos esta notoriedad es nociva pues desorbita la realidad y así advierten de que se está produciendo un aumento significativo de neonatos (nacidos de 22 a 25 semanas) que sobreviven con una calidad de vida muy pobre, y a veces nula, consecuencia de los esfuerzos de tratamiento de recién nacidos clínicamente problemáticos.

El progreso tiene sus riesgos y en medicina uno de esos riesgos puede ser la obstinación o encarnizamiento terapéutico. El desarrollo de la rama de la neonatología que arrancó en EE UU en la década de los 50 ha sido con el paso de los años fuerte y rápido lo que ha llevado a que los médicos gozasen de herramientas y tecnologías que les permitían o al menos parece permitirles salvar vida de neonatos antes no-viables. Pero la medicina no es cuestión técnica como pueda ser el desarrollo de un motor de alta competición cuyas pruebas se juegan entre éxito y error sin más problema. En este trabajo se quiere insistir en que el respeto a la vida y expectativas de vida (no meramente esperanza de vida) y desarrollo posible



Preocupa el aumento significativo de neonatos que sobreviven con una calidad de vida muy pobre, y a veces nula, consecuencia de los esfuerzos de tratamiento de recién nacidos clínicamente problemáticos

de la personalidad (calidad de vida) requiere ser prudente y actuar con cautela para evitar los riesgos de los progresos tecnológicos, la agresividad y continuidad de los esfuerzos terapéuticos y, en fin de cuentas, el fracaso de la supervivencia de una vida indigna. La actitud de encarnizamiento terapéutico lo que hace es prolongar el proceso de muerte o que el recién nacido sobreviva con graves afectaciones neurológicas y otros problemas de salud crónicos que comportan una importante disminución de su calidad de vida. Por tanto, hay neonatólogos que advierten del riesgo del progreso y que es preciso poner coto al afán de vida, a salvar neonatos y saber limitar el esfuerzo terapéutico respetando las exigencias de la naturaleza y dejar morir. La beneficencia médica a veces no crece en proporción del progreso de conocimientos y de tecnologías terapéuticas y jugando a aprendices de brujo los profesionales sanitarios van o a la búsqueda del milagro técnico o se deslizan sin advertirlo por la pendiente de la maleficencia.

Situación neonatal y dilemas éticos

A lo largo de este trabajo se harán alusiones concretas a dos trabajos: el Documento sobre la limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de neonatología, y al artículo 'Bases éticas en Neonatología' (en adelante LETN, y BEN, respectivamente)¹.

El documento sobre el LET supone una reflexión para atajar toda alegría en los procesos neonatológicos mientras que el segundo trabajo es un conjunto de normas éticas generales a uso de los neonatólogos. Nuestra reflexión tendrá dos centros de atención: la calidad de vida como valor primordial y criterio del esfuerzo clínico del neonatólogo, y la autonomía plena y única de los padres del neonato.

En neonatología es preciso distinguir **tres grupos de recién nacidos** en los que habría que tomar una decisión respecto a su mantenimiento en vida.

1) Recién nacidos con enfermedades muy graves o bien con prematuridad extrema que previsiblemente morirán en un plazo breve aun con debidas atenciones médicas y aplicando todos los recursos médicos disponibles. La buena práctica en estos casos será no iniciar o bien suprimir cualquier tratamiento para no prolongar inútilmente una situación sin salida y no incidir en una obstinación terapéutica. Esto no obvia para que el recién nacido sea tratado intensivamente hasta establecer con suficiente certeza el diagnóstico y el pronóstico, y para informar a los padres de la situación clínica.

2) Recién nacidos que requieren constantes tratamientos intensivos, y que presentan un pésimo pronóstico, es decir, mínimas posibilidades de recuperación y muy baja calidad de vida, actual y futura. En ese apartado los neonatólogos incluyen niños con daños cerebrales profundos o graves alteraciones de sus órganos.

3) Neonatos que sobreviven, y aunque no necesiten cuidados médicos intensivos para sobrevivir, sufren de manera grave, sostenida y sin posibilidad de alivio con los conocimientos médicos actuales. Los datos que definen este grupo son un "pronóstico sin esperanza" y "sufrimiento intratable".

En los casos 2 y 3, según el documento LETN, no se puede optar por iniciar o continuar tratamientos intensivos sin valorar cuidadosamente la situación clínica en

(1) Documento sobre la limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de neonatología, Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret de Barcelona (2009); Bases éticas en Neonatología, R Jiménez González, V. Molina Morales. Asesores: F. Abel y C. Tejedor, que presenta un conjunto de situaciones y normas básicas de actuación).



relación con la calidad de vida actual y futura del nacido. El clínico, valorada la situación con perspectiva humana, transmitirá la información diagnóstica y pronóstica y su criterio a los padres y estos podrán decidir sobre la calidad de vida que pretenden para su hijo.

Al facultativo, si pretende una buena práctica médica, le corresponde alcanzar la máxima fiabilidad en el diagnóstico y en el pronóstico y tener en cuenta las consecuencias que sus propuestas de actuación médica y tratamientos intensivos pueden tener de manera irreversible en la calidad de vida actual y futura del neonato. Toda intervención que se proponga tiene que tener o una seguridad o un grado de probabilidad claramente objetivada.

□ Toda asistencia sanitaria ha de ser digna no sin más por ser técnicamente adecuada sino por su respeto en todo momento a la dignidad humana

El médico o equipo médico en el abordaje concreto de la situación no puede alegar que ha de respetar la vida sagrada del neonato, vida que siempre hay que preservar a toda costa ni puede actuar como en los países donde se ha despenalizado la eutanasia sino que está obligado a actuar siguiendo las exigencias de las leyes españolas que hacen al caso. Por tanto, advertirá de los riesgos de

la actual atención sanitaria abusivamente medicalizada y considerará como buena práctica médica la limitación del esfuerzo terapéutico bien evitando el iniciar una acción o suspendiendo la actuación terapéutica para respetar la dignidad del paciente y dejar morir. Al abordar la muerte digna de los neonatos hay que acudir a los principios, valores y razones que se atienden cuando hablamos de la muerte digna de los niños y de los adultos tal como se aprecia en las leyes sobre muerte digna aprobadas en los parlamentos de tres Comunidades Autónomas.

El Observatori de Bioètica i Dret de Barcelona ha adoptado una postura clara y razonada y dice claramente:

“Aunque determinar en cada caso cuáles sean los mejores intereses para un recién nacido con prematuridad extrema, o bien con enfermedades muy graves, es una cuestión controvertida, en este documento se propone que se deben tener en cuenta aspectos esenciales como: la dependencia continuada de actuaciones médicas intensivas, la capacidad actual y futura del recién nacido para establecer relaciones con otras personas y para interactuar con el entorno, la intensidad del dolor y sufrimiento que experimenta o que previsiblemente experimentaría a lo largo de su vida, así como que el balance entre beneficios y perjuicios se decante claramente a favor de considerar que prolongar médicamente la vida no es la mejor alternativa. Ante tales circunstancias, una decisión de limitación del esfuerzo terapéutico puede estar justificada”.

El progreso de medios e instrumentación actual hace que algunos neonatos puedan tener hoy una oportu-



Hay que evaluar la calidad de vida de los neonatos que el sistema de salud entrega a la familia y a la sociedad y si su nivel de supervivencia física y espiritual se corresponde con una vida digna

nidad de supervivencia, pero hay que valorar el grado de oportunidad y sobre todo la calidad de la supervivencia actual y futura no vaya a ser que la neonatología genere condenas insufribles para toda la vida y una seria minoración del grado de desarrollo de la personalidad y de su capacidad comunicativa, etc. Una oportunidad de sobrevivir si bien con riesgo de secuelas importantes que, en un número nada despreciable de casos, pueden significar una condena de por vida. Esto por parte del paciente, pero también habrá que prever y sopesar la dependencia de por vida de otras personas, la necesidad e intensidad de los cuidados necesarios, los dolores y sufrimientos que la situación lleva aparejados, etc.

En España existen pocos estudios sobre los tratamientos en neonatos. Puesto que “se produce un aumento significativo de neonatos que sobreviven con una calidad de vida muy pobre” (LETN), sería de interés -independientemente de los estudios que se hagan en el fuero interno del hospital sobre los resultados del esfuerzo terapéutico y su balance técnico- evaluar la calidad de vida de los neonatos que el sistema de salud entrega a su familia y a la sociedad y si su nivel de supervivencia física y espiritual se corresponde con una vida digna.

En los estudios a veces uno tropieza con expresiones genéricas como ‘el mayor interés del paciente’, que se considera criterio relevante de actuación en neonatología, pero que resulta irrelevante por ambiguo y de interpretación imprecisa. Otra expresión dudosa es el ‘beneficio neto’ como resultado de la operación aritmética ‘beneficio – perjuicio’, aritmética difícil de concretar. Cuando, por ejemplo, el neonato está en unas condiciones en que pueda producirse una vida orgánica viable, aunque de manera penosa y con muchas limitaciones, pero se duda racionalmente de que vaya a tener una verdadera libertad o un desarrollo libre de la personalidad, no se sabe dónde está el beneficio neto pues depende de la valoración del perjuicio, de acuerdo con los valores de la Constitución española respecto a la vida humana digna.

La calidad de vida

La beneficencia hipocrática no ha de valorarse por la supervivencia, sino por el interés actual y futuro del nacido. La muerte puede ser la mejor solución y la supervivencia la mayor desgracia para el neonato y para su familia y entorno. La beneficencia se juega, pues, entre la supervivencia o la muerte y ha de servir, efectivamente, a los mejores intereses del neonato cuando sus expectativas vitales son extremadamente pobres. Es decir, lo que ha de ponderar el médico es, ante el panorama del pronóstico de la evolución actual y futura del recién nacido, la calidad de vida venidera. El criterio de la calidad de vida es elemento fundamental y prioritario en el proyecto clínico-terapéutico del médico o equipo médico y la base de la decisión que han de adoptar los padres de la criatura.

Para conocer el alcance de la calidad de vida habría que encabezar las normas básicas de actuación con los valores constitucionales que aparecen en dos artículos de la Constitución:

“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” (art. 10,1).

“El derecho de todos a la vida y a la integridad física y moral” (art. 15)

Toda asistencia sanitaria ha de ser digna no sin más por ser técnicamente adecuada, sino por su respeto en todo momento a la dignidad humana. Y la dignidad del ser humano no consiste meramente en la integridad física, tener un complejo organismo, sino ser un cuerpo vivo donde se ha logrado encender la luz de la inteligencia, de la conciencia de sí, con capacidad de pensamiento, de reflexión, de lenguaje, y con la potencia de una voluntad libre, etc. para que el individuo logre *“el libre desarrollo de la personalidad (art.10,1)”* y pueda disfrutar de sus derechos inviolables.

Esta capacidad personal es la calidad de vida y la riqueza de la dimensión personal y no se reduce meramente a “la capacidad de vida cognitiva y la capacidad de comunicación” (BEN) que puede quedarse en el nivel de un animal doméstico.

La primera pregunta que un neonatólogo tiene que hacerse ante un neonato de riesgo es si su proyecto terapéutico va enderezado a alcanzar que el ser nacido pueda desarrollar su personalidad que por dignidad humana le corresponde. Éticamente no es correcto ese planteamiento –falso por reduccionista- de vida y que sea válido el criterio de trabajo en una UCI: “la elección en el caso del recién nacido de riesgo no es entre una vida con déficit y una vida normal, sino entre una vida con déficit y la ausencia de vida”. No vale afirmar que tras el tratamiento los neonatos salen con vida, aunque con algún déficit. Hay que hablar y evaluar el déficit y según el déficit analizar todo el proceso de tratamientos. Es muy diferente hablar de vida con el déficit de una cojera o permanecer sin capacidad corporal (espina bífida) o con una seria disminución mental o grave trastorno neurológico que marcará o anulará el desarrollo de la persona. Por tanto, la elección justa será entre vida digna y no vida, es decir, muerte. A veces da la impresión de que se tiene miedo a la realidad muerte y el neonato por más que haya estrenado su vida no escapa al riesgo de muerte lo mismo que el enfermo de cáncer, el de ELA o con afecciones serias cardiovasculares.

La calidad de vida no ha de ser vista únicamente fijándose meramente en el organismo corporal, sino poniendo el punto de mira en el desarrollo mental y social como persona, que va a depender del grado de integridad corporal. No se trata de salvar la vida de un cuerpo, sino salvar la vida de comunicación intersubjetiva y desarrollo humano del nacido. Por otra parte, hay que valorar en los pronósticos y decisiones el condicionamiento y dependencia de esa futura vida del nacido superviviente. Por ello habrá que sopesar las expectativas de la vida futura: el grado de dependencia de los cuidados médicos que tendrá el paciente en el futuro, la posibilidad de llevar una vida más o menos autónoma, la capacidad de comunicación, el nivel de sufrimiento y la esperanza media de vida.

La autonomía de los padres

El segundo problema de importancia es la autonomía y la consecuente capacidad plena e intransferible de la toma de decisiones. El dilema de la supervivencia no digna o la muerte (del que se hablaba en párrafos anteriores) estará en definitiva en manos de los padres del neonato, pero previamente los médicos han de esforzarse por lograr

una diagnosis de la mayor fiabilidad y para ello pondrán los medios necesarios de acuerdo con la complicación del caso clínico.

Cuando surge un caso problemático, los médicos deben desde un primer momento hacer ver a los padres que se les está informando en función del respeto a la autonomía de que gozan y de la decisión que deberán tomar ante una situación clínica.

De igual modo los médicos han de hacer ver a los padres que en el campo de la bioética hay consenso en que no existe diferencia entre no iniciar un tratamiento o retirarlo si ya se hubiera iniciado, y que no hay riesgo de denuncia por comisión de eutanasia si se retiran los soportes vitales. Deberán, además, ser claros y transparentes en la exposición y valoración de la diagnosis, del pronóstico y de las propuestas terapéuticas, si las consideran oportunas, a los padres del neonato. Si en algún caso hay que ser transparentes y actuar con tacto, es en el caso de un neonato por la situación de vulnerabilidad y carga emocional que tienen los padres; hay que evitar ocultamientos, ambigüedades, medias palabras, etc. Se evitarán propuestas de tratamientos marcadas por la incertidumbre. Cualquier deficiencia en estos puntos sería una mala práctica médica y una instrumentalización de la persona, que repugna como comportamiento de un profesional sanitario que proclama regirse por el principio de la beneficencia.

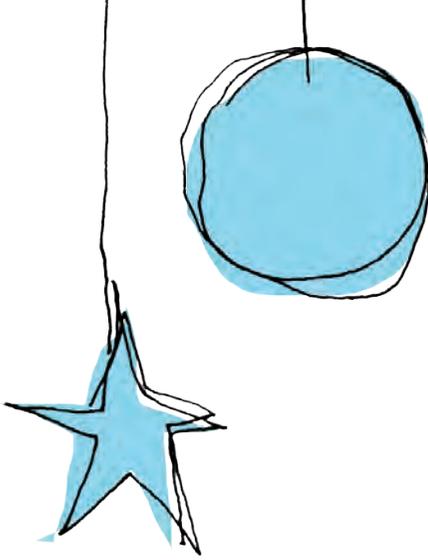
Siempre la información ha de darse en un claro contexto de futuro, es decir, puesto que la decisión que se tome puede tener unas consecuencias permanentes en la vida y proyecto de la persona. No pueden, además, creer que

han cumplido con la obligación de informar solo por el hecho de haber realizado tal exposición. Puesto que los padres han de tomar una decisión en un dilema muy serio objetiva y emocionalmente para ellos, solamente habrán cumplido con la necesaria información si mantienen con

la frecuencia necesaria un diálogo con los padres que les permita a estos tomar una decisión suficientemente serena y objetiva. El diálogo procurará ser lo más neutro posible y se deberá huir de todo sesgo que pueda parecer una manipulación de la voluntad de los padres o querer llevarlos hacia las propuestas terapéuticas presentadas. Las connotaciones de la actuación médica, en resumen, serán fundamentalmente la honestidad, la transparencia y la veracidad, y el apoyo emocional a los padres para que la decisión que han de tomar y que condicionará la actuación clínica sea lo más racional y serena posible.

Los padres tienen en su mano la capacidad de decidir una manera de existencia futura y definitiva de su hijo

El dilema de la supervivencia no digna de la criatura o su muerte estará en definitiva en manos de los padres del neonato



■ A veces aparece el paternalismo médico, pero el neonato no es del equipo médico sino que pertenece a sus padres. La autonomía que representan los padres es intransferible

neonato y por ello hay que lograr que las emociones no condicionen la decisión a tomar. De ahí que necesiten una constante ayuda y apoyo para que la deliberación sea lo más serena posible sobre todo cuando el 'sí' y el 'no' viven tan entremezclados que son difíciles de perfilar. Los padres deben ser plenamente informados no solamente de las expectativas de pervivencia del hijo, sino, de manera especial, del pronóstico sobre las secuelas probables y repercusiones que sobre las expectativas de calidad de vida física y espiritual tendría la instauración o la continuación de tratamientos médicos, sobre todo si se interviene intensivamente.

Autoridad médica vs autonomía de los padres

Frente a estos criterios que emanan de la ley de autonomía del paciente y de los recientes textos de las leyes autonómicas de Andalucía, Aragón y Navarra sobre la muerte digna se aprecia en los documentos señalados cierta intrusión de los médicos que invaden terrenos que no les pertenecen y suplantando la autonomía del otro.

Se reconoce (BEN) que los padres son los idóneos para decidir en nombre de su hijo, pero a lo largo del artículo se acota la autonomía de que gozan los padres en la adopción de decisiones. *"Su incapacidad (de los padres) para determinar con exactitud el pronóstico, la inestabilidad emocional propia de la situación..."* pueden hacer que *"la decisión sobre tratar o no tratar recaiga sobre el equipo médico"*. Es más, se indica que *"la decisión definitiva sobre opciones conflictivas de tratamiento se adopte de común acuerdo entre padres y equipo médico"*. Ante estas propuestas –que se presentan como éticas– el médico ha de advertir que la ley de autonomía del paciente no divide y comparte la autonomía y que solamente cuando el paciente consiente adquiere sentido y validez jurídica el tratamiento médico. No hay excusas –cierta incapacidad para el conocimiento, condicionamiento emocional, situación conflictiva, etc.– para suplantando o intentar dividir y compartir la autonomía del paciente o de los padres. Si se trata de información que aporta conocimientos habrá que hacer todos los esfuerzos y poner todos los medios para que sea comprendida. No hay que suavizar con una piedad peligrosa

la situación intentando llegar a un acuerdo de médicos y padres para suavizar y equilibrar responsabilidades. La comunicación constante con los padres es para aportar información, conocimiento de la situación y del pronóstico y no para imponer convenciendo.

Se tiene conciencia de que en las relaciones médico-padres en las UCI de neonatología existe superioridad y paternalismo, pero se intenta disimular por compasión, dada la situación emocional, intentando crear confianza en el equipo médico. Pero quizás entre líneas se olvida que la confianza y la fiabilidad que se otorgue el equipo médico son en su capacidad experta en conocimientos y tratamientos. Y la decisión de los padres, aun reconociendo la capacidad técnica y objetiva del equipo médico, puede ser de rechazo a tales tratamientos y exigir que se deje morir al nacido. Por ello no se entiende el apunte (BEN): *"en los casos de discrepancia irresoluble entre la opinión del equipo médico y los padres, especialmente cuando la opinión defendida por estos vulnera los intereses del recién nacido, el equipo médico deberá actuar como defensor de los mismos"*. Es de suponer que quien tiene la capacidad autónoma de tomar una decisión ha de tener la capacidad de valoración de la situación y, aunque suponiendo que el resultado de una decisión no sea objetivamente correcto y beneficioso, la decisión autónoma ha sido correcta ética y jurídicamente.

