

Los efectos
de una ley
desvirtuada
sumados a
una acción
judicial
insólita



Guillermina y "las primeras azucenas salvajes de la temporada, de la planta de la abuela"

Guillermina F. **Historia de una pesadilla**

La reforma de 2015 modificó el consentimiento por representación hasta eliminarlo de hecho. Este verano, desoyendo el criterio de sus hijos, una jueza autorizó el encarnizamiento terapéutico contra una enferma de alzheimer en situación terminal

Borja Robert*

"Incontinencia total"... "Imposible vestirse sola"... "Total dependencia"... "Permanece con los ojos cerrados todo el tiempo"... "No es capaz de hablar, solo hace ruidos cuando algo le molesta"... "Ningún contacto verbal posible"... "Completamente desorientada"... "Totalmente perdida en el tiempo"...

A comienzos de julio de 2019, el estado de Guillermina F., de 78 años, era insoportable. Como detallan las afirmaciones de una evaluación médica de aquellos días, el alzheimer que arrastraba desde 2006 le había quitado todo. Recientemente, hasta la capacidad de tragar.

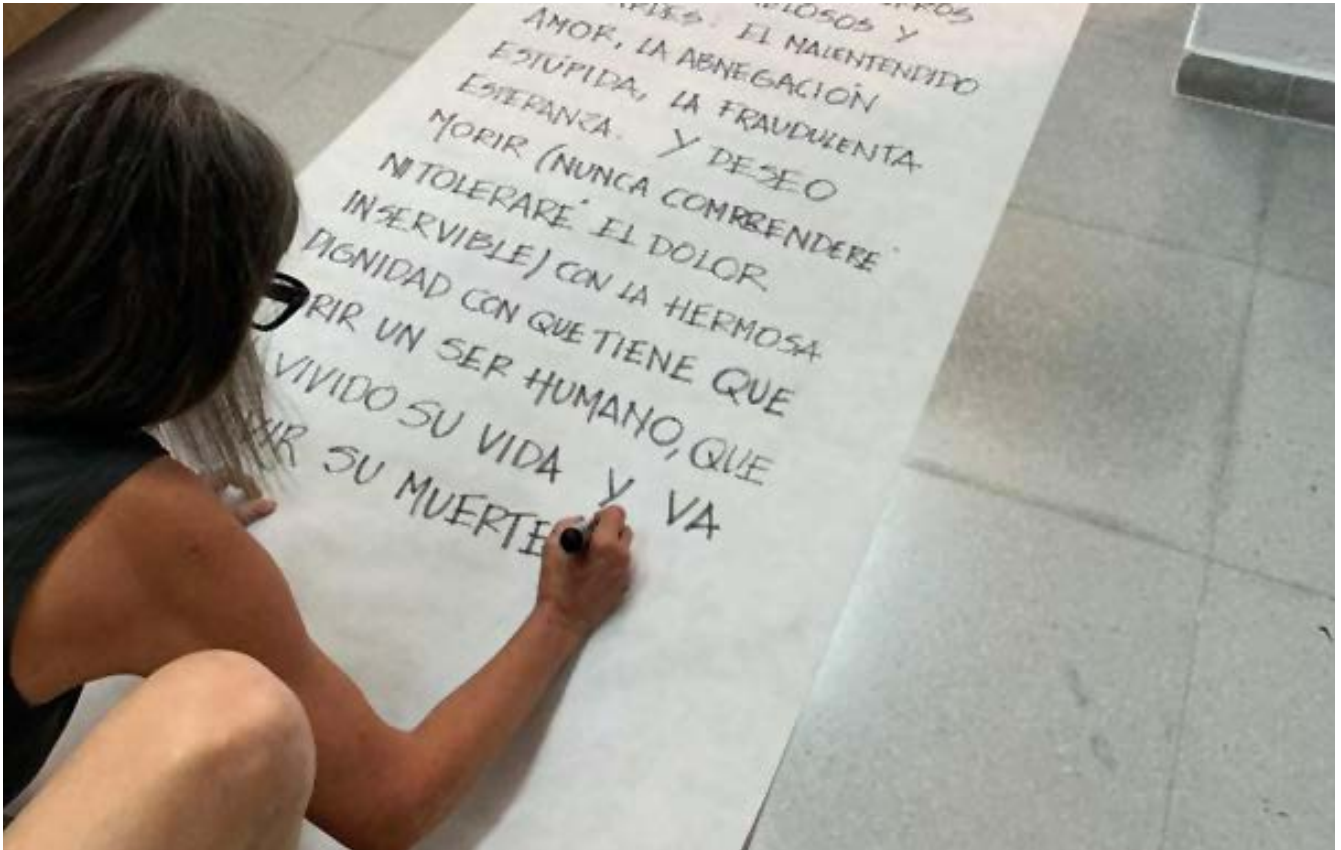
"Imposible alimentación normal. Ausencia de estímulo de deglución".

