



REFLEXIONES - ENSAYOS

MAR ADENTRO: ¿EU-TANASIA? REFLEXIONES DESDE UNA PERSPECTIVA ENFERMERA.

THE SEA INSIDE: EU-THANASIA?. REFLECTIONS FROM A NURSE'S POINT OF VIEW.

***Meseguer Liza, C. **Torralba Madrid, M^a. J.**

*Departamento de Enfermería. Universidad de Murcia. Comité Asistencial de Ética del Hospital General Universitario Morales Meseguer. **Departamento de Enfermería. Comité de Bioética. Universidad de Murcia.

El presente documento recoge la ponencia presentada en el III Curso de Enfermería Oncológica, celebrado en Cartagena, el 27 de Mayo de 2005.

Palabras clave: Eutanasia, enfermería, derecho a morir, voluntades anticipadas.
Key words: Euthanasia, nursing, right to die, living wills.

RESUMEN

Las películas "Mar adentro" y "Million Dollar Baby" reavivaron en la opinión pública el debate en torno a la eutanasia. El presente documento utiliza los planteamientos de sus argumentos y los analiza junto con casos de extenso tratamiento informativo como el de Terri Schiavo, para resaltar las claras diferencias entre ellos desde un análisis semántico, comportamental y jurídico.

Se resalta la transformación sociodemográfica y cultural que están cambiando la forma de morir, tecnificándola, y trasladando la responsabilidad a los profesionales de la salud sobre dicho momento vital, fundamentalmente sobre el médico, en una secuencia de traslado de responsabilidad de un profesional a otro.

Se realiza un análisis de la legislación vigente relativa a la toma de decisiones al final de la vida y se proponen argumentos para la defensa y el respeto a morir cuándo y cómo uno quiera, y no cuándo y cómo quieran otros.

Así mismo, se reflexiona sobre las posibilidades de aportar luz a dichas situaciones de los documentos de instrucciones previas, comparado con la experiencia anterior de otros países, así como el posible papel que el profesional de enfermería podría desempeñar en los mismos.

Por último, se resalta la necesidad de un profundo cambio cultural que acentúe el respeto a las decisiones de las personas en situación vital irreversible y aparcen realmente las actitudes paternalistas que limitan la capacidad de diálogo entre los profesionales sanitarios y sus interlocutores.

ABSTRACT

The films "The sea inside " and " Million dollar baby", both Oscar winners, have revived the public debate about euthanasia. This document presents its argument and analyzes them along with cases of extensive news coverage, like that of Terri Schiavo, to emphasize the clear differences between them from a semantic, behavioural and legal analysis.

Sociodemographic and cultural transformations that are changing ways of dying, is emphasized, making it more technical and transferring the responsibility to the health professionals at this vital time, primarily to the doctors, in a sequence of transferral of responsibility from one professional to another.

An analysis of current legislation relative to the decision making at the end of the life is made, and arguments for the defence of and the respect for the wishes of those who want to choose when to die, as opposed to having others choose for them.

The possibility of bringing light to these situations by means of documents from previous instructions compared with previous experiences of other countries, as well as the possible role the nursing professional could carry out in such situations.

Finally, the necessity of a deep cultural change to pay greater respect to the decisions of terminally ill patients and to really stamp down on the paternalistic attitudes that limit the possibility of dialogue between the health professionals and their interlocutors.