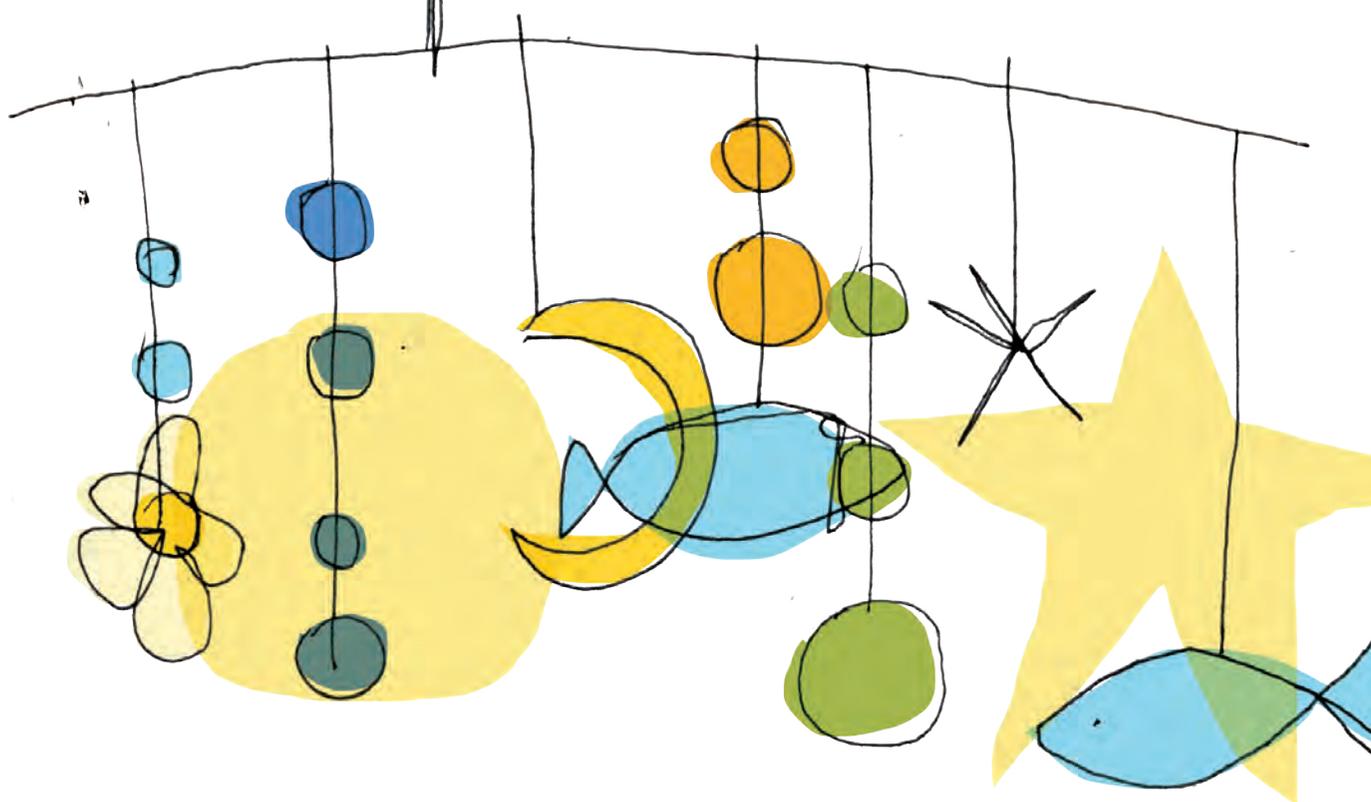
En resumen, en los protocolos de actuación y en el elenco de normas éticas en el tratamiento de los neonatos ha de quedar bien claro que el neonato no es del equipo médico sino de sus padres y que el valor de autonomía ha cambiado la relación médico-neonato (padres) enfermo y dicho valor, presente en el pórtico de la Constitución y en las leyes sanitarias posteriores aunque todavía no ha emergido en las normas básicas y en la práctica diaria, o lo ha hecho solamente a medias.

Y en segundo lugar, el neonatólogo atiende la parte corporal del recién nacido, pero sin olvidar que su potencial de desarrollo, su vida espiritual, la dignidad de su vida va a depender de ese organismo corporal que están evaluando y tratando médicamente.

Limitación del esfuerzo terapéutico en neonatología

Observatori de Bioètica y
Dret de Barcelona

El Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret se constituyó en 1996 con el fin de intervenir en el diálogo entre la universidad y la sociedad mediante la transmisión del conocimiento científico-técnico y los argumentos necesarios para contribuir al debate social informado respecto de las nuevas tecnologías, las relaciones conflictivas entre las prácticas biomédicas, la legislación y las demandas de la ciudadanía, y todos aquellos problemas que se plantean en términos éticos, sociales y jurídicos y para los que se requieren argumentaciones sólidas.



A veces solo se consigue prolongar la vida durante días o semanas con fuertes sufrimientos, crece el número de neonatos que sobreviven con secuelas importantes o con una condena de por vida

En el año 2009 el Grupo presentó un documento de opinión con la voluntad de intervenir en el debate sobre la limitación del esfuerzo terapéutico en el caso de recién nacidos prematuros o bien con enfermedades muy graves, con el fin de que la ciudadanía, las personas más directamente implicadas (padres y profesionales sanitarios que atienden a estos recién nacidos) y las sociedades científicas correspondientes, se involucren en el debate social informado que este documento quiere propiciar.

Preámbulo

Son frecuentes las noticias que aparecen en los medios de comunicación presentando como avances espectaculares e indiscutibles la recuperación de neonatos, cada vez con menor peso y más escaso tiempo de gestación, sin que se informe al tiempo de la calidad de vida con que se logra que sobrevivan. Estas informaciones pueden generar falsas esperanzas a los padres de niños con prematuridad extrema e inciden en decisiones –tomadas en momentos de enorme vulnerabilidad y emotividad– que afectarán directamente a estos neonatos.

En la actualidad, los tratamientos intensivos permiten la supervivencia de neonatos de 22 a 25 semanas de gestación, lo cual provoca serios dilemas éticos, dada la elevada tasa de problemas de salud graves y crónicos que estos niños sufren. Estos daños constituyen un importante infortunio, en primer lugar, para los afectados pero, también, suponen un problema grave para sus padres, para su entorno, para los profesionales sanitarios que los atienden y para la sociedad en general. Desde una perspectiva bioética, el presente documento pretende hacer un análisis de estas situaciones, con sus variables, y del proceso de toma de decisiones ante las mismas, así como proponer pautas para la adopción de medidas concretas en los casos de estos recién nacidos con enfermedades graves o muy graves, que pueden tener su origen en varias causas, siendo la prematuridad la más importante de ellas.

Hay que remarcar que la tasa de prematuridad se ha incrementado en los últimos años: en Europa, el aumento ha sido del 4-5% al 7-7.5%, y en los Estados Unidos todavía ha sido mayor, superando el 12%. Hay que tener en cuenta, además, que los diferentes estudios realizados con neonatos que han sobrevivido en semejantes circunstancias han mostrado una alta incidencia de daños en su desarrollo neurológico y otros problemas crónicos de salud ya que, en general, la mortalidad y la morbilidad au-

mentan significativamente cuanto más corta es la edad gestacional.

Los factores que se pueden asociar con la prematuridad son diversos y a menudo no están bien identificados, aunque existen datos estadísticos que relacionan su incremento con el consumo de sustancias tóxicas y con la contaminación ambiental. Por otro lado, existen causas de prematuridad que derivan de las condiciones socioeconómicas precarias, el retraso de la edad de procreación e, incluso, la utilización de técnicas de reproducción asistida.

El tiempo de gestación y el peso del neonato son dos de los factores más importantes a la hora de determinar el pronóstico de supervivencia y su calidad de vida y condicionan la decisión de intervenir activamente, o de no hacerlo. En todos los casos, estas decisiones se deben centrar en los mejores intereses del recién nacido, y deben ser compartidas entre sus padres y los profesionales sanitarios que lo atiendan.

La atención al neonato con prematuridad extrema presenta un conjunto de particularidades ligadas a las probables secuelas graves que sufrirá en caso de sobrevivir y que merecen una especial consideración, pues implican cuestiones éticas complejas. Aunque en nuestro país casi nunca se habla abiertamente de este tema –seguramente porque se prefiere dejar tales decisiones a la discreción de los equipos asistenciales y de los padres, por un lado, y, por otro, porque no se tiene claro el marco normativo aplicable a este contexto– es evidente que estas decisiones se toman, y de manera especial en las unidades de cuidados intensivos de neonatología.

Puntos clave a debate

Este documento pretende abordar de manera abierta y explícita esta cuestión, con el convencimiento de que esas situaciones no deben permanecer en el ámbito de lo privado, sino que deben poder ser objeto de un debate público interdisciplinario, plural y transparente. Diversas sociedades científicas se han referido ya a esta temática desde enfoques diferentes, aunque no necesariamente contradictorios. Valgan como ejemplo los posicionamientos del Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (2001), del Nuffield

Council of Bioethics (Gran Bretaña, 2006) y del denominado Protocolo de Groningen (Holanda, 2005).

Para la finalidad de este documento, es útil distinguir entre tres supuestos:

- *El primero comprende los casos de recién nacidos con enfermedades muy graves o bien con prematuridad extrema, con una edad gestacional por debajo del límite de viabilidad y que, previsiblemente, morirán en un plazo breve aunque reciban las máximas atenciones médicas.*
- *El segundo se refiere a los recién nacidos que pueden llegar a sobrevivir mediante constantes tratamientos intensivos, pero que tienen un pésimo pronóstico con respecto a su calidad de vida, actual y futura.*
- *El tercero abarca a los recién nacidos que pueden sobrevivir sin continuos tratamientos intensivos, pero que sufren de manera grave, sostenida y sin posibilidad de alivio con los conocimientos médicos actuales.*

El primer supuesto incluye a los recién nacidos que no tienen ninguna posibilidad de supervivencia más allá de pocos días o semanas y para quienes todos los esfuerzos médicos son inútiles; por lo tanto, en estos casos lo más indicado es no iniciar o bien suprimir cualquier tratamiento con objeto de no prolongar inútilmente una situación sin salida. Lo contrario, supondría caer en la obstinación terapéutica. Estos recién nacidos, no obstante, deben ser tratados intensivamente el tiempo estrictamente necesario para establecer con la suficiente certeza el diagnóstico y el pronóstico, y para que se informe cuidadosamente a sus padres de la situación que presentan. Recordemos que en el campo de la bioética hay consenso en que no existe diferencia entre no iniciar un tratamiento o retirarlo si ya se hubiera iniciado, aunque sí puede haber una distinción de tipo emocional que no debe condicionar, sin embargo, la decisión que se tome. La limitación de actuaciones intensivas en este caso se considera, de manera general, buena práctica médica y ha de ir acompañada de cuantas medidas sean necesarias a fin de evitar el sufrimiento del neonato y proporcionarle el máximo confort, es decir, lo que se denomina cuidados paliativos.

Valorar expectativas vitales

En los dos últimos supuestos antes mencionados es especialmente necesario introducir valoraciones relacio-

nadas con la calidad de vida del recién nacido, ya que los adelantos en conocimientos y en tecnología de la medicina contemporánea hacen inevitable la consideración de estos factores. No debe olvidarse que el objetivo de la atención sanitaria no es conseguir la máxima supervivencia por sí misma, por lo que, inevitablemente, tanto los profesionales sanitarios que atienden a un recién nacido como sus padres, deben valorar cuidadosamente si iniciar o continuar tratamientos intensivos sirve, efectivamente, a los mejores intereses del neonato cuando sus expectativas vitales son extremadamente pobres.

Aunque determinar en cada caso cuáles sean los mejores intereses para un recién nacido con prematuridad extrema, o bien con enfermedades muy graves, es una cuestión controvertida, en este documento se propone que se deben tener en cuenta aspectos esenciales como: la dependencia continuada de actuaciones médicas intensivas, la capacidad actual y futura del recién nacido para establecer relaciones con otras personas y para interactuar con el entorno, la intensidad del dolor y sufrimiento que experimenta o que previsiblemente experimentaría a lo largo de su vida, así como que el balance entre beneficios y perjuicios se decante claramente a favor de considerar que prolongar médicamente la vida no es la mejor alternativa. Ante tales circunstancias, una decisión de limitación del esfuerzo terapéutico puede estar justificada.

Por otra parte, el supuesto que se analiza en este documento difiere de los casos de personas adultas con enfermedades graves y de mal pronóstico, que ya han hecho su recorrido vital y acerca de las cuales cabe considerar que lo peor que les puede esperar es la muerte, sino que trata de personas en el inicio de la vida y que ahora, gracias a los conocimientos médicos, a la tecnología y al

mayor nivel de riqueza de nuestra sociedad, tienen una oportunidad de sobrevivir si bien con riesgo de secuelas importantes que, en un número nada despreciable de casos, pueden significar una condena de por vida. Por este motivo, en

el caso de recién nacidos con prematuridad extrema hay que ser especialmente cuidadosos en la utilización de tratamientos de poco o nulo beneficio con respecto a la calidad de vida del recién nacido. Ello ha de ser especialmente tenido en cuenta si, se tratase de procedimientos y técnicas de eficacia no probada que fácilmente podrían crear, en los padres y en los profesionales sanitarios, expectativas y esperanzas poco fundadas.

En nuestro contexto ético y legislativo, los enfermos pueden establecer límites a las intervenciones sanitarias

La analgesia y la sedación del recién nacido en aquellos casos en que se ha tomado una decisión de limitación del esfuerzo terapéutico se considera buena práctica

Los padres del recién nacido deben recibir información relevante sobre el caso de manera suficiente, honesta y veraz, y deben dar su consentimiento explícito y por escrito

sobre su persona de acuerdo con sus valores y en el ejercicio de su autonomía personal, porque, o bien disponen de suficiente capacidad en el momento de tomar tal decisión, o bien ya la habían tomado antes mediante un documento de voluntades anticipadas. En el caso de recién nacidos, por el contrario, esta capacidad y esta autonomía son del todo inexistentes; lo cual quiere decir que otros deben decidir por ellos procurando sus mejores intereses. Estos otros han de ser los equipos asistenciales que los atiendan y sus padres. Ambos deben decidir si –ante ese recién nacido con enfermedades graves o muy graves que le causen, ahora y más adelante, sufrimientos graves que no pueden ser razonablemente aliviados–, lo mejor que pueden hacer es tomar –en su lugar y en su interés–, una decisión de limitación del esfuerzo terapéutico.

La primacía de los padres

Los padres son quienes tienen la capacidad de tomar, junto con el equipo asistencial que atienda al recién nacido, decisiones de ese tipo. Naturalmente, con anterioridad debe facilitárseles toda la información relevante –es decir, la necesaria para que puedan decidir con conocimiento

de causa– de manera honesta, veraz y suficiente, sobre la situación clínica del recién nacido y sobre el pronóstico, en el cual se ha de incluir de manera ineludible las expectativas de calidad de vida que se prevean. Para ello, es de suma importancia establecer herramientas que garanticen que el médico transmite tal información, a lo largo de todo el proceso comunicativo, y que es comprendida de manera adecuada por los padres. No hay que perder de vista que, en la gran mayoría de los casos, los padres desean participar activamente en las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico para sus hijos –como un elemento más de sus responsabilidades en cuanto que padres– y que las consideraciones sobre la calidad de vida del recién nacido son un factor prioritario.

Si bien el neonato no tiene capacidad de comunicar su sufrimiento, sí tiene suficiente desarrollo neurológico para experimentarlo en forma de dolor, malestar, dificultad respiratoria y otros síntomas. De hecho, cuidadores experimentados y los propios padres son capaces de evaluar el grado de dolor y de malestar que sufre el recién nacido, así como el grado de mejora que pueda conseguirse con



la medicación, observando su comportamiento y los signos vitales (tensión arterial, frecuencia del pulso y ritmo respiratorio). En estas circunstancias, una vez tomada la decisión de no iniciar o de retirar los tratamientos de soporte vital, se ha llegado a un punto de no retorno a partir del cual sólo se aplicarán medidas de control de los síntomas que causen malestar y sufrimiento, pero que en ningún caso se actuará intentando prolongar la supervivencia a cualquier precio. Ello significa que únicamente se adoptarán medidas de confort con el fin de que la muerte del recién nacido acontezca de manera plácida. Por lo tanto, en presencia de una vida sin futuro alguno y con un sufrimiento probable e importante, se debe considerar buena práctica la analgesia y la sedación del recién nacido con el fin de suprimir este sufrimiento, aunque, como consecuencia, se abrevie el proceso de muerte.

Decidido no iniciar o retirar los tratamientos de soporte vital, ya no se hará control de síntomas que causen molestias y se adoptarán medidas de confort para que la muerte del recién nacido sea plácida

Las sociedades científicas implicadas en la atención a recién nacidos deben elaborar y consensuar pautas de actuación encaminadas a conseguir la sedación terminal en este caso particular, con el fin de que estas actuaciones sean consideradas buena práctica profesional, abiertamente aceptada por las personas que deben decidir en defensa de los intereses del recién nacido, y por la sociedad en general. Como ya se ha señalado, este tipo de pautas están ya bien establecidas en adultos y conviene tener en cuenta que, si bien en los recién nacidos no se pueden cumplir todas las exigencias que se requieren para aplicar la sedación a un adulto en agonía (en especial, la identificación del síntoma refractario insoportable y el consentimiento del propio enfermo o de su responsable), tampoco existe el principal inconveniente en la sedación del adulto: la disminución del nivel de conciencia que comporta la renuncia a experimentar conscientemente los últimos momentos de la vida y la propia muerte.

Exposición de motivos

Teniendo en cuenta:

- que la evolución, tanto en medios diagnósticos como terapéuticos, de la medicina perinatal ha ocasionado un incremento considerable de la supervivencia de recién nacidos que antes inevitablemente morían

- que, en algunos casos, sólo se consigue prolongar la vida de recién nacidos durante días o semanas, con enormes sufrimientos del neonato y de su entorno, y que, en otros, se produce un aumento significativo de neonatos que sobreviven con una calidad de vida muy pobre
- que la actitud de obstinación terapéutica lo que hace es prolongar el proceso de muerte o que el recién nacido sobreviva con graves afectaciones neurológicas y otros problemas de salud crónicos que comportan una importante disminución de su calidad de vida
- que las decisiones sobre tratar intensivamente o no hacerlo en un recién nacido con prematuridad extrema o con enfermedades muy graves deben centrarse en la defensa de los mejores intereses del recién nacido, y no en los intereses de los padres o de los profesionales sanitarios
- que la mortalidad por sí misma no es el criterio más adecuado para evaluar la calidad asistencial y que la supervivencia con secuelas graves puede ser más indeseable que la muerte
- que, en términos generales, la mortalidad y la morbilidad aumentan cuanto más corta es la edad gestacional del recién nacido
- que las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico tienen justificación ética y legal si se dan determinadas circunstancias, incluso cuando se toman en el caso de recién nacidos
- que los padres del recién nacido tienen la capacidad de tomar este tipos de decisiones, aunque es preferible que sean consensuadas con los profesionales sanitarios que le atiendan
- que los padres del recién nacido deben ser plenamente informados no solamente de las expectativas de supervivencia del mismo sino, de manera especial, del pronóstico sobre las secuelas probables y la calidad de vida que resultará si se interviene intensivamente
- que la analgesia y la sedación del recién nacido en aquellos casos en los que se ha tomado una decisión de limitación del esfuerzo terapéutico se considera buena práctica, porque tiene como finalidad la supresión del sufrimiento que el neonato podría experimentar si así no se hiciera
- que las sociedades científicas implicadas en la atención a recién nacidos son las más indicadas para elaborar y consensuar las pautas de actuación a fin de conseguir la sedación terminal en estos casos

- que es necesario que se lleve a cabo en nuestro país una tarea de prevención de las causas de la prematuridad y, de manera especial, de la prematuridad extrema.

Recomendaciones

1. Es preciso que las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en el caso de recién nacidos con prematuridad extrema o bien con enfermedades muy graves se consideren buena práctica médica si se cumplen determinados requisitos.