El equipo médico de su residencia ("San Carlos", en Torremolinos) convocó el 10 de julio a los hijos, Ricardo y Astrid (ella por videoconferencia), para explicarles la situación. Un encuentro que dio comienzo a una pesadilla burocrática y judicial de casi dos meses intentando que la dejaran morir en paz. Una reforma poco conocida de la Ley de Autonomía del Paciente y unas decisiones médicas anticientíficas saturaron de sufrimiento el final de la vida de Guillermina.

En la reunión, una médica de la residencia les explicó que, como su madre ya no podía comer por sí misma, les proponían recurrir temporalmente a una sonda nasogástrica (SNG)¹ y solicitar al Servicio Andaluz de Salud (SAS) que le

* Periodista.

¹ Se trata de un tubo de plástico introducido por la nariz hasta alcanzar el estómago.



La hija de Guillermina, Astrid, transcribiendo el testamento poético de Antonio Gala

colocasen una *gastrostomía percutánea* o PEG (un tubo que conecta el estómago con el exterior a través de la pared abdominal). Alegaron que las constantes vitales de Guillermina eran “normales” y su situación “estable” para justificar su petición.

Se desata el conflicto

Al día siguiente, Ricardo, tutor legal de su madre, se reunió con la directora de la residencia para comunicarle la decisión de la familia: ni la sonda, ni la PEG. “Nuestra decisión es negarnos a cualquier tipo de alimentación”. Él anotó su respuesta, metódico, en un documento que sigue todo el proceso casi día por día. “Nos dieron dos horas para que les autorizáramos a ponerle la sonda. Dijeron que, si no, ella moriría de hambre y sed, con mucho dolor. Nos negamos y les pedimos cuidados paliativos, para que no sufriera”, le contó Astrid a El País varias semanas después.

El 15 de julio, la directora de la residencia notificó a Ricardo y Astrid que el equipo médico de la residencia se oponía a su decisión de no alimentarla y que, por tanto, iba a presentar un escrito en

el juzgado. Con esto, retiraban a los hijos la capacidad de decidir por su madre y trasladaban a un juez la decisión sobre qué hacer con ella.

Los efectos de la reforma

Entre 2002 y 2015, es poco probable que una petición así hubiese logrado un posicionamiento a favor de los médicos. La Ley básica de Autonomía del Paciente (LBAP), aprobada en noviembre de 2002, recogía el derecho de cualquier persona capaz a decidir sobre sus tratamientos médicos, y a rechazarlos aunque de estos dependiera su vida. Si la persona perdía la capacidad de decidir, contemplaba la norma, sus familiares asumían el papel de autorizar o rechazar por representación.

Pero, en 2015, mediante una reforma asociada a la Ley del Menor, el PP en solitario, introdujo cambios en la Ley de Autonomía del Paciente anulando de hecho el consentimiento por representación. En caso de discrepancia entre la familia y el equipo médico, estos últimos debían notificárselo

a un juzgado, que tomaría la decisión “atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o la salud de la paciente”.