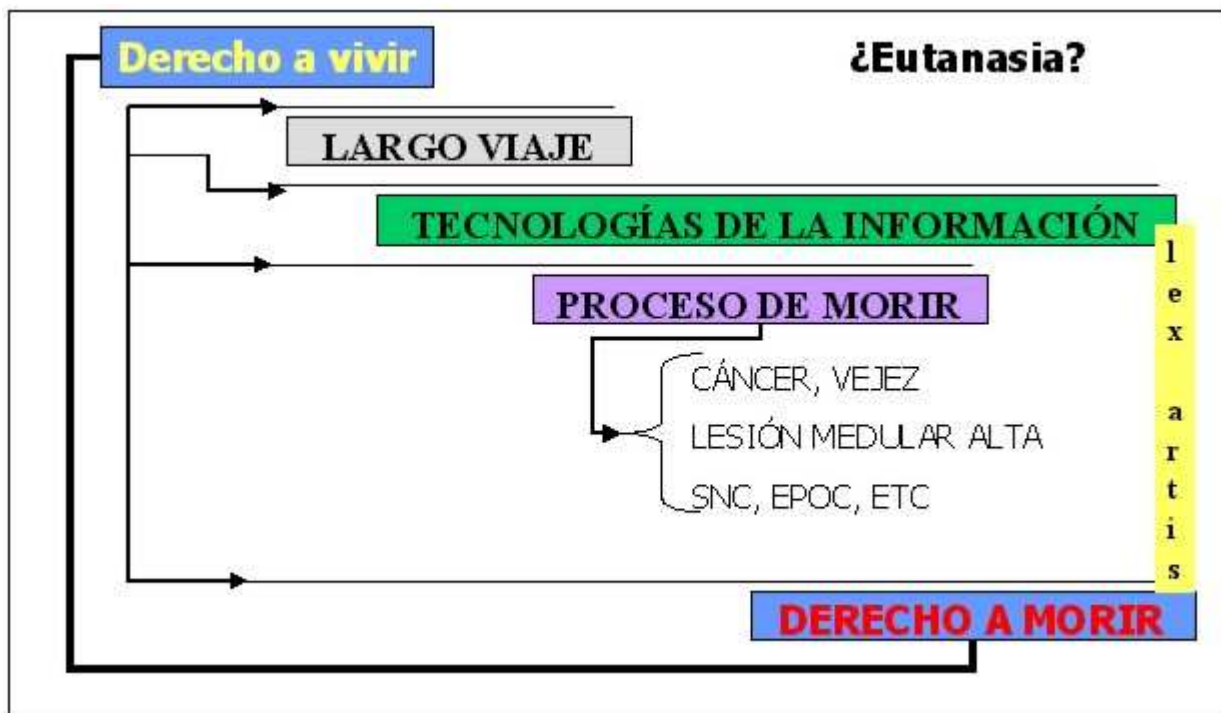
CONTEXTUALIZACIÓN

El título de la película de Alejandro Amenábar por todos conocido va a ser el punto de partida para un viaje de reflexiones con las que pretendemos adentrarnos en un mar en el que, como un típico marino, hay una amante en cada puerto que irá configurando el resultado final, que esperamos resulte bueno y satisfactorio para casi todos, y en el que nos cuestionemos, al igual que el director de la citada película, si hay formas para morir bien o, dicho en otros términos, formas de morir como uno quiere.

Abordamos pues el análisis de un tema nada novedoso, toda vez que el hecho de procurar una muerte dulce, buena, digna, o como se quiera matizar, ha sido una práctica más o menos habitual a lo largo de la Historia de la Humanidad, si bien es cierto que, como en nuestros días, siempre han existido posturas a favor y contrarias a la misma.

Curiosamente, en la era de las tecnologías de la información, la muerte es, y tiende a ser cada vez más, un tema tabú, pues mientras confiamos en que haya cura, aunque sea prolongando la situación en el tiempo, nos sentimos parte de los vivos, o temporalmente inmortales. Así, recordamos con cierta curiosidad el estereotipo social, al menos por nuestra

parte, que al plantear la oportunidad o no de una actuación que ayude a una persona a alcanzar la muerte, se suele presentar a un paciente oncológico cuando es, probablemente, con el tipo de personas que menos dudas se deberían poder plantear.



Pensemos, por ejemplo, en otras personas, con un diagnóstico de lesión medular alta, sin una frontera entre su vida y su muerte; o procesos caracterizados por una insuficiencia orgánica; o en procesos degenerativos neurológicos del tipo Alzheimer, esclerosis múltiple, Parkinson, que no pueden acogerse a una “lex artis” anticipada y en los que el enfermo continúa siendo una persona durante todas las etapas de su proceso, no un vegetal, sino una persona con una forma distinta de vivir y de morir.

Sirva como argumento para rebatir la etiqueta social “Persona sin perspectiva vital igual a enfermo de cáncer” el hecho de que el número de muertes atribuibles a insuficiencias orgánicas y degenerativas neurológicas suponen el doble que el cáncer.

Según Doyle (2004), en los países más desarrollados el porcentaje de muertes en el domicilio se ha ido reduciendo progresivamente hasta suponer menos de un 20% de los fallecimientos.

Una vez que nos vemos obligados a aceptar que la única asistencia posible es la paliativa, nos enfrentamos a nuestra palmaria mortalidad y de alguna manera pasamos a formar parte de la comunidad de los moribundos. Por eso queremos que este periodo de transición sea breve y cercano en el tiempo a la muerte.

Nos enfrentamos, como consecuencia de la medicalización de la muerte, con un modo tecnológico de morir, rodeados de tubos y máquinas, en lugar de la manera tradicional, en su casa y rodeados de los seres queridos, de tal forma que el protagonismo lo desempeña el sistema sanitario.

Ejemplo de la tecnificación de la sanidad son las palabras: “La muerte es un conjunto de enfermedades prevenibles”. William Haseltine, director del Human Genoma Sciences.

Para algunas personas, ayudar a morir en ciertos casos es una acción humanitaria fruto simplemente de la sensatez. Sin embargo, no es nuestra intención abordar esta cuestión sobradamente discutida en la literatura desde varios puntos de vista, jurídico, ético y filosófico, sino que pretendemos ofrecer una perspectiva de la eutanasia en la que el protagonista de la discusión sea el afectado en primera persona, el doliente, de forma que casi deberíamos considerar que más que hablar de ésta lo hiciésemos del derecho a la muerte, puesto que en la asistencia sanitaria actual estamos más cercanos de lo que suponemos.