Entre estos requisitos se debe incluir:

a) la máxima fiabilidad en el diagnóstico y en el pronóstico, y, si es necesario, la consulta a otros equipos asistenciales (en especial de neonatología);

b) el acuerdo con los padres del recién nacido, los cuales deben recibir información relevante sobre el caso de manera suficiente, honesta y veraz, y deben dar su consentimiento explícito y por escrito;

c) una decisión de limitación del esfuerzo terapéutico ha de ir acompañada de las medidas más apropiadas para el control de síntomas, y para prevenir y suprimir el dolor y el sufrimiento que el recién nacido podría experimentar.

d) Conviene, por lo tanto, que antes de decidir sobre este extremo, tanto el equipo asistencial como los padres, de común acuerdo y siempre en defensa de los mejores intereses del recién nacido, tengan en cuenta las repercusiones que sobre las expectativas de calidad de vida del mismo tendría la instauración o la continuación de tratamientos médicos.

2. En el caso de recién nacidos cuya muerte no es inminente, se debe tener en cuenta las consecuencias que para su calidad de vida actual y futura tendría la instauración o la continuación de tratamientos intensivos.

3. Las sociedades científicas implicadas en la atención a recién nacidos con prematuridad extrema, o bien con enfermedades muy graves, deben establecer límites a la instauración de tratamientos mientras no se pueda garantizar de manera suficiente que, con esta actitud terapéutica, no se causarán o no se agravarán secuelas muy importantes para el recién nacido. Las sociedades científicas deben promover que se tenga en cuenta criterios de prudencia en la manera habitual de actuar, de forma que la búsqueda del conocimiento y el deseo de innovación no vayan en detrimento de las expectativas realistas acerca de la calidad de vida del recién nacido.

Las sociedades científicas deben elaborar las pautas de analgesia y de sedación más indicadas con objeto de que, una vez tomada la decisión de limitación del esfuerzo terapéutico, el recién nacido no experimente dolor ni sufrimiento alguno.

4. Es preciso que por parte de las autoridades sanitarias, y también de las sociedades científicas implicadas, se lleve a cabo una tarea de información objetiva y de amplio alcance sobre los factores de riesgo de la prematuridad y sobre las posibles consecuencias en la calidad de vida futura del recién nacido.

Notas

1. En este documento la palabra padres se refiere a la persona o las personas que deberán atender directamente al niño y de cuyo bienestar son responsables.

2. MARLOW N, WOLKE D, BRACEWELL MA, SAMARA M, for the EPICure Study Group. Neurologic and Developmental Disability at Six Years of off Age after Extremely Preterm Birth. *N Engl J Med* 2005; 352:9-19.

CÉSPEDES MC, LINDE A, PERAPOCH J, FÀBREGA A, FINA A, SALCEDO S. Resultats del programa de seguiment dels nadons prematurs extrems nascuts en els límits de la viabilitat de 24 i 25 setmanes d'edat gestacional. *Pediatría Catalana*, 2007; 67: 173-178.

3. SAUER P J and the members of the Working Group, "Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Working Group of the CESP". *Eur J Pediatr* (2001) 160: 364-368.

4. NUFFIELD COUNCIL OF BIOETHICS, "Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine: Ethical issues". Noviembre de 2006.

<http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/neonatal/introduction>

5. VERHAGEN E SAUER P J "The Groningen Protocol – Euthanasia in Severely Ill Newborns". *N Engl J Med* (2005) 352; 10; 959-962.

6. Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina, del Consejo de Europa (1997), vigente desde el 1 de enero de 2000. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. Parlament de Catalunya.

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

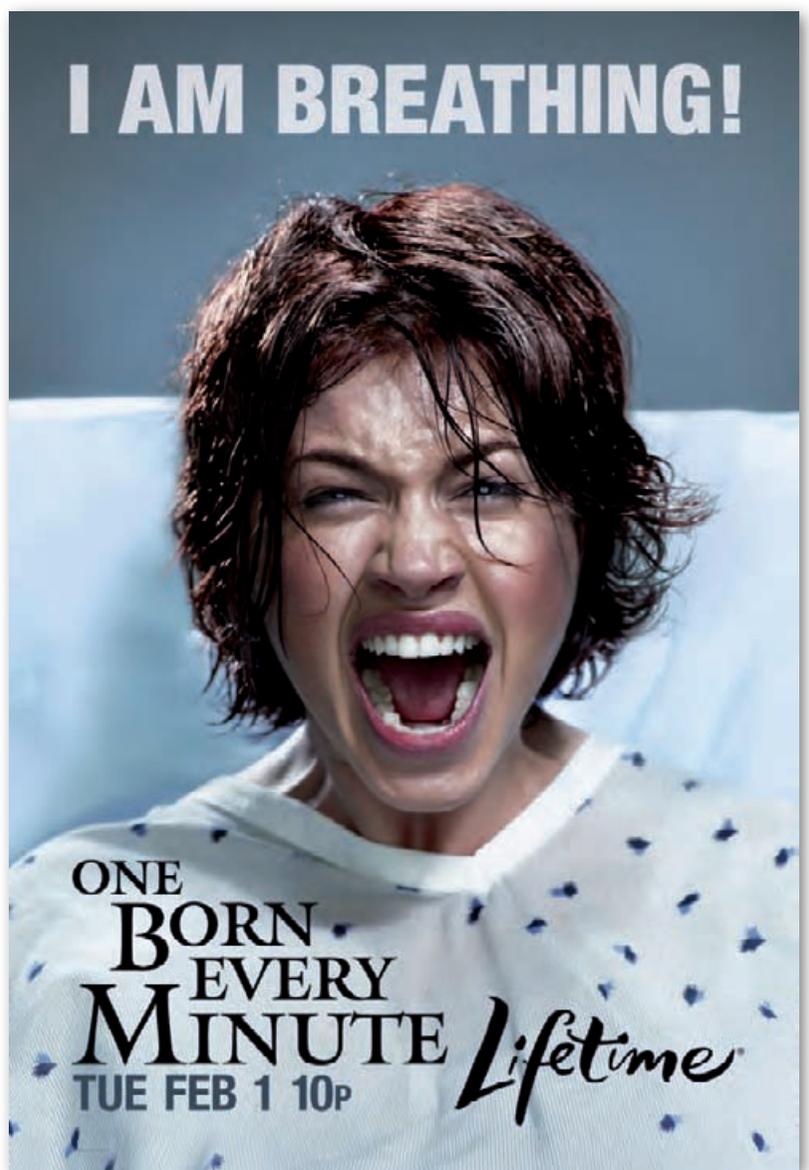
Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. UNESCO, 2005.

Codi de Deontologia del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya (2005), en especial los art.13, 14 y 69.

7. Véase: PROVOOST V y otros "Consultation of parents in actual end-of-life decision-making in neonates and infants" *Eur J Pediatr* (2006) 165:859-866. MCHAFFIE H E LYON A "Deciding on treatment limitation for neonates: the parents' perspective" *Eur J Pediatr* (2001) 160: 339-344.

Telereality e historias para pensar

Redacción DMD



Al telespectador le gustan las series hospitalarias. A nadie se le escapa el furor de pantalla que ha significado House, Hospital central... Y ha sido un gran éxito internacional la serie *One born every minute* de Channel 4, llamada el *reality* del paritorio. Cuarenta cámaras siguieron a un grupo de embarazadas desde que ingresan hasta que dan a luz. Otras tantas cámaras se emplearán en España para hacer un remake español en la maternidad de O'Donnell, en Madrid. Sin duda todos los partos tendrán su final redondo, feliz. Y, si hay algún episodio con cierta quiebra, será para generar unas suaves y emocionadas lágrimas. Un *reality* para tener audiencia y el amparo económico de buena publicidad ha de ser espectáculo antes que realidad social y ha de orillar capítulos, que se tratan en este número de revista como el de los neonatos problemáticos que acaban muriendo o con graves malformaciones o deficiencias mentales. Pero no solo las series televisivas de gran audiencia han de manejarse en la gama entre el rosa y el amarillo sino que la misma comunicación de medios, que no buscan el entretenimiento fácil sino la información, tapan con el silencio realidades hospitalarias tan flagrantes como el crecimiento de la prematuridad en los partos en los países de occidente debido al retraso de edad en la mujer para ser madre, los

tratamientos de fertilidad con riesgos de partos múltiples, el ritmo de vida, el estrés, la contaminación ambiental, la alimentación,... De todos modos en temas clínicos, si no tienen final feliz, el silencio es por lo general la triste realidad.

Por ello al no tener escenas de la vida actual y situaciones críticas para una reflexión hay que repasar episodios pasados y de otras latitudes, porque los actuales y los que ocurren cerca de nosotros no se cuentan y porque hay casos que han hecho historia y son recordados por los bioéticos ya que están llenos de enseñanzas. No hace mucho un médico me confesaba que las unidades de neonatología a veces presentan un muestrario de vidas humanas en graves riesgos e incluso con seres humanos vegetales.

Libertad de expresión y debate

Los artículos de prensa que escribió Peggy Stinson y el libro *'The Long Dying of Baby Andrew'*, escrito juntamente con su marido, provocaron gran revuelo en Estados Unidos. Peggy, profesora de segunda enseñanza en una localidad de Pensilvania, tuvo un parto prematuro a las 24 semanas de embarazo. El bebé tenía, según pronóstico del equipo

médico, pocas posibilidades de sobrevivir. Se notificó a los padres que el neonato tendría un fuerte riesgo de padecer una lesión cerebral y algún tipo de discapacidad, caso de sobrevivir. Por ello los padres comunicaron a los médicos que no se hicieran esfuerzos heroicos para sacarlo adelante. Pero los médicos les amenazaron con llevarlos a tribunales si no se actuaba tal como ellos aconsejaban. Así los médicos utilizaron todas las últimas tecnologías para mantenerlo con vida durante seis meses. El bebé Andrew tenía ataques periódicos y se esperaba que, si sobrevivía, estuviera dañado gravemente y de manera permanente, concretamente ni podría llevar una vida independiente ni llegaría a hablar y pensar.

En su libro la madre del niño muestra su perplejidad ética ante la situación a que le abocaron los médicos: *“Una mujer puede poner fin a un embarazo completamente normal mediante el aborto a las 24 semanas y media y es legal. La naturaleza puede poner fin a un embarazo problemático mediante el aborto espontáneo a las 24 semanas y media y se debe salvar al bebé a toda costa, cualquier otra cosa es ilegal e inmoral”*. Esta reflexión o parecidas, variando según los casos, habrán pasado por muchas madres pero no han salido de la intimidad de la pareja o de un muy limitado círculo de la familia. Es como si no hubieran existido ni la extrema patología del neonato ni los sufrimientos de los padres. Hace falta ser madre coraje como Peggy Stinson para contar la prolongada muerte de su hijo y los sufrimientos y perplejidades vividas en tal situación por la obstinación terapéutica de unos médicos que despreciaron la voluntad de los padres ante el altar de la tecnología punta.

Cuando la evidencia científica le manifiesta al médico que no se puede revertir el proceso de muerte del niño, la decisión correcta no es luchar contra la muerte, sino limitar el esfuerzo terapéutico, abstenerse de toda asistencia y dejarle morir en paz. La calidad de vida futura y el sufrimiento *“insoportable”* son motivo de abandono del esfuerzo terapéutico. Por el contrario, intentar todo lo técnicamente posible puede llevar a la tortura del neonato y a mantener una vida artificial sin capacidad relacional. Este esfuerzo sin sentido es el encarnizamiento terapéutico.

¿Dos muertes o solo una?

Este interrogante se planteaba el Dr. Frank Shann, siendo director de la unidad de cuidados intensivos del Real Hospital Infantil, al pasar visita y revisar la situación de los neonatos. Era una curiosa situación: en camas contiguas de la unidad de neonatos había un niño con fuertes y constantes ataques de corazón, médicamente enfermedad incurable, y al lado un niño con una hemorragia cerebral que le había destrozado la corteza cerebral, pero el tronco encefálico funcionaba. No había muerto todo su cerebro, luego no existía muerte cerebral, pero aunque podría tener todos los movimientos automáticos –latidos de corazón,

movimientos respiratorios, actos reflejos- sin embargo, no iba a tener conciencia, ni ver, ni oír, ni sentir...

En una palabra el doctor tenía ante sí un niño normal, aunque con un corazón en fase terminal, y un niño en muerte cortical con un corazón bien sano. Al cabo de los días los dos niños fallecieron, pero el problema quedó en la intimidad del Dr. Shann hasta que meses más tarde presentó una comunicación en un congreso donde presentó su conflicto médico: *“Dio la casualidad de que los dos niños tenían el mismo grupo sanguíneo, por lo que el corazón del niño sin córtex cerebral se podría haber transplantado al niño con cardiopatía”*. Shann había vivido el dilema sin poder hacer nada y por ello presentaba su propuesta tajante y clara ante los congresistas: *“Si la corteza cerebral está muerta, la persona está muerta. Sugiero que debería ser legal utilizar los órganos del cuerpo de la persona muerta para hacer transplantes”*.

La ‘Mayoría moral’ contra la muerte del bebé Doe

Si hoy la ética médica marca la exigencia de juzgar la calidad de vida que tendrá que soportar el niño caso de proporcionarle tratamientos, conviene poner negro sobre blanco y contrastarla con comportamientos y argumentos opuestos propios de defensores o fanáticos de posturas beligerantes provida, de preservar la santidad de la vida humana.

 Reagan, valiéndose de su poder presidencial y sentando cátedra de moralista, decidió que la nación debía seguir la ética de la santidad y no la a ética de la ‘calidad de la vida’

Quizás el caso desgraciadamente más llamativo fue en tiempo del presente Ronald Reagan y que en la prensa y en la calle se denominaba como *‘el bebé Doe’*. Hacía tres años que el presidente Reagan había sido elegido presidente de EE UU gracias a los votos de cristianos conservadores de grupos provida y de la denominada *‘Mayoría Moral’*. A ellos pues iba dirigida la opción política que tomaba Reagan respecto a las actuaciones médicas con neonatos nacidos con malformaciones o enfermedades graves.

Con el caso del bebé Doe Reagan sentó cátedra de moralista y no tuvo reparo en proclamar que *“cada legislador, cada médico y cada ciudadano tiene que reconocer que el problema real es: afirmar y proteger la santidad de toda vida humana o adoptar una ética social que valore algunas vidas humanas y otras no. Como nación, debemos elegir entre la ética de la santidad y la ética de la ‘calidad de la vida’ ”*.

Doe nació con síndrome de Down, pero tenía un problema añadido: el esófago no estaba debidamente formado



Ante todo hay que tener un enfoque y una sensibilidad ética que vea y presente al neonato como un ser humano llamado a una vida digna con un proyecto que desarrollará libremente su personalidad

y la comida no podía llegar al estómago. Todo dependía de reconstruir el esófago para que el bebé no muriera de inanición. El especialista que atendía al neonato consideró que no se debía hacer la intervención. Consultó primeramente a un par de colegas y posteriormente a otros dos más. La conclusión a la que llegó es que el paciente debía ser sedado para evitar sufrimientos y esperar su muerte. Informó a los padres de la situación y del criterio propio y de los cuatro facultativos consultados. La pareja tenía dos hijos y consideró que lo mejor era sumarse a la decisión médica apuntada. Pero la dirección del centro hospitalario reaccionó en contra del médico responsable del niño y recurrieron al tribunal del condado. El juez, dada la emergencia, dictaminó con urgencia que *“los padres de un menor tenían el derecho legal a elegir la línea de acción recomendada por el médico para su hijo”* y ordenó que se debía seguir el tratamiento prescrito. No obstante el fiscal recurrió al Tribunal Supremo de Indiana, pero este rechazó la apelación. El fiscal pidió la intervención del Tribunal Supremo de Washington, pero el niño murió.

La escalada ya se había iniciado y solo le faltaba tener incidencia en los medios. El Washington Post, el New York Times entraron en liza y además de información lanzaron sendos editoriales en contra de dejar morir al bebé Doe. Tanto el Congreso como la Casa Blanca empezaron a recibir cartas de protesta. La campaña de defensa total de la vida del neonato estaba ya en la calle.

No habían pasado dos semanas de la muerte del bebé y Reagan ordenaba a todos los médicos de instituciones que recibían fondos federales que no se discriminase la asistencia a los discapacitados e incluso obligaba a colocar un cartel en las salas de pediatría y de cuidados intensivos infantiles que decía: El no alimentar y cuidar de modo discriminatorio a los recién nacidos discapacitados en estas instalaciones está prohibido por la ley federal. Incluso se ordenó cumplir las medidas exactas del obligado cartel: 43 x 10 centímetros.

La campaña de lucha a favor de la vida estaba ya en marcha, más cuando el cartel continuaba su mensaje obligando a quien conociera de algún caso a denunciarlo de inmediato al *‘Teléfono del niño discapacitado’* (teléfono de llamada gratuita en funcionamiento las 24 horas del día). La línea telefónica era como el servicio de

bomberos. Tan pronto como se recibía una denuncia se ponían en movimiento las ‘brigadas Doe’ con abogados, médicos y funcionarios del gobierno, que en el plazo de una hora tras recibir la llamada se presentaban en el hospital denunciado.

Cuando se piensa en la muerte digna de un recién nacido o neonato gravemente mal formado o que padezca una enfermedad grave siempre hay alguien que se pone en situación de alarma. No se piensa en que posiblemente la extrema patología va a llevar al neonato a la muerte, en los graves padecimientos difíciles de soportar, en las taras y deficiencias orgánicas y neurológicas que puedan quedar al nacido sino a veces solo en la llamada santidad o sacralidad de la vida. Esto hace que se achaque a los médicos una dejación de sus obligaciones profesionales y a los padres una actitud egoísta que se desentiende del hijo que les ha llegado. Sin duda esta doble reacción tan fácil de emitir y sin duda algo sectaria se debe a que el enfoque ético, por lo general basado en ideas religiosas, mira a la vida como naturaleza que hay que respetar cuando desde hace años el enfoque ético y la nueva sensibilidad ética van dirigidos a la vida humana y, por tanto, a la dignidad de la persona como sujeto que tiene un proyecto que desarrollará libremente su personalidad. Por tanto, el neonato no puede ser tratado como una naturaleza que vive, sino como un ser destinado a un desarrollo orgánico y personal que pueda llevar una vida digna y mantener una vida consciente y en relación con los demás.

Epílogo

Cuando el día de mañana el *One born every minute* español de la maternidad de O'Donnell llegue a la pantalla de nuestro televisor, habrá que recordar que para un posible osado realizador televisivo le mantenemos la oferta de hacer una serie sobre los temas anteriores para contrarrestar el final feliz, rosa o azul, del entorno del nacimiento de un niño. Los episodios anteriores –o parecidos- pertenecen también al mundo de los recién nacidos y pueden servir al realizador, al guionista en la ideación de una serie, impregnándose de vivencias, situaciones, problemas,... Es más, sin duda de estos casos las televisiones privadas de los diferentes países tendrán documentación suficiente para incluso poder imaginar y diseñar la historieta dibujada en planos (story-board).

“Vivo en una cárcel que se estrecha”

El jueves 22 de diciembre de 2011 el diario El País nos daba cuenta de la muerte de Pedro Martínez, enfermo de esclerosis lateral amiotrófica, en su propio domicilio de Sevilla. Pedro había hablado con un periodista del diario cinco días antes de su fallecimiento. El sábado reunió a su familia para despedirse; el lunes 19 falleció tras una sedación tal como él había señalado.

Pedro lo había manifestado con anterioridad: *“Contacté con Derecho a Morir Dignamente hace mucho. Y ellos me han dado tranquilidad. Si he seguido hasta ahora, ha sido porque sé que ellos me van a ayudar. Si no, habría tomado la decisión de quitarme la vida antes”*.

En relación con esta muerte decidida por el mismo enfermo la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) emitía el siguiente comunicado.

Madrid, a 22 de diciembre de 2011

1. La ley 41/2002 de autonomía del paciente establece como principios básicos *“La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad; el derecho del paciente a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles y a negarse al tratamiento; y la obligación de todo profesional que interviene en la actividad asistencial al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente”* (art. 2).