“Nos dieron dos horas para que les autorizáramos a ponerle la sonda. Dijeron que, si no, ella moriría de hambre y sed, con mucho dolor. Nos negamos y les pedimos cuidados paliativos, para que no sufriera”

Aunque el nuevo texto procede de un cambio legal vinculado a menores de edad, no se ciñe solo a ellos. Tras la nueva redacción del artículo 9, que sigue vigente, solo una persona lúcida puede renunciar a tratamientos de los que dependa su vida. Directamente, si puede, o mediante un testamento vital. Si los médicos no comparten la decisión de los familiares, aunque sea reflejo de los deseos de la persona afectada, esta no vale nada.

Ignorando los valores personales

DMD alertó en su momento, con poco eco mediático, de esta chapuza que vulnera los derechos y las libertades de las personas. Esta reforma de la LBAP, echa por tierra el espíritu de la ley –garantizar la autonomía de la persona enferma– y le hurta un elemento fundamental de su planteamiento original: que los médicos diagnostican, informan y proponen las alternativas terapéuticas disponibles, pero que cada persona elige sobre su vida y su cuerpo. Y si ya no puede hacerlo, que la toma de decisiones recaiga sobre sus seres queridos, los que mejor conocen la biografía y los valores que deben respetarse.

Guillermina no tenía testamento vital. Pero su hija y su hijo sabían que habría decidido morir entonces, y tal vez mucho antes, si hubiera podido. “Sabíamos lo que quería mi madre”, dice Ricardo. Su abuela (la madre de ella) había muerto aquejada de una dolencia similar, con un deterioro cognitivo severo, y Guillermina manifestó abiertamente a sus seres queridos que no quería pasar por lo mismo. Dio igual. El 18 de julio por la mañana, la magistrada-juez del Juzgado N.º 2 de Torremolinos, D.ª Beatriz Sánchez Marín, les comunicó que había decidido autorizar la colocación de la sonda nasogástrica.

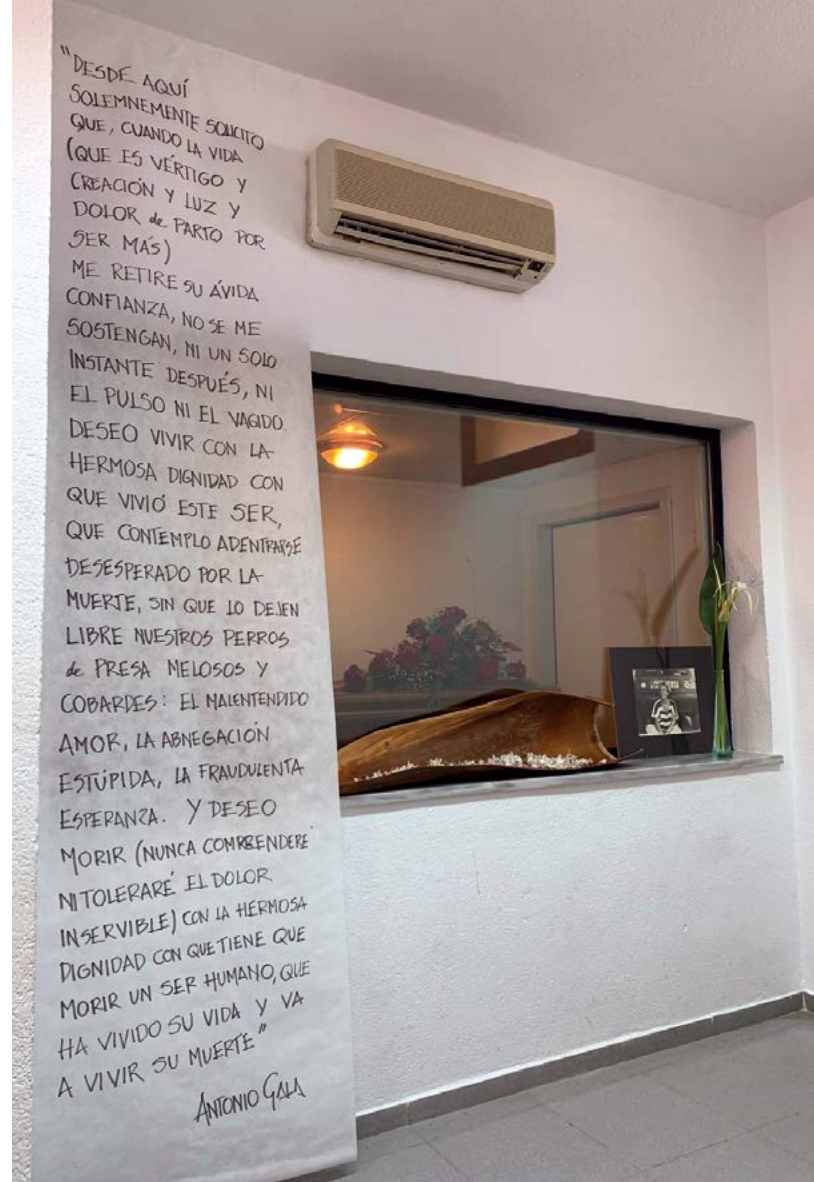
La magistrada justificó su decisión en la mencionada reforma de la Ley de Autonomía del Paciente, en las recomendaciones de los médicos de la residencia y en el veredicto de un médico forense que, afirma el auto, aseguró que “la colocación de la sonda nasogástrica o la gastrostomía no supone un alargamiento de la enfermedad y puede suponer, desde el punto de vista médico, una mejor calidad de vida”.