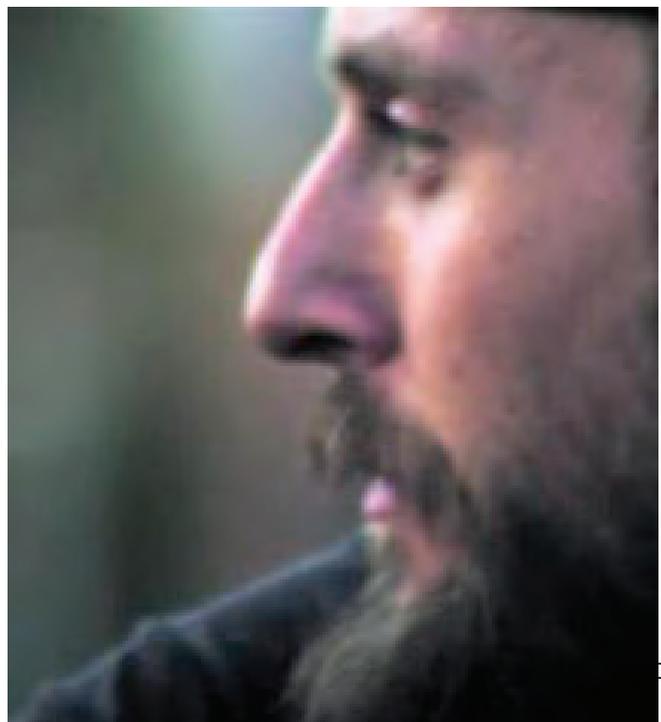
2. Tal y como han legislado Andalucía, Aragón y Navarra, y de acuerdo con la ley reguladora de los derechos de la persona ante el final de la vida, actualmente en fase de tramitación parlamentaria, *“todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a los cuidados necesarios para evitar el dolor y el sufrimiento (art. 4), lo que incluye, [...], la sedación, aunque ello implique un acortamiento de la vida [...] para reducir su consciencia, con el fin de aliviar adecuadamente su sufrimiento o síntomas refractarios al tratamiento específico”* (art. 11).

3. La sedación paliativa (dormir al paciente hasta que, a consecuencia de una enfermedad terminal, acontece su fallecimiento) es un tratamiento para aliviar el sufrimiento refractario (que no responde a ninguna otra medida). La sedación no sólo es un imperativo moral para el profesional cuando el paciente se encuentra en proceso de agonía, sino también un derecho de los enfermos terminales. Su justificación no depende de que la muerte sea inminente (agonía), sino de la voluntad del paciente de no seguir padeciendo un sufrimiento intolerable.

4. A pesar del marco legislativo, todavía los ciudadanos se encuentran con profesionales que dificultan el ejercicio de sus derechos. Negar la sedación paliativa a un paciente terminal porque no se encuentra en agonía es una falta de respeto a su autonomía y una crueldad injustificable.

5. Los poderes públicos tienen la obligación de garantizar el libre ejercicio de sus derechos a los ciudadanos. Por ello urgimos al nuevo Parlamento que culmine la aprobación del proyecto de ley presentado en el Congreso y que se arbitren las medidas para su cumplimiento evitando a las personas un trato desigual en el proceso de muerte según la Comunidad Autónoma en que residan.

6. Nuestra sociedad democrática se fundamenta en la libertad individual. La vida es un derecho, no una obligación. Los ciudadanos no estamos dispuestos a admitir que la autonomía de nuestra voluntad se vea limitada por la falta de sensibilidad de responsables políticos a los que parece no importarles el sufrimiento de los pacientes al final de su vida. La AFDMD reitera sus compromisos con la sociedad tanto en la defensa del derecho a morir con dignidad, como en la atención en el marco de la legalidad, de aquellos socios que no encuentren una respuesta satisfactoria dentro del sistema público de salud.



Medicina paliativa y paciente mayor

Visión desde la Geriátría

José Manuel Ribera Casado
Catedrático emérito de Geriatria. UCM

El envejecimiento de la población a lo largo del siglo XX ha determinado cambios muy notables en el perfil etario de nuestra sociedad, impensables apenas un siglo antes. La población española a lo largo de esos cien años se ha multiplicado por 2,5, pero la de los individuos mayores de 65 años lo ha hecho por 8, mientras que el número de centenarios es 20 veces más elevado. En estos momentos las cifras absolutas de españoles con una edad superior a los 65 años se acercan a los 8 millones y representa alrededor del 17% de la población total. Los de más de 80 superan los 2 millones. Hemos pasado de una esperanza de vida media al nacer en torno a los 35 años en 1900 hasta algo más de 80 en el año 2000 (78 en el caso de los varones, 84 en el de las mujeres). Por primera vez en la historia desde hace poco más de una década el número de españoles con más de 65 años ha superado al de niños, considerando como tal a los menores de 15.

El objetivo de estos comentarios es hacer una llamada de atención en pro de la toma en consideración de las personas de más edad en lo que se refiere a sus posibilidades de acceso a los cuidados paliativos cuando se den las circunstancias indicadas para ello. A este respecto empezaré por recordar que la Organización Mundial de la Salud define este tipo de cuidados como *“una forma de aproximación al enfermo que hace primar la calidad de vida de pacientes y familias, se enfrenta a los problemas asociados con la enfermedad que amenaza la vida a través de la prevención y el alivio del sufrimiento median-*



te su identificación precoz, la valoración continua y el tratamiento del dolor y de los demás problemas físicos, psicosociales y espirituales” (Definición de la OMS. Ginebra. 2010).

Los viejos, un colectivo discriminado

En un plano individual el colectivo constituido por las personas mayores es tremendamente heterogéneo. Ofrece numerosas diferencias entre sí que vienen determinadas por múltiples factores: la biología, las trayectorias vitales previas y presentes de cada persona, los condicionantes socioeconómicos, etc. Pero, junto a ello, el grupo de población de más edad muestra, también, una serie de elementos más o menos comunes. Me centraré en uno muy concreto, el hecho de ser víctimas frecuentes de actitudes discriminatorias por parte del resto de la sociedad. Se trata de un fenómeno compartido con otros colectivos como las mujeres, los niños, las minorías raciales y, en general, por cualquier otro grupo social que se encuentre en situación de indefensión o de debilidad manifiesta cuando se compara con el conjunto de la sociedad. En el caso de los ancianos la palabra inglesa acuñada para definir esta circunstancia es **‘ageism’**, un ismo más que podríamos traducir por viejismo, etatismo o, acudiendo a un anglicismo, por ageismo. Fue un término que el geriatra norteamericano Robert Butler introdujo en la literatura médica en el año 1969 y cuyo uso, más tarde, con el paso del tiempo, se ha ido extendiendo a otros muchos ámbitos de la vida.



Geriatría y cuidados paliativos son especialidades relativamente nuevas, con dificultades para implantarse de forma generalizada en los hospitales. Con frecuencia hay que dar explicaciones sobre su razón de ser ante los profesionales de la salud.

Esta forma de discriminación es practicada por el conjunto de la sociedad, por más que una gran parte de la misma, las personas concretas o colectivos sociales, tengan conciencia de ello. Pasa con frecuencia desapercibida y apenas pueden encontrarse referencias de esta discriminación en los medios de comunicación. Se trata de un hábito conocido y bien estudiado por todos aquellos que desde la gerontología o la geriatría nos dedicamos profesionalmente al anciano, y cubre la práctica totalidad de los aspectos en los que pueda ser analizada. También incluye a aquellos relacionados con la salud y, dentro de ellos, la manera de enfrentarse a la última etapa de la vida y las posibilidades de recibir en el curso de la misma unos cuidados paliativos adecuados. Como establece la OMS (Palliative care-the solid facts, 2004), con independencia de la edad o de cualquier otro factor diferenciador, *“todas las personas tienen derecho a recibir cuidados de calidad durante sus enfermedades más serias y a dignificar su muerte liberándola de dolores insoportables y prestando atención a sus necesidades espirituales y religiosas”*.

El tema tiene una gran importancia en el contexto en el que aquí lo analizo. En primer lugar porque quienes se mueren, los protagonistas principales, candidatos mayoritarios a recibir ese tipo de atención que llamamos **‘cuidados paliativos’**, son las personas mayores. Cuatro de cada cinco muertes ocurren en individuos con más de 65 años, lo que determina que el llamado **‘paciente terminal’**, sea cual fuere la causa que haya

conducido a esa situación, es un anciano en más del 80% de los casos.

Limitaciones y dependencia

Otro aspecto que realza la importancia del tema es la toma en consideración de que los ancianos representan un colectivo propenso a enfermedades y limitaciones funcionales de todo tipo y que, en términos de soporte social, se encuentra con frecuencia en situaciones de desamparo. Recordaré que una proporción superior al 80% de aquellos ciudadanos que han rebasado los 65 años, padecen diversas enfermedades crónicas generadoras de diferentes grados de incapacidad, lo que hace que acumulen trastornos funcionales con limitaciones importantes para llevar a cabo una o más de las actividades básicas de la vida diaria. Dependen de terceras personas -de los llamados cuidadores- para poder realizar este tipo de actividades hasta un tercio de este colectivo. De hecho, más del 85% de los presuntos beneficiarios de la llamada Ley de Dependencia son mayores de 65 años.

Viven solos en un elevado número de casos, que se calcula entre el 20 y el 30% de la población mayor, con tendencia a elevar este porcentaje en el curso de las próximas décadas. Una proporción similar vive únicamente con su pareja, que suele ser de la misma edad y presentar problemas y limitaciones similares. Además, su nivel cultural y educativo es escaso, mucho menor que el de las generaciones siguientes, con tasas de analfabe-

tismo funcional que pueden aproximarse al 30%, lo que acentúa su indefensión. Desde el punto de vista de la salud su menor reserva biológica les hace más vulnerables ante agresiones mínimas para presentar procesos agudos, médicos o quirúrgicos. La tasa de las enfermedades que constituyen los motivos más habituales de fallecimiento, las cardiovasculares, tumorales o infecciosas, aumenta con la edad.

En todo caso, nada de ello justifica la inhibición o una actitud descuidada cuando llega el caso. A pesar de este panorama tan sombrío, en ningún lugar está escrito que una persona mayor, sea cual fuere su edad, no pueda recuperarse tras un proceso agudo nuevo o intercurrente, ni tampoco que no dispongan de los mismos derechos que el resto de los ciudadanos a la hora de recurrir a determinado tipo de apoyos como sería en este caso el acceso a las unidades de cuidados paliativos.

Lo cierto es que en la historia de lo que han sido los cuidados paliativos a lo largo del tiempo el anciano siempre ha estado presente. Lo estuvo durante siglos en el contexto de lo que cabe considerar como antecedente remoto de los mismos. Me

refiero a la atención prestada desde el inicio de la Edad Media hasta prácticamente el siglo XX a través de instituciones como los monasterios, asilos o centros de beneficencia a cargo de instituciones religiosas dedicadas a prestar

ayuda a menesterosos e indigentes, una categoría social cuya máxima expresión la ha constituido históricamente la población de más edad. También, ya en épocas recientes, los ancianos han protagonizado ese antecedente inmediato de la doctrina paliativa que se inició a través de los Hospices británicos, diseñados por Cicely Sanders en la segunda mitad del siglo XX.

Geriatría y cuidados paliativos

Contemplada desde la geriatría la medicina paliativa comparte con ella un elevado número de principios. Son especialidades que crecen y desarrollan sus bases doctrinales al amparo de los cambios demográficos del siglo XX, caracterizados por una tendencia intensa y mantenida en pro del envejecimiento poblacional. Incorporan desde su inicio una **'filosofía del cuidado'**, que hace primar la **'calidad'** de la vida sobre la **'cantidad'**. Ambas son especialidades relativamente nuevas, con dificultades para implantarse de forma generalizada en los hospitales y con unos fundamentos que, con frecuencia, requieren explicaciones sobre su razón de ser ante la población en general cuando no en ocasiones, de forma un tanto sorprendente, ante los propios profesionales de la salud. Y en los dos casos tienen por delante un amplio recorrido

tanto en el terreno de la práctica clínica, como en el de la investigación y en el papel que han de desempeñar en el campo de la educación sanitaria de la ciudadanía.

Si las contemplamos desde el punto de vista metodológico ambas especialidades comparten numerosos elementos comunes. Entre ellos partir de una evaluación extensa del paciente basada en unas escalas de valoración con una eficacia contrastada, en las que se hace primar el análisis de los aspectos funcionales, y en las que se incorpora como elemento fundamental todo aquello que tiene que ver con las circunstancias sociales que acompañan a cada paciente. También comparten el hecho de trabajar en el contexto de unos equipos multi e interdisciplinarios, donde, junto a los médicos, colaboran otros profesionales de la salud y de otras especialidades afines no sanitarias.

Otros elementos doctrinales comunes serían la búsqueda de una intervención lo más precoz posible, el énfasis en la evaluación y manejo de los síntomas, el enfoque intensivo de las decisiones que se toman en cada momento y la atención especial a los procesos intercurrentes. Para

trabajar en este campo hay que conocer bien, entre otras cosas, cuál debe ser en cada caso el manejo de los síntomas (dolor y otros), cuál el uso adecuado de los fármacos (cuáles y en qué dosis), los criterios de **'renuncia'**,

las formas e indicaciones de la sedación, las formas de alimentación en situaciones complejas, cómo relacionarse con la familia y, evidentemente, los aspectos éticos y legales que cabe discutir en cada caso. Además, tanto el paliativista como el geriatra incorporan de oficio, como queda reseñado, la búsqueda siempre del apoyo familiar.

Sin embargo, la aceptación de pacientes ancianos que cumplen claramente criterios de terminalidad por parte de los equipos de cuidados paliativos no siempre es fácil, ni mucho menos automática, tal y como habitualmente es norma no cuestionada para pacientes con problemas similares y menor edad. La práctica paliativista no es inmune a ese etatismo a que me refería al inicio de estos comentarios y, con frecuencia, la edad elevada supone un freno -en el mejor de los casos solamente psicológico- para asumir la incorporación del anciano por parte de la unidad correspondiente. A que ello sea así, probablemente, contribuyen diversos factores entre los que juega un papel importante el desconocimiento de cómo se comporta el organismo del anciano desde el punto de vista fisiopatológico, algo bastante lógico si tomamos en consideración la pobreza de estudios geriátricos tanto en el pregrado como en el postgrado de medicina. A muchos médicos les falta

Los viejos son de hecho víctimas frecuentes de actitudes discriminatorias por parte del resto de la sociedad



formación en el campo de la geriatría, desconocen qué ha cambiado a lo largo del proceso de envejecer, temen no actuar de manera correcta y deciden, consciente o inconscientemente, inhibirse ante determinados casos. No es excepcional que el profesional de enfermería muestre con frecuencia una mejor actitud y un grado mayor de preparación para afrontar ese tipo de cuidados.

Opiáceos, demencias y otros problemas

Recordaré de acuerdo con un documento reciente donde se comentaban estas cuestiones (Paliative care for older people: Better practices. OMS-Europe, 2011) algunos otros problemas concretos que se presentan en el día a día. Existe una falta de entrenamiento en el manejo del dolor para los pacientes de mucha edad. Son frecuentes las reservas a emplear opiáceos. Además, falta experiencia en la atención al anciano cuando la situación de terminalidad tiene lugar en el medio residencial o en el propio domicilio. Y, evidentemente, como queda dicho, se precisa una mayor competencia profesional en algunos de los campos de actuación, así como atenuar las diferencias y deficiencias en los programas curriculares de los diferentes profesionales que contribuyen a nutrir el equipo multidisciplinar.

Otro factor que funciona en contra del anciano puede ser, paradójicamente, su propio entorno familiar y su relación con el sistema sanitario. Muchos médicos prefieren evitar discutir el pronóstico con los pacientes y/o con sus familiares, especialmente en el caso de pacientes de edad muy avanzada, por la falta de confianza para

estimar un pronóstico correcto. Calificar a un paciente de terminal crea un estrés importante en el paciente y la familia. En el tema de la relación con la familia, algunas de las preocupaciones principales del médico que atiende a un anciano en este tipo de situaciones deben ser: **a)** informar y en su caso negociar los aspectos relativos a la prevención y tratamiento de los síntomas, **b)** asesorar acerca de cada tratamiento antes, durante y después de su implementación, **c)** asegurarse de que el paciente designe a alguien de su confianza para la toma de decisiones y planes futuros, y **d)** preparar a la familia y al paciente para el tiempo cercano a la muerte.

Desde el punto de vista de la salud su menor reserva biológica les hace más vulnerables ante agresiones mínimas para presentar procesos agudos, médicos o quirúrgicos

También deben ser tomadas en consideración, y aplicar criterios específicos cuando se produzcan, algunas situaciones específicas que distan mucho de ser excepcionales en este segmento etario. Entre ellas las que hacen referencia a los ancianos con demencia (alrededor de 500-600.000 en España), a aquellos con patología on-

Existe una falta de entrenamiento en el manejo del dolor para los pacientes de mucha edad. Son frecuentes las reservas a emplear opiáceos

cológica, para los que en muchos casos existen equipos específicos propios dependientes de los servicios de oncología o de asociaciones civiles, los diferentes niveles asistenciales (domicilio, residencia u hospital) donde puede producirse el hecho, los problemas que plantea el anciano inconsciente o el papel que corresponde al cuidador durante todo el proceso sea éste familiar o contratado.

Curiosamente, como ya he señalado en alguna ocasión, en el paciente anciano en situación próxima a la muerte se dan con frecuencia dos hechos que son mucho menos comunes en otras edades. Por un lado la propia edad actúa con frecuencia como elemento protector contra el

riesgo de un intervencionismo excesivo. Impide o limita eso que se ha venido en llamar encarnizamiento terapéutico. Junto a ello, en sentido contrario, también la edad puede convertir más fácilmente al anciano en víctima apresurada de determinadas formas de eutanasia activa sobre la base de alguno de los motivos que llevo apuntados. A que ocurran estas formas de actuación contribuyen algunas circunstancias, entre las que quiero destacar una especialmente relevante. El menor interés que se observa en muchos casos por parte de la familia, el entorno general del anciano y el propio equipo médico ante una situación que se da por justificada e inevitablemente perdida. Expresiones como *“le ha llegado la hora”*, *“a su edad qué se puede hacer”*, *“bastante ha aguantado”*, *“que no sufra más”* y otras parecidas, casi siempre cargadas de equívocos y de invitaciones implícitas a la inhibición, son relativamente comunes en la práctica diaria. Además, algunos elementos complementarios útiles a la hora de tomar decisiones, como puede ser el hábito de los testamentos vitales o de las directrices anticipadas han calado todavía muy poco en este segmento de población.

En último término, a la luz de lo que tiene lugar en el día a día, pienso que es razonable aceptar como una realidad bastante extendida que las personas mayores sufren sin necesidad más de lo que deberían, debido a que tienden a ser infraevaluadas e infratratadas de forma habitual. Una parte del problema se deriva, como he señalado, de las dificultades que supone para ellas en muchos casos acceder a las unidades de cuidados paliativos. La educación del geriatra, del paliativista y, por supuesto, de la familia debe contribuir a superar todos estos riesgos. El equipo multidisciplinar ayuda a ello. En último término, el médico, como asesor más cualificado, debe ser consciente de que tiene el privilegio y la autoridad adecuada para asistir a los pacientes y sus familias hasta el final de la vida.

Terminaré insistiendo en que los cuidados paliativos al anciano constituyen no solamente un derecho de la persona, sino también una prioridad para la salud pública a la que hay que prestar cada vez más atención. Ello es así por muchas de las razones aquí apuntadas, por la propia demografía y las circunstancias derivadas de ella, por los cambios en el patrón de las enfermedades del viejo y en la misma evolución de lo que han sido y son los cuidados paliativos, por la complejidad de las necesidades, por la importancia que a nivel de apoyo y confort ofrece el trabajo en el seno de un equipo multidisciplinar y, en último término, por que hacerlo así representa una exigencia de la justicia y de la propia sociedad.



Muerte digna: un proyecto en pausa

Pilar Otero González
Profesora de Derecho penal

Fernando Marín Olalla
Médico paliativista, presidente de DMD Madrid

Para contestar al interrogante que planteaba un proyecto de ley estatal que quedaba oficialmente ‘aparcado’, el día 3 de noviembre DMD convocaba en Madrid a sus socios y amigos para escuchar a la profesora Pilar Otero, titular de Derecho Penal en la Universidad Carlos III (Madrid) y experta asesora nombrada por la Unión Europea para la modernización judicial en Paraguay, y al médico paliativista Fernando Marín, presidente de DMD Madrid.

La autonomía del paciente bien clarificada

Las leyes de muerte digna de Andalucía, Aragón y Navarra continúan la ley de autonomía del paciente de 2002. La complementan con precisiones que son necesarias para concretar más los derechos del paciente y prestar un marco jurídico que aporte seguridad a los profesionales sanitarios en el tratamiento de estos pacientes en proceso de morir.

La exposición y visión jurídico penal de la situación actual corrió a cargo de Pilar Otero González. Para enmarcar su exposición la profesora Otero, según sus palabras, había buscado una sentencia de algún caso de eutanasia que

¿Dónde estamos en estos momentos...? Hay que buscar de nuevo el Norte pues, después de que el proyecto de ley de muerte digna que entró en el Congreso muy a última hora de la legislatura acabase archivado en el registro de entrada, nos quedan tres leyes de alcance autonómico sobre los derechos y garantías del paciente en el proceso de la muerte. Así los socios que no pertenecemos a Andalucía, Aragón y Navarra podemos preguntarnos: y nosotros, ¿qué? Nos hemos quedado sin una ley parecida, pero que iba a tener fuerza en todo el territorio del Estado; el adelantamiento de las elecciones legislativas dio el cierre a las Cortes y ha quedado fuera del proceso de estudio y debate el proyecto de ley que había entregado el Gobierno de Zapatero en el Congreso.

serviera de punto de arranque de su exposición. Solo encontró una sentencia, dictada en Tarragona en 2009, que no menciona la palabra eutanasia y la sanción que se impone es por homicidio imprudente. De fronteras afuera recuerda “el caso del paciente británico de 71 años que emigra de Inglaterra a Suiza para poder morir dignamente y que hay unos 800 ciudadanos británicos ‘en lista de espera’ para acudir a Suiza con el mismo fin. En el Reino Unido se habla de forma recurrente de casos de suicidio asistido. La justicia en este país ha subrayado siempre que la Ley es terminante a este respecto y establece una pena de hasta 14 años de cárcel a quien ayude a un suicida. Sin embargo, en la práctica, la ley no suele aplicarse, hay una despenalización de hecho y, en los casos en los que la justicia se ha aproximado al problema suele fallar de forma opuesta, contradictoria”.

“En España la eutanasia está tipificada en el Código Penal, aunque no con ese nombre, y en la práctica la ley no suele aplicarse pues no hay sentencias condenatorias por eutanasia. Es significativo y de ahí que el debate se mantenga constantemente abierto”.



Sede del Tribunal Europeo de Derechos Humanos en Estrasburgo

A continuación la profesora va troceando y explicando el art. 143 del Código Penal que se refiere directamente al suicidio asistido y a la actuación eutanásica. Expone las condiciones en la asistencia al suicidio y la provocación de la muerte en la eutanasia, y las sanciones marcadas por el Código, precisa las significaciones de las acciones directas y activas y de la eutanasia pasiva, la petición expresa del paciente de manera que tal solicitud no presente dudas, etc.

Las leyes autonómicas han concretado más los derechos del paciente y prestan un marco jurídico que aporta seguridad a los profesionales sanitarios que tratan a pacientes en proceso de morir

“La ley importante es la Ley de autonomía del paciente de 2002. Y respecto a esta ley las tres leyes aprobadas en Andalucía, Aragón y Navarra han avanzado unos pasos -pequeños pasos- que han consistido primeramente en definir las actuaciones clínicas que entran bajo el concepto de muerte digna como son la limitación del esfuerzo terapéutico, el rechazo del tratamiento y la sedación paliativa”.

En la exposición se hace hincapié también en dos puntos de interés: el consentimiento informado y las instrucciones previas, que dejan con anticipación la voluntad del paciente. Hay otras medidas que son complementarias,

no jurídicas, tales como los cuidados paliativos, el respeto a la intimidad, la muerte en casa, etc.

“A mi juicio el paso más importante ha sido la creación de Comités de Ética que tendrán capacidad de decisión en los casos en que no haya habido consentimiento. Es de gran interés puesto que ni el Código Penal ni la Ley de autonomía del paciente (2002) habían tratado este punto y, si no puede probarse que ha habido consentimiento, no queda más remedio que imponer la pena del homicidio. Así se comprende el interés de la asociación DMD en que se difunda el cumplimiento del Testamento vital en el que el paciente manifiesta su voluntad”.

“Deben aplaudirse estos pasos de las leyes puesto que, aunque todo estaba en la ley de autonomía, hacía falta una voluntad interpretativa; estas leyes lo han hecho y de este modo se clarifican los límites de las actuaciones clínicas. Los derechos de que hablan estas leyes autonómicas ya existen en la Ley de autonomía del paciente por lo que tales derechos asisten a todos los españoles, pero las leyes autonómicas han interpretado y clarificado tales derechos”.

Pequeños pasos, pero pasos

La profesora pone el ejemplo del caso de Ramona en Huelva (Ver revista DMD, n.58) en que su representante *“recurrió para pedir opinión a la Junta de Andalucía ante la negativa del médico a quitar un soporte vital ya que no había instrucciones previas del enfermo. La Junta clarificó que se trataba únicamente del rechazo de un tratamiento, no de una actuación eutanásica y, por tanto, la actuación solicitada entraba en el concepto de muerte digna, tal como aparece en la ley de derechos y garantías del paciente de 2010”.*

Se han dado pequeños pasos, pero hacia adelante. Y a partir de aquí se trata de luchar por que se despenalice la eutanasia

“Pequeños pasos, pero hacia adelante. Y a partir de aquí se trata de luchar por que se despenalice la eutanasia”.

“Interesa hablar un poco sobre los tres casos que ha tratado el Tribunal Europeo de Derechos Humanos. El primero fue el denominado Pretty contra Reino Unido. En este caso se desestimó la demanda porque se dijo que no existía derecho a morir y la sentencia fue absolutoria para el Reino Unido. Es un caso claro en que la razón de fondo es clara: no existe derecho a morir”.

“En el segundo, Haas contra Suiza, el Tribunal desestimó la demanda, pero no entró en el fondo de la cuestión. El Tribunal meramente consideró que no se vulneraba el derecho a morir por una cuestión administrativa: por no proporcionar el medicamento letal sin receta”.

“En el caso de Ulrich Koch contra Alemania, Koch, viudo de una tetrapléjica que había manifestado su deseo de morir, ha demandado a Alemania por no haber satisfecho el deseo de ejercer tal derecho; Alemania ha sostenido el derecho a proteger la vida. El Tribunal ha admitido la demanda y se está pendiente del fallo de la sentencia” (puede verse la exposición de este caso en la revista DMD n. 58.).

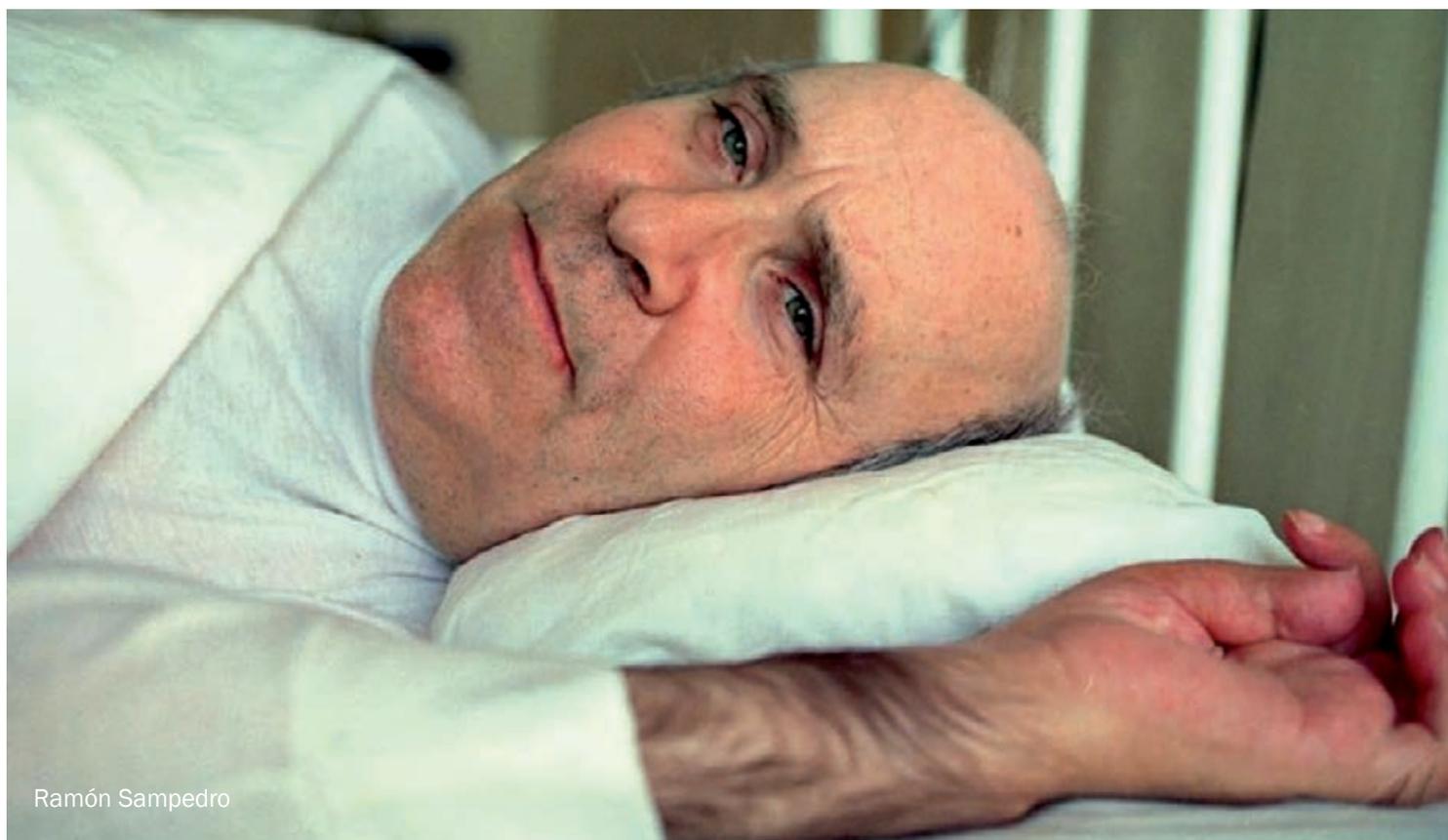
El pie forzado del Convenio de Oviedo

Partiendo de la exposición de la profesora Otero, para Fernando Marín, el Código Penal nos presenta una

imagen en negativo de la sociedad, nos dice únicamente lo que está prohibido, a su juicio, en el caso de la eutanasia, exclusivamente la inyección letal. Lo que debemos o podemos hacer, la imagen “en positivo”, en color, son los derechos de los ciudadanos, que establece la ley de autonomía del paciente de 2002. Una ley aprobada en Cortes por un gobierno del PP, no por su compromiso con los derechos civiles (ya sabemos que su liberalismo es exclusivamente económico), sino por la entrada en vigor en el año 2000 del Convenio de Oviedo sobre los derechos humanos y la biomedicina y la legislación que hizo en diciembre de 2000 el Parlamento de Cataluña.

Algo parecido podía haber ocurrido en 2010 con la aprobación de las leyes de muerte digna de Andalucía, Aragón y Navarra, pero desgraciadamente no ha habido suficiente interés en aprovechar el tiempo en una legislatura finalmente acortada unos meses.

¿Pueden las leyes cambiar la sociedad? ¿Su filosofía de la muerte digna será asumida y respetada por los profesionales en un plazo razonable? Concretamente en la Comunidad de Madrid los lamentables acontecimientos ocurridos en los últimos años nos llevan a desconfiar, exigiendo que se respeten derechos a pesar de la actitud mezquina de los responsables políticos. Es obligado recordar que en 2005 el consejero de Sanidad de la CM, señor Lamela, promovió el mayor ataque hasta la fecha contra la sanidad pública a partir de una denuncia anónima.



nima sobre sedaciones irregulares en el Hospital Severo Ochoa de Leganés. La infamia Lamela llegó a acusar a los médicos de 400 homicidios por haber establecido un protocolo por el cual los moribundos debían morir dormidos, adelantándose a la ley andaluza de muerte digna y a la propia Organización Médica Colegial, que en 2009 afirmó que la sedación en la agonía es un imperativo moral para el profesional. Lamela no sólo destituyó al doctor Montes, sino a muchos médicos que honestamente defendieron que se estaba cometiendo una injusticia. Además, su infamia provocó de forma irresponsable el desconcierto en ciudadanos y profesionales. Es un hecho que las bombas de sedación se redujeron drásticamente en los hospitales, en medio de un ambiente de inseguridad que perjudicó a miles de enfermos durante su proceso de morir. A pesar de la absolución de los profesionales, los responsables del escándalo jamás rectificaron, no restituyeron a los que habían sido objeto de represalia, ni pidieron perdón por el daño causado a la sociedad.

Actualmente Lamela preside la asociación “*sin ánimo de lucro*” –debe ser como la de Urdangarín- Madrid Centro Médico, compuesta por los principales hospitales privados de la capital y financiada por el Ayuntamiento y la Comunidad para potenciar el turismo sanitario. En 2010 constituyó la sociedad limitada Madrid Medical Destination, con el mismo objeto social que la asociación, cuyo negocio dependerá de lo que ésta facture, y la compañía Madrid Ciudad de la Salud, que pretende promover un complejo sanitario. Como vemos, el compromiso de Lamela por lo público es cero, probablemente esa sea la explicación de su empeñamiento por desprestigiar la sanidad pública a costa de lo que fuere, incluso de la forma de morir de los madrileños.

Mientras la sociedad estaba noqueada por la infamia Lamela, Inmaculada Echevarría, una mujer de 51 años con una enfermedad degenerativa desde los 11 y una vida muy desgraciada (por ejemplo, tras la muerte de su pareja en un accidente de tráfico, había tenido que dar en adopción a su hijo porque ya no podía sujetarlo en brazos), solicitó que la desenchufasen del respirador que le mantenía con vida durante los 10 últimos años. La Junta de Andalucía analizó su petición y le comunicó que según la ley de autonomía del paciente tenía derecho a rechazar el tratamiento de ventilación mecánica, procediendo a una sedación previa para evitar su sufrimiento. A pesar de que la ley estaba de su parte, organizaciones fundamentalistas tipo provida, hazteoir, etc., jaleados por los obispos, consideraron que era una eutanasia. Da un poco de vergüenza ajena saber que por presiones de la iglesia, Inmaculada tuvo que ser trasladada del centro católico que había sido su casa durante la última década a uno público para morir con dignidad. Esta versión España cañí del “*tea party*”, que denunció a la Junta de Andalucía por respetar la decisión de Inmaculada, también lo ha hecho este verano por respetar el derecho de una

enferma de Huelva ¡con un daño cerebral grave irreversible!- a rechazar la alimentación artificial por sonda. Para los fundamentalistas de la vida biológica, los derechos humanos, la constitución y la ley de autonomía están supeeditados a su concepto de pecado. Defienden la libertad de conciencia, pero no aceptan que la sociedad es plural, que el pecado y el delito hace mucho tiempo que dejaron de ser lo mismo. Es bochornoso escuchar cómo llamaban asesino a Beppino Englaro por respetar la voluntad de su hija en estado vegetativo de no prolongar su vida biológica con un tratamiento médico como la alimentación hidratación por sonda. ¿Existe para un padre un insulto más horrible que el de asesino?

La pedagogía de la ley andaluza

Tras el escándalo social provocado por la infamia Lamela y el desconcierto de la decisión de Inmaculada, la Junta de Andalucía llevó a cabo un trabajo pionero que, aprovechando su experiencia, desarrolló el derecho a una muerte digna comprendido en su Estatuto de Autonomía. La ley andaluza ofrece a la sociedad una claridad en los conceptos, los derechos y las obligaciones, es decir, una pedagogía de la muerte digna, que ha sido muy necesaria para que ciudadanos y profesionales conozcamos, “en positivo” o en color, qué opciones tenemos en la última etapa de nuestra vida.

La ley andaluza ofrece a la sociedad una pedagogía de la muerte digna con su claridad de conceptos, exposición de derechos y obligaciones...

Cuando el Gobierno anunció que iba a enviar al Congreso un proyecto de ley de muerte digna, la asociación DMD solicitó en los medios de comunicación que estuviera acorde con las expectativas de los ciudadanos y abordara el debate de la eutanasia, un tema que desde hace años está en la calle, de una forma mucho más madura de lo que los políticos gustan de decir. La ley de ámbito estatal no ha podido salir, pero en mi opinión los derechos de los andaluces, navarros y aragoneses son exigibles por cualquier ciudadano del Estado español, porque el marco de referencia, la constitución, el código penal y la ley de autonomía, son comunes a todos y a todas.

Las leyes no cambian per se la realidad, pero dan fuerza de ley a los ciudadanos que reclaman su derecho a que se respete la autonomía de su voluntad, sin imposiciones de conciencia, como hasta ahora ha ocurrido con total impunidad. La Asociación DMD ha elaborado un protocolo de denuncia por mala praxis en el proceso de muerte que sirve de guía a las personas que tienen la desgracia de toparse

con profesionales que todavía no entienden qué es eso de la autonomía. En estos momentos estamos estudiando con el equipo de juristas cómo denunciar a personas que imposibilitan el ejercicio de derechos reconocidos. No se pretende judicializar la medicina, estamos convencidos de que es necesario dialogar con los profesionales, hacer pedagogía de los derechos que imponen un nuevo paradigma basado en el respeto mutuo y el compromiso por el alivio del sufrimiento evitable. Es difícil, chocamos con una tradición paternalista de siglos que ha de evolucionar, pero esa es la historia de cada ser humano, romper con el mundo heredado y construir su propio mundo, su vida, con nuevos códigos de comportamiento, nuevas maneras de hablar, de valorar, de compartir el sufrimiento, de terminar cada cual su propia vida.

La ambigüedad del art. 143 del Código Penal no sólo da pie a visiones contrapuestas e incompatibles sobre lo que está o no permitido, sino que provoca contradicciones hoy por hoy inadmisibles. Inmaculada Echevarría pudo morir porque dependía de una máquina. A Ramón Sampredo no le era posible morir, según el art. 143, porque no dependía de la máquina. ¡Es la tremenda paradoja de la máquina! La mala suerte de respirar de forma espontánea, sin un botón que se pudiera poner en off. Es absurdo, la vida, la decisión de morir, la obligación de vivir, no puede depender de un botón.

El suicidio es impune, tampoco está castigado el intento de suicidio. Sin embargo la colaboración necesaria en un acto que no es delito sí lo es. ¿Alguien da más?

Si un enfermo de Alzheimer manifiesta con claridad, ya sea verbalmente o –mejor aún– en un testamento vital, que cuando no conozca a sus familiares y sea dependiente no desea que se le aplique ninguna medida de soporte vital que prolongue una situación a su juicio in-

digna, tiene todo el derecho a que se respete su voluntad, en la misma medida que Inmaculada o cualquier otra persona. Tiene derecho a una sedación paliativa, permanecer dormido de manera permanente hasta que, a consecuencia de su enfermedad, aparezca un fallo multiorgánico y muera. Los fanáticos que consideran que un cuerpo que respira es una persona humana que se debe mantener en el tiempo independientemente de su voluntad han de saber que efectivamente no tenemos derecho a morir, pero sí a permitir nuestra muerte. La muerte voluntaria, en muchas ocasiones, es un derecho.

□ Inmaculada Echevarría pudo morir porque dependía de una máquina. Sampredo no, pues no dependía de la máquina. ¡Tremenda paradoja de la máquina!

Las dificultades de muchas familias, el sufrimiento extra a la que son sometidas cuando defienden lo mejor para sus seres queridos por la incomprensión, la falta de respeto y la coacción de los profesionales y las instituciones, nos muestran que queda mucho por hacer. Como ha quedado demostrado este verano con las enfermas terminales de Leganés y Huelva a las que inicialmente se negaban a retirarles una sonda nasogástrica, y su posterior resolución, nos indica que vamos por buen camino, que estamos mejor que hace unos años, pero aún no hemos llegado a donde deberíamos.