Se consume el atropello

Esa misma tarde, Guillermina viajó en ambulancia al hospital Virgen de la Victoria de Málaga para que le instalasen una sonda nasogástrica con la que alimentarla a la fuerza.

“Lo ocurrido entre las 18:23 h. del 18 de julio y las 20:16 h. del 19 de julio quedará para nosotros”, explica Ricardo en el documento en el que apuntó todo lo que sucedía. Todos los médicos que vieron a su madre concluían lo mismo: nunca le habrían puesto una sonda a una enferma en ese estado.

Aunque la decisión de la jueza fue técnicamente legal, ajustada a la nueva redacción de la LBAP, contravino el



“Vivir con la hermosa dignidad con que vivió este ser...” A. Gala

espíritu de dicha ley y, más aún, todas las recomendaciones de los especialistas. Alimentar por sonda a una paciente terminal es encarnizamiento terapéutico y una mala praxis excepto para los grupos más fundamentalistas de entre los médicos.

Uno de los facultativo del Virgen de la Victoria que atendió a Guillermina dejó constancia de su disconformidad con la medida. “Considero oportuno reevaluación de orden judicial de colocación de SNG para alimentación enteral en paciente en situación terminal de 2 años de evolución”, escribió en su parte de alta.

Ricardo y Astrid contactaron con la Fundación Cudeca (especializada en cuidados paliativos) y solicitaron una evaluación del Comité de Ética Asistencial de Costa del Sol con el propósito de pedir su traslado.

Todos los médicos que vieron a su madre concluían lo mismo: nunca le habrían puesto una sonda a una enferma en ese estado, sería una mala praxis



En el hospital, el médico tuvo que cumplir una orden judicial que manifestó no indicada

La justicia erre que erre

El 20 de julio, un día después del alta hospitalaria, Ricardo registró una denuncia en el Juzgado de guardia de Torremolinos. Dos días después, presentó un recurso de reforma para rectificar el auto de la jueza. En ambos escritos solicita, en base al grave deterioro de su madre y a las recomendaciones de reevaluación del médico del hospital, que se retire la sonda nasogástrica.