La tolerancia médica ante el dolor ajeno

Fernando Soler Grande.
Médico y miembro de DMD

Que el dolor ajeno se soporta mejor que el propio es una afirmación que no requiere gran argumentación en su defensa. De hecho, no se tiene constancia de nadie que haya precisado tomar analgésicos por el dolor de otra persona, por más allegada que fuera. Y, si esto es cierto para el común de los mortales, lo es especialmente para el colectivo médico. La ligereza con que la generalidad de los médicos minimiza las molestias que producirá a su paciente la exploración o el tratamiento que le prescriben, se podría considerar el paradigma de la entereza para afrontar el sufrimiento... ajeno. De hecho, si los médicos abordasen el dolor de sus pacientes con la misma prevención que el propio cuando la enfermedad -que no respeta a nadie- los convierte a ellos en pacientes, habría de multiplicarse por diez el número de anestesiólogos existentes para poder, igualando el trato que se procuran los médicos a sí mismos, evitar a todos el sufrimiento con un uso más justo y democrático de las medidas farmacológicas.

Pero, con ser esto lamentable, hay un momento biográfico en que esta tolerancia de los médicos al dolor y a los sufrimientos ajenos es especialmente sangrante: el que afecta al periodo final de la vida en el que los sufrimientos no tienen ningún objetivo, no sirven para nada. En el proceso de morir a la tolerancia médica para el dolor ajeno se suma un extendido prejuicio sobre cuál es la obligación prioritaria del médico respecto de sus pacientes, y el tabú de la eutanasia. Estos tres elementos aunados contribuyen a hacer aún más penoso el trance de morir para muchos enfermos y sus familias.

Sinuoso discurso de la OMC

Aunque el ideal universal de muerte es aquella rápida, sin sufrimiento, a poder ser en un sueño tranquilo y acompañado, la realidad que cualquiera puede percibir -con muy honrosas excepciones- es bastante distinta. No hay que remontarse al tiempo en que la irresponsable actuación del Consejero de Sanidad de Madrid, Manuel Lamela, puso en entredicho la sedación de pacientes terminales, sembrando de temor e inseguridad la actuación de los profesionales y de dolor y sufrimiento los últimos días de cientos de enfermos; todavía hoy, esa errónea convicción de que el deber médico es ante todo preservar la vida -incluso cuando ya no hay vida que preservar- junto con el temor a incurrir en una práctica eutanásica siguen haciendo que muchos de nuestros enfermos no puedan acceder a ese ideal de muerte.

Es cierto, y debe reconocérsele el mérito por ello, que la voluntad política del gobierno andaluz primero y del aragonés y navarro después, tuvieron la virtud de generar, en sus respectivos territorios, más seguridad jurídica en los profesionales y mayores garantías de una muerte digna, o al menos sin sufrimientos evitables, en la ciudadanía. Pero no es menos cierto que, ya desde su tramitación, las leyes de muerte digna merecieron descalificaciones y oposición no sólo de la jerarquía católica y la derecha política, también de los responsables de la Organización Médica Colegial (OMC)

que rechazaron la ley por *“avivar un debate social confuso e innecesario”* y reclamaron cláusulas de *“objeción de conciencia”* de los médicos para no cumplir con las obligaciones de buenas prácticas que recogen dichas leyes.

Cualquier cosa es eutanasia

Pues bien, esa misma OMC, en colaboración con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), ha publicado recientemente una guía de sedación paliativa que no sólo llega tarde, casi siete años después del escándalo Lamela, sino pretendiendo constituirse en *lex artis*, en regla de buenas prácticas, para el conjunto de la profesión que, ni ha tenido parte en su elaboración, ni tan siquiera conocimiento oficial de su contenido.

Significativamente, el presidente de la OMC ha puesto de manifiesto ese tabú de la eutanasia al que me refiero, al presentar la guía como *“la mejor manera de luchar contra la eutanasia”*, lo que viene a ser algo así como la mejor forma de luchar contra el deseo mayoritario de los españoles expresado en las encuestas sobre el tema. La propia guía insiste reiteradamente en negar cualquier aproximación entre sedación terminal y eutanasia.

Este empeño en negar a las prácticas eutanásicas el más mínimo encaje en la ética médica no pasaría de ser una respetable opinión a no ser porque, siendo la que sostienen quienes oficialmente marcan lo que está bien y lo que está mal en la práctica de la medicina, le es impuesta al conjunto de la profesión a quien, de hecho, no representan. Pero, si esta apropiación de la deontología puede tener consecuencias graves para los médicos que siguiendo su conciencia, esa misma conciencia que esgrime la OMC para justificar la negativa a actuar a favor del paciente, se aparten de lo dispuesto en su guía, mucho más graves, e irreparables, son las repercusiones en la asistencia a los pacientes terminales.

Aunque la guía afirma “como deberes fundamentales respetar la vida y la dignidad de todos los enfermos” la realidad es que la dignidad, incluso reduciendo su significado a la simple evitación del sufrimiento, queda claramente supeditada al mantenimiento de la vida.

Empieza por distinguir entre síntomas difíciles de controlar y síntomas refractarios. Esta distinción podría ser un inocente ejercicio bizantino a no ser por que la guía sentencia que *“no es aceptable la sedación ante síntomas difíciles de controlar, cuando éstos no han demostrado su condición de refractarios”*. Sigue la guía pontificando que los síntomas *“delirium hiperactivo, náuseas/vómitos, disnea, dolor, hemorragia masiva y ansiedad o pánico”*- sólo adquieren la condición de refractarios cuando *“no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable”* de tal manera que la sedación terminal, en la agonía, sólo está indicada *“para aquellos enfermos que son presa de sufrimientos intolerables y no han respondido a los tratamientos adecuados”* y su aplicación *“exige del médico, la comprobación cierta y consolidada de (...) que existe un sufrimiento intenso causado por síntomas refractarios”*.

A muchos nos es muy difícil entender que desde una profesión que lleva siglos proclamando el tratamiento preventivo como muy superior al curativo, llegando a aplicar la vacunación preventiva hasta que las muertes producidas por la vacuna igualan o superan a las producidas por la enferme-

dad en no vacunados, imponga tantas cautelas para utilizar todos los medios disponibles antes de que se produzcan esos sufrimientos intolerables, según una máxima que parece ser: primero sufre y luego, veremos. O que se requieran tan detalladas anotaciones en la historia clínica, consultas a otros colegas y toda una serie de exigencias que, además de injustificadas en una situación de agonía en que no hay mucho que perder en cuanto a la vida y sí en cuanto al sufrimiento, no se dan en ningún otro protocolo de actuación médica, que yo conozca al menos.

No hay pues nada que celebrar, a mi juicio, por la elaboración de esta guía. Son tantas las cautelas para evitar que la sedación terminal se convierta en una *“eutanasia lenta”* o *“eutanasia encubierta”* que no garantiza en absoluto una adecuada evitación del sufrimiento a nuestros moribundos.

No hace mucho tiempo, una persona me relataba la indigna muerte de un familiar, ahogándose durante días a causa de un cáncer de pulmón terminal. Cuando esta persona preguntó al médico si no había forma de aliviarlo, éste le respondió que estaba administrando la dosis máxima de morfina, que aumentarla sería ya una eutanasia. Pudiera ser que, en aplicación de la guía de la OMC y la SECPAL, ante una situación similar, alguien que solicite alivio para su familiar tenga que oír *“disculpe, pero su hijo sólo tiene un síntoma difícil, no llega a refractario. Sedarlo sería una eutanasia”*. Ojalá que no.



J. José Rodríguez Sendín, presidente de OMC, en el centro

La muerte digna, cuestión de Estado

Pedro de Ayerbe
Socio DMD

No es mi intención encabezar este artículo con un titular de impacto periodístico que parece sonar a eslogan publicitario. Según la Constitución (art. 41 y 43) garantizar y cuidar de la salud integral de los ciudadanos es tarea de los poderes públicos. Es obvio, pues, considerar que los derechos del enfermo en el proceso de morir y la muerte, que nos han expuesto tres leyes autonómicas, no sean un juego de niños y que la garantía de que reluzcan tales derechos en la sociedad y no se muera mal depende de los poderes públicos y de la colaboración de diversas instancias de la sociedad. Y me he atrevido a decir que esta tarea pública sea cuestión de Estado puesto que muchas instituciones públicas se han de sentir seriamente implicadas. No solamente son los profesionales sanitarios quienes han de apostar por que el ciudadano muera bien, sino también hay otros organismos y personas que -tarde o temprano, de una manera u otra- van a tener que entrar en el juego de la defensa de estos derechos: serán jueces o fiscales, abogados que defiendan a las familias, etc... Pero más adelante se hablará del alcance de la cuestión de Estado.



Una ley que obliga a todos

Con tres leyes autonómicas, pero con el sinsabor de que una ley similar aunque de alcance estatal abortada por la clausura de la legislatura antes de plazo, nos podemos sentir satisfechos, pero surge la pregunta: ¿y ahora qué?

En el número 57 de nuestra revista el socio Koldo Martínez Urionabarrenetxea, médico intensivista del Hospital de Navarra, nos comentaba que uno de los puntos más débiles de la ley navarra y de otras leyes relacionadas con el final de la vida era que más que insistir en los documentos de voluntades anticipadas era “mucho más eficaz, moral y profesionalmente, formar a los profesionales en estas cuestiones que decir a la sociedad que los ciudadanos tienen derecho a rellenar un papel (sin ver la complejidad de esa decisión) en el que pueden decir cómo quieren que se les trate al final de la vida y quedarse tan tranquilos”. Las palabras de Koldo me dejaron pensativo. Era una advertencia que del dicho al hecho... no es todo tan fácil. Las leyes pueden ser acertadas, bellas, pero si en nosotros -médicos, enfermos y familiares- no existen una buena información y unas convicciones arraigadas de tales derechos y solamente, cuando el zapato nos aprieta es cuando nos quejamos, no llegaremos a tiempo al ejercicio de los derechos. Es lo mismo que ocurre con el cigarrillo: por mucho que nos digan que el fumar hace daño, que tiene altos costos en el presupuesto del sistema de salud, cada día seguimos quemando en nuestros pulmones cajetilla y media o más.

Los derechos tienen en correspondencia simétrica unas obligaciones. Normalmente en el caso que tratamos solemos fijarnos en las obligaciones de los médicos y el sistema de salud. Lo mismo hacen las leyes cuando mencionan los deberes de los profesionales, pero quizás se pasa por alto el deber básico de estar debidamente capacitado para tratar al paciente en el proceso de morir y la muerte, fase hasta ahora marginada. La ley andaluza tiene una disposición adicional que compromete a la Administración Pública Sanitaria de la comunidad para el mejor cumplimiento de la Ley: “en relación a la prestación de cuidados paliativos, procurará una formación específica de alta calidad a sus profesionales en su ámbito”. Pero parece que se da por sobreentendido que los profesionales sanitarios -médicos y enfermeras de planta, de UCI, de urgencias, los MIR etc.- se encuentran perfectamente actualizados en su formación y con un nivel de suficiente calidad para la nueva tarea y exigencias que marca la ley. Tampoco se habla de la formación de los futuros profesionales y, por tanto, de las responsabilidades de Facultades de Medicina, de Enfermería donde quizás no exista ni siquiera una asignatura optativa para conocer el mundo de los enfermos terminales, de los amenazados de muerte o de los moribundos, y conocer las exigencias y responsabilidades del ars medica en el bien o el mal morir. Y, al hablar de profesionales sanitarios y de su formación, hay que añadir a todos los organismos del mundo sanitario

OMC, colegios profesionales, organizaciones médicas especializadas, comités bioéticos, etc.

La ley como es normal habla de control y de sanciones, pero poco haremos con el control si no hay una formación adecuada para que toda persona implicada directa o indirectamente alcance una inteligencia plena del texto legal y unas serias y comprometidas convicciones. La exigencia de las convicciones es más fuerte que las exigencias del texto de ley y del control y sanciones que se puedan hacer desde las instituciones.

Hay que advertir que el contenido de estas leyes no supone un mero cambio reglamentario sino un profundo cambio mental: nuevas ideas propias de una visión sanitaria bien diferenciada de la tradicional, nuevo análisis de la compleja realidad sanitaria con criterios y valores un tanto diferentes -a veces opuestos- a los convencionales en vigor en algunas cabezas. Nueva visión de la persona enferma y de su autonomía y, por ello, nuevos criterios de enfoque y de actuación sanitaria. Y este cambio de mentalidad y de actitudes no se consigue meramente con el contenido de otra disposición adicional de la ley andaluza que dice: “La Consejería de Salud habilitará los mecanismos oportunos para dar la máxima difusión a la presente Ley entre los profesionales y la ciudadanía en general”.

Las leyes hablan de control y de sanciones, pero poco haremos si no hay una formación adecuada y unas serias convicciones en quienes actúan en torno a la dignidad del paciente

Las leyes vienen marcadas por la demanda social y a veces por las emergencias sociales que surgen, aunque por desgracia los poderes legislativos sean tardos en la escucha de los problemas de la sociedad y todavía dilatan más el debate y búsqueda de soluciones. En estas leyes autonómicas se ha visto con fundada razón un refrendo aprobatorio de las prácticas llevadas a cabo en el Servicio de Urgencias del Hospital Severo Ochoa en la Comunidad de Madrid. En el año 2003 no solo se levantaron dudas acerca de ciertos tratamientos, limitación de medidas, sedaciones terminales y de agonía realizados en ese Servicio sino que se llevaron ilógicamente -y posiblemente con mala fe- a tribunales, a pesar de que organismos expertos oficiales habían dado el respaldo a tales actuaciones como éticamente correctas y conformes a Derecho. Hoy en día se puede decir que tales prácticas son no solo buena práctica clínica sino actuaciones profesionales ajustadas plenamente a la legalidad vigente.

Al hablar de profesionales sanitarios y de su formación, hay que añadir a todos los organismos sanitarios: OMC, colegios profesionales, organizaciones médicas, facultades, comités bioéticos, etc.

Y sin llegar a estas situaciones de denuncia y querrela públicas han sido evidentes otras situaciones complejas en el campo de la medicina respecto a la capacidad decisoria sobre la propia vida y sobre la aplicación o no de determinados tratamientos. El debate ha sido constante y todavía perdura. De ahí es de agradecer que tres parlamentos autonómicos hayan afrontado la regulación de los derechos del enfermo en proceso de su muerte, con objeto de preservar la dignidad y la autonomía de la persona y garantizar el pleno ejercicio de sus derechos. Así el consenso ético mayoritario existente sobre los derechos de la buena muerte ha quedado juridificado en estas leyes.

Pero si la leyes nos permiten conocer detalladamente los derechos en muy diversas circunstancias, no por ello el ejercicio del derecho surge por generación espontánea en las instituciones sanitarias. Es necesario que en los profesionales sanitarios haya un sustrato donde arraiguen las exigencias de la ley, se asuman valores y criterios de actuación y se creen conductas adecuadas.

La experiencia dice que no todas las Comunidades son iguales, ni todos los jueces ni todos los médicos. Se ha visto recientemente el pasado verano en los dos casos llamativos en que ha tenido que intervenir DMD tanto en Madrid como en Huelva. Lo narraba en su crónica Fernando Soler en el número pasado de la revista analizando el diverso comportamiento de las instituciones responsables en ambos casos: mientras en Madrid una consejería se despreocupaba y sugería que la familia bien podía cambiar a la enferma de residencia, en Andalucía, en idéntica situación, en menos de 24 horas la Consejería de Salud hacía cumplir la ley a la institución hospitalaria. Y la actuación de la judicatura era un tanto paralela.

En el contraste de estos dos casos el ciudadano advierte que claramente existen rescoldos ideológicos contrarios a la ley de autonomía del paciente y a estas nuevas leyes que aplican la autonomía al proceso de morir. Y a la irresponsabilidad y actitud ilegal de algunos políticos se une la actuación de la iglesia que fomenta la beligerancia al repetir en diversas ocasiones que estas leyes dan paso al abuso y a la eutanasia. Y en consecuencia la fuerza de las creencias ideológicas en jueces y en comisiones deontológicas marcan y dirigen el enfoque o soslayo de las leyes y a veces las interpretaciones judiciales.

Con desgana y dejadez en la administración, con interpretaciones sesgadas del poder jurisdiccional se hace perder la inseguridad y la incertidumbre tanto para enfermos

como para médicos cuando el poder saber cómo actuar médicamente y la seguridad jurídica han sido objetivos principales de estas leyes autonómicas. Además, según dice claramente la ley 13/2009, de reforma de la legislación procesal, el ciudadano tiene derecho *“a una justicia ágil, transparente, responsable y plenamente conforme a los valores constitucionales”*.

Vemos, pues, que si se muere mal no es solo por los médicos, pues hay otros actores y otros escenarios además de la relación médico-paciente en el hospital. Si se muere mal es también responsable la administración sanitaria autonómica que no ha salido al paso para el cumplimiento de los derechos del paciente. Tras una muerte no digna la familia se encontrará en medio del escenario de la administración de la consejería autonómica de Salud y posiblemente ante los tribunales para presentar denuncia y que la potestad jurisdiccional dirima la situación. Y sin olvidar que en los aledaños o bambalinas de estos escenarios hay otros actores y organismos que también se encuentran implicados.

Cuestión de Estado e implicación de la sociedad

El Estado ha reconocido los derechos del paciente y los ha plasmado jurídicamente en leyes. Son los tres poderes públicos los comprometidos en la tarea de Estado en la sanidad. La voluntad libre del hombre, pequeño y débil dentro de la fuerza bruta del sistema, hay que protegerla a veces con verdadero mimo como es en el caso de la persona enferma, todavía más vulnerable al encontrarse a un paso de su muerte. Y la protección que se merece este paciente es tan transversal que implica también a muchos sectores de la sociedad. Por ello sin distinguir entre lo público y lo privado mencionaré espacios donde han de ser tenidos en cuenta los derechos del paciente y donde los ciudadanos tenemos la obligación de exigir su compromiso y su acción.

Si tomamos el campo de la Sanidad el universo de implicados –personas e instituciones- atañidas por las leyes de que tratamos se encuentran el Ministerio de Sanidad, consejerías de Sanidad autonómicas, Sistema de Salud, Facultades de Medicina y de Enfermería, cursos de formación de MIR y de EIR, organismos profesionales oficiales o paraoficiales, etc.. Otro tanto hay que decir respecto a la Justicia, contando también la Fiscalía General del Estado, el Consejo del Poder Judicial, la Escuela Judicial, las asociaciones de la judicatura y de fiscales, sector de la abogacía, etc.

Y el repaso podría continuarse si nos adentramos en la formación del ciudadano desde adolescente (Ministerio de

Educación, consejerías autonómicas, cursos de formación del profesorado, aulas de Educación para la Ciudadanía, etc.) y en el campo de la comunicación social de máxima importancia en la creación de conocimientos correctos y en la formación de la opinión.

Si la tarea del Derecho no es meramente el debate y la redacción de un texto de ley, si se reconocen unos derechos, los poderes públicos tendrán la responsabilidad de crear y fomentar las condiciones de viabilidad de tales derechos. La pregunta es, pues, qué es lo que falta. Propiamente está todo por hacer para que la ley -sus valores antropológicos y éticos- se filtre en el ánimo de tantos implicados en el proceso de morir. Y los implicados no son solo los profesionales de la salud y los familiares, los son también los jueces, fiscales, abogados, profesores de diversos niveles docentes, padres de familia, medios de comunicación,... Se necesitaría un plan nacional de educación transversal donde el alumno sea el juez, el médico y la enfermera, el profesor universitario y el maestro en la escuela. El camino que está por hacer podría consistir en planes de reflexión y de acción específicos por sectores, planes realistas con una política y unos objetivos muy concretos estableciendo una cooperación entre instituciones públicas y la sociedad civil. Siguiendo un poco la experiencia de Holanda debiera establecerse una sinergia de reflexión y actuación entre el mundo de los tribunales (jueces y fiscales) y el de los médicos -con aportaciones de expertos en ética y filosofía del Derecho- con un trasvase de interrogantes, conocimientos y experiencias en pro de una capacidad interpretativa de situaciones y de leyes. Esta sería una acción entre otras que evidenciase la preocupación pública institucional manifestada en la protección efectiva del derecho a morir con dignidad. Lo cual no obviaría para que la fiscalía como institución garantizase con sus actuaciones el derecho a morir con dignidad, para mostrar a la ciudadanía que el derecho no puede lesionarse impunemente y obligar a un fomento del cambio mental y de comportamientos.

También los tribunales, empezando por el Constitucional, debieran reparar en las incoherencias de algunas sentencias tal como con cierta frecuencia han señalado los expertos. Por poner un ejemplo llamativo, el Tribunal Constitucional en el auto 234/1994 referido al caso de Ramón Sampredo dice aceptar la alegación del demandante sobre "el derecho a una muerte digna" pues lo considera un derecho absolutamente personalísimo y, sin embargo, rechaza la petición del tetrapléjico a ser ayudado a morir dignamente ya que no puede valerse por sí mismo. El Estado reconoce la autonomía personal inscrita en el art. 10 de la Constitución y a su vez prohíbe el derecho a tal autonomía por una norma del Código Penal. Es más, el poder legislativo ha echado abajo en muy diversas ocasiones las propuestas de reforma de la norma sancionadora de las conductas eutanásicas; se ha alegado el derecho a la vida y la indisponibilidad de la vida para atajar todo conato de despenaliza-

ción de la eutanasia. Pero la Cámara deliberativa y legisladora ha olvidado que, si el derecho a la vida es tal como se repite constantemente, impediría no solo la despenalización sino el mismo consentimiento dado por el paciente que valida el rechazo a un tratamiento médico que frenaría su muerte.

Es cierto que llegará un momento en que el reconocimiento del valor jurídico de la autonomía personal no tenga el muro del art. 143 del Código Penal, y los enfermos en situaciones trágicas podrán morir según su deseo, pero - y aquí está sin duda el nudo gordiano de todos aquellos que son beligerantes con la eutanasia o son reticentes a dar un paso adelante-, la progresión lineal de la autonomía va más allá de la figura de la eutanasia proscrita actualmente, pues la verdadera autonomía, la libertad en el desarrollo de la personalidad traspasa las situaciones límite y como el campo no admite límites, a no ser el no lesionar los derechos de los demás.

Las leyes hablan de control y de sanciones, pero poco haremos si no hay una formación adecuada y unas serias convicciones en quienes actúan en torno a la dignidad del paciente. Al hablar de profesionales sanitarios y de su formación, hay que añadir a todos los organismos sanitarios: OMC, colegios profesionales, organizaciones médicas especializadas, comités bioéticos, etc.

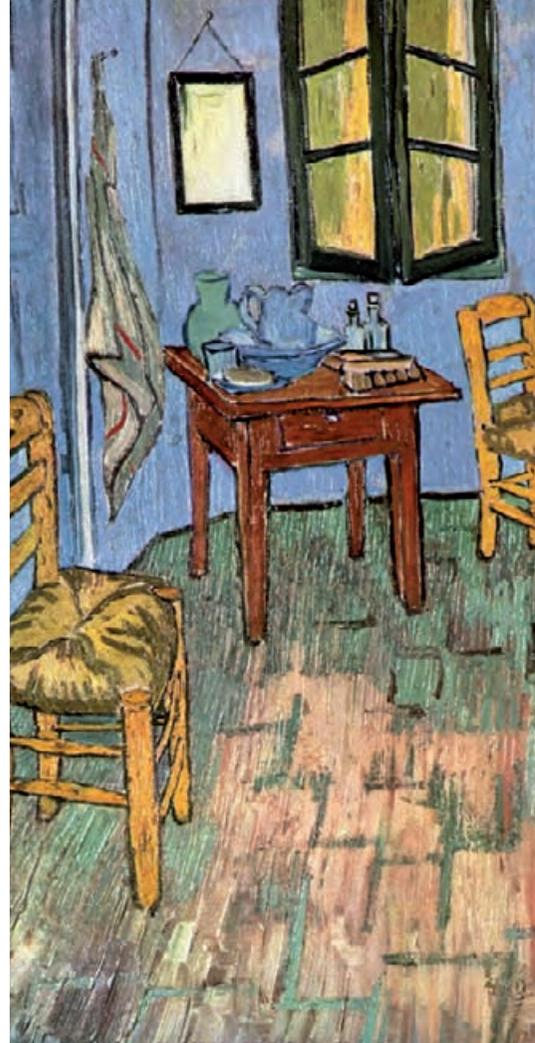
Si se muere mal también es responsable la administración sanitaria autonómica que no ha salido al paso para el cumplimiento de los derechos del paciente. Tras una muerte no digna la familia se encontrará en medio del escenario de la administración de la consejería autonómica de Salud y posiblemente ante los tribunales para presentar denuncia y que la potestad jurisdiccional dirima la situación. Y sin olvidar que en los aledaños o bambalinas de estos escenarios hay otros actores y organismos que también se encuentran implicados.



¿ENCASA?

Fernando Marín
Médico paliativista
Presidente de DMD Madrid

Morir es cotidiano, cada día muere en España un millar de personas. Sin embargo, a veces, la muerte es una extraña, un tabú difícil de hablar, de afrontar, de planificar. Previsible y de improviso, esperada a la vez que temida, con impotencia y desesperación, incluso deseada con frustración. Quizá no sea un lírico atardecer, pero tampoco ha de ser un trágico naufragio, asfixiante, chapucero, absurdo... Morir por enfermedad es una oportunidad: vivir la muerte como parte de la vida, liberadora del sufrimiento, inmensa, eterna, misteriosa.



Al menos optar por morir bien

Estamos atrapados, no hay curación, no hay salida, ya no se trata de elegir entre vivir o morir, sino morir de una manera o morir de otra.

El reconocimiento social de la libertad del individuo para gobernar su vida, de la autonomía de la voluntad del paciente, nos permite decidir cómo morir, despedirnos de este mundo, al fin y al cabo el único conocido, prepararnos para ese último viaje, despedirnos con un “fue bonito -o feo- mientras duró, me marchó, hasta aquí he llegado”.

Morir en casa es una opción. Si la casa de uno es el hogar, la lumbre, el fuego, la intimidad, entonces es el mejor lugar donde vivir el final de una vida que mira a la muerte cara a cara, sin pánico, de igual a igual, una muerte serena y domesticada, respetuosa en la forma -que no en el fondo- con la biografía de cada ser humano. Morir en casa es tan sencillo, o tan complicado, como vivir en casa.

El ser humano es un animal social. La muerte se lleva al moribundo. Es él el único que muere, solo él, solo ella, pero también sufren otros, los que se quedan. Morir no es fácil, tampoco lo es acompañar a un enfermo durante el final de su vida. Cuidar, acompañar, velar al moribundo es duro. También puede ser una experiencia humana satisfactoria, gratificante, fuente de serenidad y consuelo para las cuidadoras, la mayoría mujeres.

Las demencias son especialmente crueles con los que se quedan (“hechos polvo”). Las capacidades intelectuales y físicas van cayendo como hojas en un otoño interminable, hasta depender de otros para ir al baño, para comer, para acostarse, para TODO. Sin hojas, desnudo, el enfermo no es consciente de su enfermedad, no sabe que sufre, ni quién es, quiénes son los que le cuidan, los que le quieren. La familia se pregunta con angustia quién es ese ser, sin memoria, sin lenguaje. ¿Sin sufrimiento? Ya no es quien era, ya no es persona, es un ser humano que vive para ser cuidado, un ser vivo que sufre. Su biografía, ha concluido antes que su biología. El sufrimiento que el enfermo no puede contar se extiende como una mancha de aceite sobre los familiares, sin compasión. El enfermo no lo recuerda, pero lo pasa mal, claro que sufre. El relato de la experiencia de sufrimiento, ese hachazo del destino, pertenece a los familiares. Y eso duele.

Morir en paz no depende de dónde, sino de cómo transcurre este proceso, del afrontamiento (vivir en paz) y de los cuidados. Una buena muerte es una muerte sin dolor, serena, que se asume conscientemente en compañía de los seres queridos y en la que no se prolonga el deterioro más allá de lo soportable, manteniendo el control, el yo, mientras se vive. Pero morir en paz es un proceso -de semanas o meses- no exento de sufrimiento.



Las leyes hablan de control y de sanciones, pero poco haremos si no hay una formación adecuada y unas serias convicciones en quienes actúan en torno a la dignidad del paciente

para asesorar a sus socios sobre el proceso de muerte y atenderles si ese es su deseo.

¿Dónde queda la esperanza frente al obstáculo infranqueable de la muerte? ¿Qué podemos ofrecer a un ser humano que sufre el final de su vida? La seguridad de que no estará solo, que se hará todo lo posible por paliar su sufrimiento, respetar su voluntad y ayudarle a vivir y a morir en paz. La muerte nos pertenece. Encararla no es renunciar a la esperanza, sino adaptarla al devenir. Quizás la enfermedad nos regale una tregua, una sorprendente mejoría, o quizás no. Un súbito empeoramiento, un final rápido, puede ser una suerte. Una muerte consciente, un privilegio del destino. Nunca se sabe. Lo importante es que, ocurra lo que ocurra, todo esté previsto, que cada cual pueda vivir su propia muerte, una muerte íntima, respetuosa con sus valores y, a poder ser, coherente con su biografía.

Morir en Casa

En 1999 un médico y una enfermera fundaron la asociación ENCASA y crearon el programa 'Morir en Casa' para ayudar a morir en paz a personas que no disponen de una asistencia en el sistema público que sea respetuosa con su voluntad. Desde entonces se ha atendido a centenares de personas en Madrid y en toda la geografía del Estado español. ENCASA colabora con la Asociación DMD



ENCASA

La Redacción de la revista considera oportuno abrir una sección fija de **ENCASA**, asociación con vínculos con DMD y que atiende a sus socios, dados los servicios que cumple en la sociedad. Sus fines tal como reza el art. 2 de sus Estatutos son:

- Ayudar a las personas que sufren una vida deteriorada por una enfermedad progresiva e incurable a morir en paz y con dignidad
- Promover la muerte en casa como alternativa de calidad al hospital
- Potenciar los cuidados paliativos y la humanización de la salud

Sus actividades son: atención médica domiciliaria; asesoramiento en consulta, por teléfono o e-mail; difusión-formación en paliativos y final de la vida.

Los enfermos que generalmente se atienden son los afectados por enfermedades crónicas cardiovasculares, pulmonares, degenerativas asociadas al envejecimiento, demencias y Alzheimer, cáncer, ELA, malformaciones congénitas y estados vegetativos persistentes...

 Pza. Puerta del Sol, 6 3º Izda
28013 Madrid

 91 429 78 83

 consultas@morirencasa.org

DMD Andalucía

Talleres de trabajo en Granada y Sevilla.

Desde Granada informa Lucy dando cuenta de los actos habidos en la ciudad entre ellos una reunión con unas veinte personas teniendo como tema de discusión el Documento de últimas voluntades. El tema fue presentado por Inés Barrio, enfermera y máster en bioética, y después de su exposición hubo un tiempo de comentarios y aclaraciones.

En Orgiba se celebró un acto para dar a conocer a DMD; se pasó la película "La muerte voluntaria en el cine", también se discutió sobre la necesidad de cumplimentar el documento de últimas voluntades. La misma película se pasó a un grupo de mujeres en Granada.

Para el próximo año se tienen previstos actos en La Zubia, y con Cruz Roja aquí en Granada.

El grupo de DMD de Sevilla ha puesto en marcha su taller sobre Testamento Vital. El 16 de diciembre en el Centro Cívico del barrio de El Porvenir, donde el grupo se reúne habitualmente, ha tenido lugar la puesta en marcha de este taller

que pretende promover y resolver dudas sobre la realización del Documento de Voluntades Anticipadas de la Junta de Andalucía. Estamos muy contentos con el resultado de esta primera experiencia. La exposición de los compañeros que dirigen el taller ha animado a los asistentes a la participación y al debate, interviniendo con preguntas muy interesantes.

Entre los asistentes se encontraban personas ajenas a DMD, de manera que esta actividad cumple una doble función, la de divulgar el Testamento Vital y la de dar a conocer la Asociación. Creemos muy importante elevar el número de Testamentos Vitales ya que, por un lado, acercamos este derecho a los ciudadanos y, por otro, provocamos la reflexión sobre el final de la vida. Nuestra intención para los próximos meses es llevar este taller a otros barrios.

Desde Sevilla queremos dar nuestra enhorabuena a Luis Montes por la ratificación de la sentencia a su favor y esperamos que, aunque no se reponga el daño producido, evite hechos parecidos en el futuro.



DMD Comunidad Valenciana

Asamblea general de DMD



El equipo de DMD Valencia lleva tiempo ocupado en la organización de la próxima Asamblea General de DMD Comunidad Valenciana que se va a celebrar el próximo mes de enero con el fin de elegir a la nueva Junta Directiva.

La actividad del grupo de Valencia ha quedado reflejada en el Taller que organizaron en la Universitat d'Estiu de Gandía en julio pasado y que dirigió Javier Velasco, psicólogo y profesor de la Escuela de Enfermería de la Fe. El taller se denominó 'Contemplar el horizonte inevitable. Pensar la muerte'. El objetivo del taller era salvar el tabú y los prejuicios acerca de la muerte como manera de evitar un enfoque morboso o liberarse de la ansiedad que el tema genera para "valorar la vida en la medida que sabemos que es limitada". Se quiso que los alumnos asistentes superasen la realidad de la muerte medicalizada y manifestasen cómo querían morir. Se estudió la función e interés de redactar el documento de instrucciones previas o testamento vital desde una visión de la muerte como parte de la vida digna.

DMD Galicia

Grupos locales de DMD Galicia



Elías Pérez, hasta hace unos días presidente de DMD Galicia, ha dimitido a todos los efectos (incluida su pertenencia a la asociación), según comunicó por carta. "Desde este momento -decía en su carta a los socios gallegos- DMD Federal se hará cargo de la transición organizativa, económica así como de las atenciones personalizadas. Colaboraré con ellos en todo lo posible para que dicha transición se lleve a cabo de manera eficaz, y en pocos días se pondrá en contacto con todos vosotros. Os pido encarecidamente colaboración federal".

El 14 de noviembre DMD Federal comunicaba por carta a los socios de Galicia que durante un tiempo la Asociación Federal DMD se encargaría de las gestiones administrativas, la coordinación de grupos y del apoyo a las actividades que se organicen (edición de materiales, folletos, carteles, correos, etc.). Además, puesto que en otros territorios del Estado se estaba potenciando los grupos locales, otro tanto se haría en Galicia con los grupos locales de Vigo, Coruña, Santiago, Ferrol, Lugo y Pontevedra y por ello se animaba a todos los socios a incorporarse a su grupo local. Y tan pronto como los grupos locales y los socios de Galicia lo decidan se propondrá una nueva Junta directiva. Pero de momento lo importante será reforzar los grupos, potenciarlos para así tener actividades hacia el exterior y hacer fortalecer y hacer crecer DMD Galicia.

Las asociaciones locales de DMD en Getafe y Leganés, como parte de su actividad, han planteado contactar con otras asociaciones y colectivos de estas localidades. En estos contactos se tiene como prioridad entablar relación con las asociaciones del ámbito de la salud, asociaciones de mayores y asociaciones de mujeres. El planteamiento

para estas reuniones es ofrecer información a otros colectivos, de forma que sus socios puedan aprovechar los conocimientos de DMD acerca de sus derechos sanitarios y servicios que DMD ofrece. Para ello se elaboró un esquema que los grupos podrán utilizar para estas reuniones. El resumen de este documento es el siguiente:

Guía de presentación de grupos locales de DMD a otros colectivos y asociaciones

Objetivos del encuentro:

- ▶ Darles a conocer DMD.
- ▶ Iniciar un proceso de colaboración mutua.

Mensajes a transmitir.

▶ Sobre los fines de DMD (lo que somos):

- *DMD no tiene ánimo de lucro y es plural, aconfesional e independiente. Se autofinancia y no recibe ninguna subvención.*
- *Trabajamos por conseguir el reconocimiento del derecho a decidir, no sólo sobre nuestra vida, también sobre nuestra muerte, como parte que es de nuestra vida.*
- *No juzgamos el contenido del concepto “dignidad de la muerte”. Sólo uno mismo puede definir su dignidad.*
- *Nuestro objetivo es la libertad. Nadie puede imponernos su sentido de la dignidad y nosotros no pretendemos imponer el nuestro a nadie: el derecho a decidir, que reclamamos, no obliga a nadie a ejercerlo.*
- *Pretendemos hacer socialmente visible la muerte y el proceso de morir. Mantener el tabú sobre la muerte sólo beneficia a quienes la utilizan para chantajearnos y decidir por nosotros.*
- *Nuestro objetivo final es la despenalización de la eutanasia y su regulación como opción voluntaria.*
- *Como medio para conseguir ese objetivo, queremos llevar a la sociedad el conocimiento de los derechos que ya nos asisten y ayudar a reclamarlos, generando un estado de opinión formada.*
- *DMD es también una sociedad de ayuda mutua que, siempre dentro de la ley, ayuda y acompaña a sus socios al final de sus vidas.*

▶ Sobre los medios de DMD (lo que ofrecemos):

- *El primer paso para nuestra “mayoría de edad ciudadana” es conocer nuestros derechos, porque el derecho que no se conoce no se puede reclamar y, por tanto, es como si no existiera. Ofrecemos información sobre los derechos sanitarios que tenemos ya reconocidos.*
- *Información específica sobre los derechos al final de la vida.*

▶ Áreas formativas concretas que podemos ofrecer:

- *Conceptos en relación con la muerte*
 - Muerte voluntaria.
 - Suicidio y suicidio asistido.
 - ¿Qué es eutanasia y qué no lo es? El artículo 143 del Código penal español. ¿Qué queremos decir con muerte digna?
- *Normativas españolas.*
 - Estatales
 - Ley General de Sanidad.
 - Ley de Autonomía del paciente.
 - Proyecto de Ley estatal de muerte digna.
 - Autonómicas
 - Leyes de testamento vital.
 - Leyes de muerte digna de Andalucía, Aragón y Navarra.
- *La regulación de la eutanasia en otros países.*

▶ Oferta de asesoramiento a sus socios si se les plantean conflictos o se les niegan sus derechos.

DMD Rivas tiene asesoría ciudadana por una muerte digna

La asociación DMD Rivas ha puesto al servicio de sus vecinos un servicio de asesoramiento. Este servicio tiene la finalidad de informar a los vecinos sobre sus derechos sanitarios, especialmente el testamento vital. Este servicio se ofrece los lunes entre las 18,30 y las 20,00 horas en la casa de las asociaciones de Rivas Vaciamadrid, en el despacho nº 10. No es necesario solicitar cita previa, algún compañero de DMD estará allí para atender la consulta. En una de las reuniones de DMD Rivas se decidió que era interesante hablar con la concejalía de Salud de Rivas para informarles de este servicio y ofrecerles su participación en el mismo si lo deseaban. La concejala de Salud Mari Paz Parrilla Tudela nos ofreció todo el apoyo de la concejalía para divulgar este nuevo servicio y las infraestructuras del ayuntamiento para actos que pudiera plantear la asociación.

Campaña de expansión

En el número 57 de nuestra revista, dentro de las noticias relacionadas con DMD Madrid, anunciábamos que de acuerdo con la última asamblea de socios de DMD Madrid, pondríamos en marcha una campaña para nuevos socios. La campaña, finalmente se llamó **1+1 = 3000**, y consistía en invitar a cada socio de DMD Madrid a que hiciera un nuevo socio entre sus amistades, de forma que los 1.500 socios, pudieran llegar a ser 3.000. El objetivo de la campaña era ambicioso, el equipo de trabajo de DMD es consciente de las dificultades que entraña conseguir que alguien se interese lo suficiente como para asociarse. Esta campaña no la hemos dado por finalizada, todavía llega alguna solicitud de nuevo socio en el formato de la campaña y esperamos que puedan llegar más.

Calendario de actos realizados en Madrid

20 de octubre. **Muerte digna**, por Luis Montes, presidente federal de DMD. Sala 2.3, en CC OO.