El 1 de agosto, Astrid y Ricardo recibieron la respuesta a su recurso, rechazándolo. El auto judicial rebosa crueldad y desconocimiento. Acusa a los hijos de querer que Guillermina sufra una muerte “no dulce o suave, sino agónica”, y se decanta por mantener la alimentación artificial “por una cuestión humanitaria y de respeto máximo al derecho a la vida recogido en el artículo 15 de la Constitución Española, y entendiendo la muerte que causaría la ausencia de nutrientes y líquidos [...] como un trato degradante e inhumano”.

“Ese mismo día a mi madre se le sale la sonda nasogástrica. La residencia tiene a bien llevarla sin coste alguno al Servicio de Urgencias del Hospital Virgen de la Victoria para su relocalización”, escribe él en sus notas.

Sondada, su sufrimiento se multiplicó. “Está quejosa. Antes la notábamos más tranquila”, explicó Ricardo a **El País**. “La hemos visto con muecas de dolor, con arcadas, se le caen las lágrimas”, recalcó su hermana.

El Comité de Ética Asistencial se pronuncia

El 13 de agosto se publica el dictamen del Comité de Ética Asistencial, que refuerza la tesis de la familia y los médicos

del hospital. **“El uso de la alimentación artificial mediante sonda nasogástrica y/o gastrostomía no forma parte de las buenas prácticas asistenciales en personas que sufren disfagia (incapacidad para tragar) en el contexto de una demencia en fase paliativa o avanzada puesto que se ha demostrado que no aportan ventajas ni en calidad ni en cantidad de vida, más bien al contrario”**, sostiene el documento.

El dictamen también desmonta los planteamientos de la jueza que desestimó el recurso. “La deshidratación puede ser el mecanismo natural de la muerte de esta paciente (como ocurre en otros casos), lo cual es consecuencia de su proceso de morir, más que causa de la misma. **Esto no significa que deba suponer sufrimiento para la persona que muere. Los conocimientos de cuidados paliativos permiten asegurar alivio y bienestar de los pacientes en estas situaciones”**, sentencia el documento.

El caso de Guillermina en los medios

Pocos días después, Astrid escribió una serie de mensajes en Twitter para llamar la atención sobre la situación desesperada de su madre. También para recordar la mujer que fue. “Con 19 años se marchó a estudiar a Inglaterra huyendo de la miseria de una posguerra cruenta que se ensañaba especialmente con las mujeres jóvenes. Estudiaba por las noches”, relató. “Con su eterno Ducados humeante en la comisura de los labios, conducía un Mini rojo cuando las mujeres no conducían. Se divorció cuando las mujeres no se divorciaban”.

“Después, y dolorosamente precoz, el alzheimer se encargó de ir borrando implacablemente sus recuerdos. Hace 14 años que empezamos a sufrir, y siete que nos dejó en alma. Su cuerpo sigue ahí”, seguía. “Sigue aquí,

dolorosamente torsionado y conectado a una sonda de alimentación que le ha colocado una jueza que nunca la conoció ni habló con ella. Que nunca se tomó un vino con ella, ni participó en ninguna de las tertulias que organizaba en casa. Que no probó sus famosas berzas, ni bailó con ella. Que no la oyó gritar y llorar cuando le tocó vivir el final de su madre, mi abuela”.

El Alzheimer de Guillermina dio sus primeros coletazos muy poco después de su jubilación, explica su hijo. El deterioro fue rápido e implacable. “Pensábamos que ojalá se fuese pronto, sobre todo al final. Le han soportado diez años. Ella no los habría querido tener. Los últimos tiempos yo ya hablaba de mi madre en pasado”.

Las sociedades científicas rechazan la sonda

El 17 de agosto, **El País** publicó un artículo con el caso. En seguida se sumaron otros medios de comunicación. La presión sobre la residencia aumentó. La **Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología** emitió un comunicado explicando lo injustificable de las decisiones médicas y judiciales que se habían tomado hasta el momento.