25 de octubre. **En defensa de una sanidad pública**, por Luis Montes, presidente federal de DMD en Centro social Armando Rodríguez.

26 de octubre. **Derechos sanitarios al final de la vida**, por

Luis Montes, presidente federal de DMD, en AA VV de Canillejas.

3 de noviembre. **Ley de muerte digna: un proyecto en pausa**, por Antonio Arroyo, profesor de Derecho Constitucional de la Universidad Autónoma de Madrid, Pilar Otero, profesora de Derecho Penal de la Universidad Carlos III de Madrid, Fernando Marín, presidente de DMD Madrid en Sala de Conferencias de sede de CC OO.

ACTUALIZA TUS DATOS EN DMD

En DMD estamos haciendo un esfuerzo para mantener al día todos los datos de nuestros socios.

Si has cambiado tu número de teléfono o e-mail o crees que no lo tenemos, si tienes pensado cambiar de residencia o cuenta bancaria ponte en contacto con nosotros para que actualizásemos todos tus datos lo antes posible.

Al tener tus datos de contacto al corriente podremos informarte de toda la actualidad de la asociación, actos, noticias,...

El 11 de diciembre moría de una enfermedad vertiginosa, Alicia Ortin, socia y miembro de la Junta de DMD Euskadi. Su amiga Isabel Otxoa nos ha enviado este escrito en que recuerda a una luchadora neta, sindicalista, feminista,... Y esa lucha de liberación la ha llevado hasta los últimos días de su vida, en su lecho de muerte, a favor del derecho civil a morir dignamente.

Alicia, vivir y morir con dignidad

Isabel Otxoa
Socia DMD Euskadi



Son las 5 de la mañana del sábado 10 de diciembre cuando empiezo a escribir las líneas que Alicia ya no me podrá dictar porque lleva horas inconsciente. Hace días me dijo que tenía pensadas las ideas para una carta, *“tú ya me la arreglarás”*, en la que explicaría los motivos por los que en los últimos años había sido militante de DMD. Ni socia ni miembro, militante *“como lo fui del sindicato, del movimiento feminista... esto de DMD es defender el derecho al propio cuerpo frente a imposiciones de curas y médicos”*. Personal médico al que -salvo honrosas excepciones- veíamos pegar un bote cada vez que la paciente Alicia Ortín comunicaba *“es increíble que esto me esté pasando a mí, que soy activista de DMD, ¿sabe Ud. qué es DMD?”*.

En cinco semanas hemos aprendido a interpretar signos, a entender eufemismos, que una no sabía si se utilizaban por consideración hacia la paciente o por facilitar la labor de los profesionales que la atendían. Alicia desde el principio exigió información precisa sobre su estado y la ha tenido en buena medida, pero aún no se ha superado el tabú del paso a la muerte: sus amigas nos hemos ido acercando al final con la sensación de falta de información. ¿Cuándo llega el momento de la famosa sedación? ¿Qué grado de deterioro le hará merecedora del “chute” que le proporcione una muerte sin dolor físico ni psíquico? ¿Tendrá suerte con el equipo de hospitalización domiciliaria? ¿Cómo reaccionarán cuando lo pidamos?

Alicia decía que morir con dignidad, decidir sobre la propia muerte, es una cuestión de derechos civiles, lo que es evidente. Quienes hemos defendido con calor muchos otros, haríamos bien en detenernos a pensar sobre la importancia de defender éste, que toca lo más hondo de la autonomía personal. Por no hablar de la alegría que le daría a nuestra Ali saber que su muerte, que trunca planes, proyectos, amores, amistades... vaya a servir para que la causa de la buena muerte gane adeptos consecuentes. La propaganda de DMD ha estado en su habitación de enferma terminal *“ahora que me viene a visitar tanta gente es buena ocasión para repartir el tríptico, no ?...”*

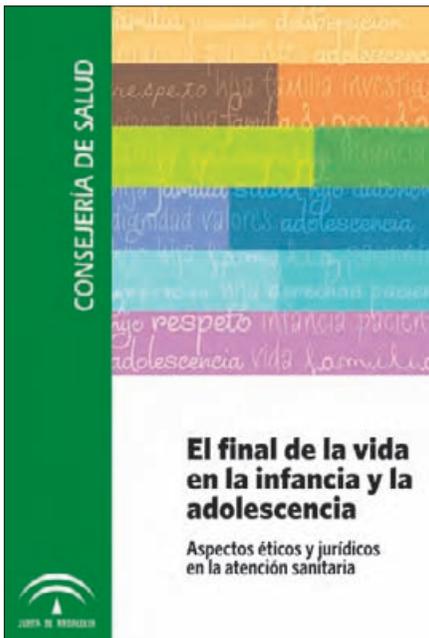
Y aquí estamos sus amigas velando a turnos de madrugada para asegurar que mantiene el sueño profundo que le dará una buena muerte, sin dolor ni angustia evitables. Nosotras vamos a hacer todo lo posible para que su muerte sea fácil. La muerte digna la ha ejercido ella solita durante estas cinco semanas desde que supo que tenía *“abreviando, un cáncer de tres pares de cojones”*.

Postdata. Alicia perdió el conocimiento el día 9 de diciembre a la mañana y murió el 11 a última hora de la tarde. En ese tiempo los médicos de Osakidetza le sometieron a una sedación gradual, bajo el principio de suministrar la mínima cantidad de medicación necesaria para evitar el dolor mientras se dejaba que la naturaleza hiciese su labor destructiva. A ese periodo de tiempo se refiere la vigilancia de sus amigas, a quienes se nos encomendó la labor de controlar su estado para que en caso de notar en ella signos de dolor, incomodidad o angustia le suministrásemos dosis más altas de la medicación pautada. Durante algunas horas del día de su muerte, un fallo en el mecanismo de suministro de la morfina y el somnífero hizo que la sedación no alcanzase el grado deseable y tuvimos a Alicia pasándolo mal. Podríamos consolarnos pensando que fueron solamente dos horas, pero ni ella ni nadie merece que se le imponga ninguna clase de sufrimiento inútil. Derecho a una buena vida y, por qué no, a una buena muerte.

El autor y su libro

El final de la vida de niños y adolescentes

Redacción DMD



Andalucía ha sido la comunidad autónoma pionera en legislar sobre la muerte digna y sigue siendo la primera en abrir caminos y métodos prácticos de cumplir las exigencias de promover la calidad en la atención al enfermo en el proceso de morir y la muerte, de ahí que recientemente haya publicado un manual para comunicar malas noticias y también el manual que presentamos a continuación. La Consejería de Salud de la Junta de Andalucía en su Plan de Cuidados Paliativos ha editado el libro *El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria**. Han sido una docena de expertos los que han elaborado este Manual, siendo coordinadores del trabajo María J. Escudero Carretero y Pedro Simón Lorda.

En un callejón sin salida...

Como una manera de entrar en el mundo especial -a veces difícil y conflictivo- del niño y el adolescente en situación trágica de enfermedad grave y con serio pronóstico los autores del manual presentan el caso de un

adolescente de 16 años, afectado de linfoma de Hodkin. La médico que le atiende se ha reunido con él y sus padres, les ha explicado la patología y el desarrollo de la enfermedad, el pronóstico que le merece la situación, lo que va a suponer el futuro con o sin tratamiento quimioterápico y también, claro está, los efectos secundarios que se esperan en el enfermo. Terminada la conversación el enfermo se queda a solas con la médico y le dice sin más explicaciones que no quiere ese tratamiento, que se le caerá el pelo y que prefiere morir. Y, para terminar, le dice a la médico que no se lo comente a sus padres, que le guarde el secreto. A la médico se le cierran los caminos: cualquier salida que intente puede suponer lesionar los derechos e intimidad del enfermo. La historieta puede parecer una anécdota, pero es más un caso que puede ocurrir en cualquier momento y un caso de verdadero conflicto de derechos y obligaciones y que la médico necesariamente tiene que ir desenredando junto con el enfermo en busca de una salida.

El proceso de información al niño

En la exposición de derechos de las personas menores de edad se hace hincapié como es natural en la información y el consentimiento, y en el derecho a la intimidad y la confidencialidad. En el proceso de información que ha de llevar al consentimiento o al rechazo del tratamiento se atiende a la capacidad de la persona, grado de madurez, nivel de dificultad de la toma de decisión, el contexto en que se actúa y, además, la toma de decisión por representación.

El manual valora la Planificación anticipada de decisiones al final de la vida con personas menores de

edad, capítulo que sin duda hay que tener en cuenta de manera especial al tratarse de niños y adolescentes y por la relación que en estos casos hay que mantener con la familia. La Planificación aborda y programa la estrategia de reflexión y diálogo de profesionales, paciente, y familia para aclarar expectativas, deseos y preferencias de acuerdo con la evolución de la situación que tiene un especial interés tratándose de niños.

El capítulo que se refiere a las tomas de decisiones se detiene en la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) -en sus aspectos de retirar o no iniciar el tratamiento, la hidratación y nutrición artificial y en las facetas particulares de la LET y la neonatología-, en la sedación paliativa y la suspensión de la atención por muerte.

Hasta aquí todo lo tratado han sido actuaciones de la práctica médica usual con sus características y connotaciones especiales tratándose de la atención sanitaria a niños y adolescentes. Pero el manual tiene unos capítulos especiales referidos a la vivencia de la enfermedad y la muerte en la infancia y la adolescencia y en la atención clínica del duelo referido tanto a los padres como con especial atención a los hermanos que son también objeto especial de este manual al ser niños o adolescentes.

El manual nos introduce en el mundo de la experiencia del niño en sus diversos periodos de desarrollo para poder ayudarle en la interpretación personal que cada individuo hace de sus propias experiencias.

**El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria. Consejería de Salud. Junta de Andalucía, Sevilla, 2011.*

Dudas, pero menos

“ Agradezco a la redacción de la revista que haya tenido en cuenta la petición de un buen número de personas, y haya publicado en el número 57 el resumen de la magnífica ponencia que con el título “El derecho a la vida (digna)” expuso Antonio Arroyo Gil, profesor de Derecho Constitucional de la UAM, en el curso de Humanidades organizado por DMD Madrid en colaboración con la Universidad Autónoma.

He vuelto a disfrutar con su lectura. De la conclusión a la que llega el profesor Arroyo me gustaría resaltar: “No me queda sino reconocer que no estoy seguro de que todo lo dicho hasta el momento sea completamente cierto. Menos dudas me caben de que no es absolutamente novedoso. Y, sobre todo, no dudo, ni por un momento, de que si alguien trata de persuadirnos del argumento contrario al aquí expuesto, defendiendo que es infaliblemente correcta su posición, ese alguien, en realidad, no nos estará diciendo la verdad”. Pensamiento socrático al más puro estilo. ¡Magistral! ” **J.L. Melero**

Esperando el tirón de orejas

“ Gracias a la profesora Díaz-Veiga al menos yo he podido entender lo que se juega en la causa del ciudadano alemán Ulrich Koch contra el Estado alemán. Cuando he leído en la revista comentarios sobre el art. 143 del Código Penal, veo que es el Estado el que nos tiene atados de pies y manos respecto al suicidio asistido y la eutanasia. Por eso me agrada el análisis que hace la profesora y sobre todo cuando plantea la pregunta que se ha de dirimir en el Tribunal de Estrasburgo: “¿Ha vulnerado el Estado alemán el derecho de autodeterminación de la esposa de Ulrich Koch al impedirle la obtención del pentobarbital sódico que le hubiera permitido terminar con su vida?”. Todos sufrimos con Ramón Sampedro el callejón sin salida en que los tribunales le dejaron. Ojalá que el dictamen del Tribunal de Derechos Humanos tire de las orejas al Estado alemán y con ese tirón espabilen otros más. ” **Felisa Martínez**

Notas de la Redacción

En el número de revista pasado en el artículo Steve Jobs: “La muerte, su experiencia es un agente de cambio” tiene como autores a Sara Estrada y M^a José Anía, cuando se trata de un trabajo de la redacción de la revista.

Concepción Escudero, autora del artículo “Respetarás al paciente en la etapa final de su vida” es actualmente jueza jubilada.

Sentimos los errores de imprenta.

Vivir en el ayer

“ No había caído en la cuenta de que los médicos vivieran –bastantes de ellos- tan embebidos de Hipócrates y de su juramento. Me parece muy bien que tengan un orgullo de cuerpo y que saboreen en dicho juramento la solera de la cepa profesional médica. Pero ese orgullo de familia debieran compaginarlo con la experiencia de la Revolución Francesa que revolucionó el pensamiento y puso muchas cosas cabeza abajo. Me han agradado las palabras de Lain Entralgo que se citan.

“A veces no es fácil para el médico asumir su reciente pérdida de poder”, comenta Laín Entralgo. Pero también apunta: “Y a veces no es fácil para el enfermo asumir su nuevo poder”. Lo que significa que tomemos también los enfermos nuestra responsabilidad pues somos también culpables de que el médico sienta añoranza de un pasado en el que el paciente era un niño obediente. ” **Jorge G.**

■ ANDALUCÍA

Delegaciones Provinciales de Salud

Teléfono: 902 505 060

■ ARAGÓN

Centros de Salud

Servicios de Atención al Usuario.

Servicios Provinciales de Salud (Zaragoza, Huesca y Teruel)

Registro de Voluntades Anticipadas

Teléfono Cita Previa: 976713431

■ ASTURIAS

Sede del Registro de Instrucciones Previas

Teléfono Cita Previa: 985 962 777

■ BALEARES

Dirección General de Evaluación y Acreditación

Teléfono Cita prèvia: 900 701 130

■ CANARIAS

Secretaría General Técnica de la Consejería de Sanidad.

Teléfono: 012

■ CANTABRIA

Consejería de Sanidad del Gobierno de Cantabria

Teléfono: 942 207 647

■ CASTILLA LA MANCHA

■ ALBACETE

Delegación Prov. de Salud y Bienestar Social de Albacete

967 55 79 00

Hospital General de Almansa

967 339 500

Hospital de Hellín

967 309 500

Hospital General de Villarrobledo

967 133 000

■ CIUDAD REAL

Hospital General La Mancha Centro

926 580 500

Delegación Prov. de Salud y Bienestar Social de Ciudad Real

926 27 60 00

Hospital Virgen de Altagracia

926 646 000

Hospital Santa Bárbara

926 421 100

Hospital General de Tomelloso

926 525 800

Hospital Gutiérrez Ortega

926 320 200

■ CUENCA

Delegación Provincial de Salud y Bienestar Social de Cuenca

969 17 65 00

GUADALAJARA

Delegación Prov. de Salud y Bienestar Social de Guadalajara

949 88 55 00

■ TOLEDO

Delegación Provincial de Salud y Bienestar Social de Toledo

925 26 64 00

Instituto de Ciencias de la Salud

925 839 200

■ CASTILLA Y LEÓN

Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León

Visita al domicilio. Teléfono: 983 413 671 / 983 413 676

■ CATALUÑA

Oficina d'Atenció Ciutadana de la Cerdanya

Teléfono: 972 880 279

Oficina d'Atenció Ciutadana de Girona

Teléfono: 872 975 000

Oficina d'Atenció Ciutadana de Barcelona

No hi ha atenció telefònica

Oficina d'Atenció Ciutadana de les Terres de l'Ebre

Teléfono: 977 705 319

Delegació del Govern a Lleida

Teléfono: 973 703 503

Delegació del Govern a Tarragona

Teléfono: 977 236 559

■ EUSKADI

Departamento de Sanidad-Registro de Voluntades Anticipadas

Teléfono: 945 019 254

■ EXTREMADURA

Registro de Voluntades Anticipadas

Teléfono: 924 004 227

■ GALICIA

Servicios centrales de la Consellería de Sanidad

Teléfono: 881 547 471

Departamento Territorial de Sanidad de A Coruña

Teléfono: 981 155 823 / 981 155 852

Área Sanitaria de Ferrol

Teléfono: 981 334 070 / 981 334 043

Departamento Territorial de Sanidad de Lugo

Tlf.: 982 292 086 / 982 292 116

Departamento Territorial de Sanidad de Ourense

Teléfono: 988 066 320

Departamento Territorial de Sanidad de Pontevedra

Teléfono: 986 885 334

■ MADRID

Registro de Instrucciones Previas

Teléfono: 91 400 00 00

■ MURCIA

Registro general de la Consejería de Sanidad y Consumo

Teléfono: 968 366 626

■ NAVARRA

Servicio de Asistencia Sanitaria

Teléfono: 848 423 511

■ LA RIOJA

Servicio de Atención al Ciudadano

Teléfono: 941 299 911

Teléfono atención al ciudadano: 900 700 333

■ VALENCIA

Ante testigos:

Servicios centrales de la Conselleria de Sanidad Direcciones

Territoriales de la Conselleria de Sanidad

En algunos Servicios de Atención e Información al Paciente.



Por el derecho a una muerte digna Hazte socio

Actividades de DMD

- **Difusión** en la sociedad de los fines de la Asociación promoviendo una opinión pública favorable.
- **Reivindicación de derechos** ciudadanos colaborando con instituciones, movimientos y colectivos ciudadanos, para influir social y políticamente.
- **Atención al socio** en relación con el final de su vida: derechos, recursos, testamento vital, grupo de ayuda mutua, etc...

Servicios que te ofrece DMD

- **Información actualizada sobre la muerte digna.**

Página web con acceso a una zona exclusiva de socios, envío periódico de boletines electrónicos y de la revista de DMD al domicilio, invitación a actos públicos (conferencias, debates, cine-fórum, cursos, etc).

- **Participación en las actividades de DMD.**
- **Atención personalizada al final de la vida.**

Asesoramiento médico y jurídico sobre sus derechos, testamento vital (modelos, requisitos, registro, utilidad...), recursos asistenciales existentes (cuidados paliativos públicos y privados, red de sanitarios por una muerte digna), decisiones al final de la vida, guía de autoliberación (socios con 3 meses de antigüedad).

entra en www.eutanasia.ws y asóciate



DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
ASOCIACIÓN FEDERAL

DMD FEDERAL

Puerta del Sol 6, 3º Izda.
28013 Madrid

- ☎ 91 369 17 46
- ✉ informacion@eutanasia.ws
- ✉ grupos@eutanasia.ws
- ✉ web@eutanasia.ws

GRUPOS AUTONÓMICOS

DMD ANDALUCÍA / CÓRDOBA

- ☎ 650 890 392
- ☎ 645 422 324
- ✉ dmdandalucia@eutanasia.ws

DMD SEVILLA

- ☎ 609 946 711
- ✉ dmdsevilla@eutanasia.ws

DMD MÁLAGA

- ☎ 618 649 828
- ✉ dmdmalaga@eutanasia.ws

DMD GRANADA

- ☎ 638 399 305
- ✉ dmdgranada@eutanasia.ws

DMD ARAGÓN

- ☎ 660 236 242
- ✉ dmdaragon@eutanasia.ws

DMD ASTURIAS

Apartado de Correos 169
33500 Llanes, Asturias

- ☎ 628 362 300
- ✉ dmdasturias@yahoo.es

DMD CATALUNYA

Av. Portal de l'Àngel, 7 4º B
08002 Barcelona

- ☎ 934 123 203
- ☎ 934 121 454
- ✉ dmdcatalunya@eutanasia.ws

DMD EUSKADI

Apartado de correos 362
01080 Vitoria-Gasteiz

- ☎ 635 73 81 31
- ✉ dmdeuskadi@eutanasia.ws

DMD GALICIA

- ✉ dmdgalicia@eutanasia.ws

DMD MADRID

Puerta del Sol 6, 3º Izda.
28013 Madrid

- ☎ 91 369 17 46
- ✉ dmdmadrid@eutanasia.ws

DMD NAVARRA

- ✉ dmdnavarra@eutanasia.ws

DMD SALAMANCA

- ✉ dmdsalamanca@eutanasia.ws

DMD VALLADOLID

- ✉ dmdvalladolid@eutanasia.ws

DMD VALENCIA

- ☎ 608 153 612
- ✉ dmdvalencia@eutanasia.ws

DMD ALICANTE

- ✉ dmdalicante@eutanasia.ws



 Hazte amigo y fan en facebook.

 Siguenos en twitter.

 Lee nuestra revista en issuu.