Alimentar mediante una sonda, aseguró la sociedad científica, “en pacientes con demencia avanzada y grandes dificultades para tragar, **no ha demostrado científicamente ofrecer beneficios** en mejorar el estado nutricional, ni prolongar la supervivencia o mejorar la calidad de vida en dichos pacientes y puede producir incomodidad al enfermo y riesgos como la aspiración pulmonar del alimento. Las guías de práctica clínica de **las principales sociedades científicas especializadas en demencia, consideran la utilización de sonda nasogástrica en este contexto como un tratamiento fútil y no recomiendan su uso**”.

El 19 de agosto, con la prensa siguiendo el caso, desde la Fundación Cudeca notifican a la familia que tienen una cama disponible para atender a Guillermina. Hicieron el traslado en taxi y sin firmar el documento de baja voluntaria, con el que no estaban de acuerdo. La residencia los denunció, aunque este caso se archivó de forma casi inmediata. Desde ese momento, queda ingresada en el centro de cuidados paliativos “a petición de la residencia, para ser valorada y atendida por un centro especializado”.

El centro de cuidados paliativos, también

El 22 de agosto el deterioro de Guillermina se intensifica. La Fundación Cudeca remitió un escrito al juzgado solicitando autorización para retirar la sonda nasogástrica. “Observamos signos vitales en la paciente que nos hacen sospechar que se está produciendo aspiración del contenido gástrico”, detallaron. “Esta situación se ha descrito como complicación del uso de las sondas nasogástricas en este tipo de

pacientes. Esta complicación puede provocar dificultad respiratoria y, sobre todo, una neumonía por aspiración. La indicación médica en este caso nos obliga a suspender la alimentación artificial y retirar la sonda nasogástrica, sin menoscabo de que se realicen otras medidas terapéuticas que la situación de la paciente demande [...]. Dado que el uso de la sonda nasogástrica en esta paciente fue motivo de orden judicial, le ruego atienda a esta comunicación y nos indique cómo proceder en este punto”.

El “máximo respeto al derecho a la vida establecido en la Constitución”, la “cuestión humanitaria”, el propósito de que “suponga una mejora de su calidad de vida” se habían convertido, como se temían Astrid y Ricardo, en la tortura innecesaria e injusta de su madre, en sus últimos días, impuesta por orden judicial.

Y Guillermina muere con la sonda puesta

El 31 de agosto, a las 23:45 h., sin que la Fundación Cudeca hubiese recibido ninguna respuesta a su solicitud de instrucciones sobre cómo proceder de parte de los juzgados de Torremolinos, Guillermina falleció por una parada cardiorrespiratoria. “Por supuesto, con la sonda puesta”, se lamentaba su hijo entonces. El 2 de septiembre fue inhumada en el crematorio de Benalmádena.

Desde que su caso se hizo público, tanto Astrid como Ricardo han recibido miles de mensajes. Muchos de apoyo y afecto, pero también de personas –“innumerables”, asegura él– que habían pasado por situaciones similares.

“Hay que revelarse contra este tipo de injusticias”, asegura el hijo de Guillermina, que reclama que cambie la ley para evitar que otras personas pasen por lo que pasó su madre. “Yo no quiero meterme en las creencias de otras personas, pero tampoco quiero que ellas lo hagan conmigo. Que ellas decidan lo que quieran, pero dejadme que yo haga lo que yo quiera también”, sentencia.

El 1 de octubre, como colofón a semejante sucesión de disparates, la familia recibió una comunicación de la Audiencia Provincial de Málaga citándolos a una vista el 22 de octubre para resolver sobre la retirada de la sonda nasogástrica de Guillermina.

Astrid finalizó sus mensajes en Twitter recordando que “mientras tanto, un millón de firmas esperan en el Congreso de los Diputados a que nuestros votos procuren un Gobierno que tenga el valor de abrir las cajas que las contienen y oír a todos los que pedimos una ley de muerte digna donde ninguna religión meta sus sucias manos.

*Todas vamos a morir.
#FreeGuille*”