Al posicionamiento religioso no dedicaremos más atención específicamente que este momento para indicar que la sacralidad de la vida, en un Estado aconfesional como el nuestro, debe estar separado de los planteamientos ético-jurídicos, de forma que no se imponga más allá que a quien desee aceptarla como tal. Además, sistemáticamente se reclama tolerancia hacia sus planteamientos sin reparar en su intolerancia hacia todo aquel que no acepta los suyos. Es decir, en este tema, actitudes del “todo o nada” desde cualquier postura, no contribuyen a favorecer el necesario diálogo constructivo. Se podría llegar a afirmar, siguiendo a Ramón Sampedro, que la intolerancia es el terrorismo contra la razón.

Así, nos encontramos ante situaciones en las que se enfrentan los principios de justicia y no maleficencia, puesto que ayudar a otra persona a morir puede ser un acto de beneficencia cuando ese deseo ha sido manifestado reiteradamente por un procedimiento seguro y constatable; mientras que nos podemos encontrar ante una acción maleficente si dicho resultado se pretende atendiendo a intereses particulares y que pueden distar mucho de procurar una muerte digna en función de los deseos de quien desea morir.

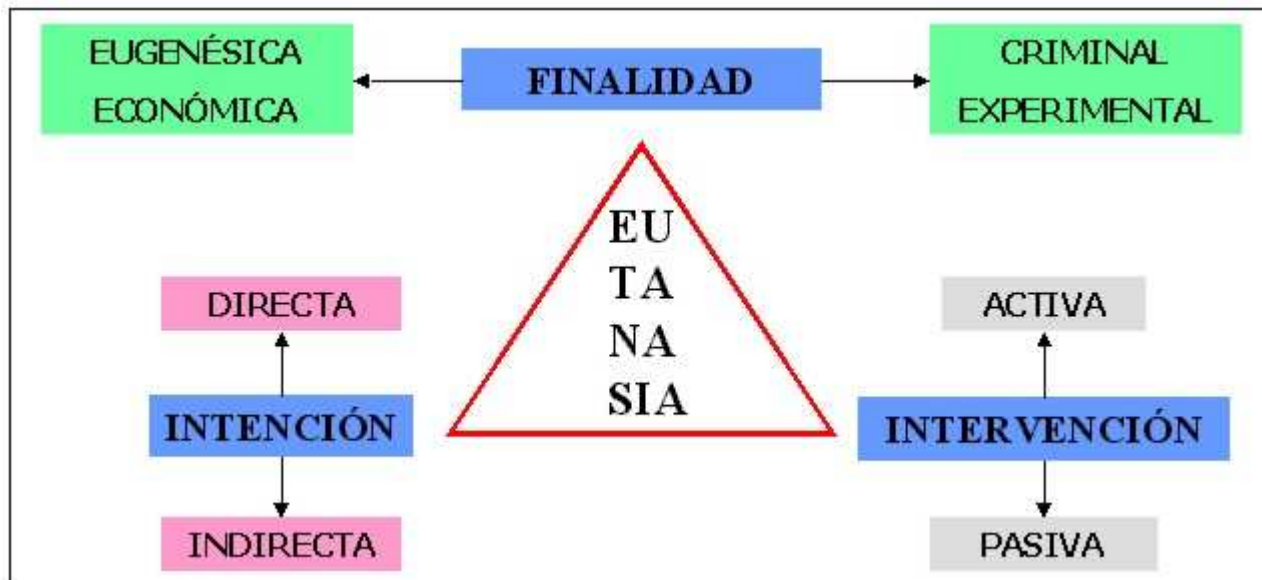
EL GALIMATÍAS SEMÁNTICO

La multitud de significados relacionados con el término eutanasia, no hacen sino dificultar su diferenciación y comprensión, sobre todo en periodos en que algún caso salta a los medios de comunicación, ya sea a través de una película, una resolución judicial o la denuncia de un centro hospitalario, por diferentes que puedan ser entre si todos ellos, de forma que se usan los mismos términos pero se refieren a cosas diferentes.

Así, el diccionario de la Real Academia Española define el término eutanasia como el acortamiento voluntario de la vida de quien sufre una enfermedad incurable, para poner fin a sus sufrimientos. Quizá se debería actualizar su contenido para añadir situaciones vitales que sin poder catalogarlas como terminales sí son incurables y capaces de provocar sufrimientos insoportables a una persona que vive una vida considerada, en un momento presente o anterior, como no digna para ser vivida.

Etimológicamente significa “buena muerte”. Sin embargo, ante la diversidad de variaciones semánticas existentes, el concepto de eutanasia debemos considerarlo únicamente como la realizada de forma activa por un tercero a alguien que lo ha solicitado de forma voluntaria.

Frente a ella encontramos la distanasia, o prolongación inútil de la vida que agoniza, con la pretensión de alejar todo lo posible el momento de la muerte, utilizando todos los medios posibles.



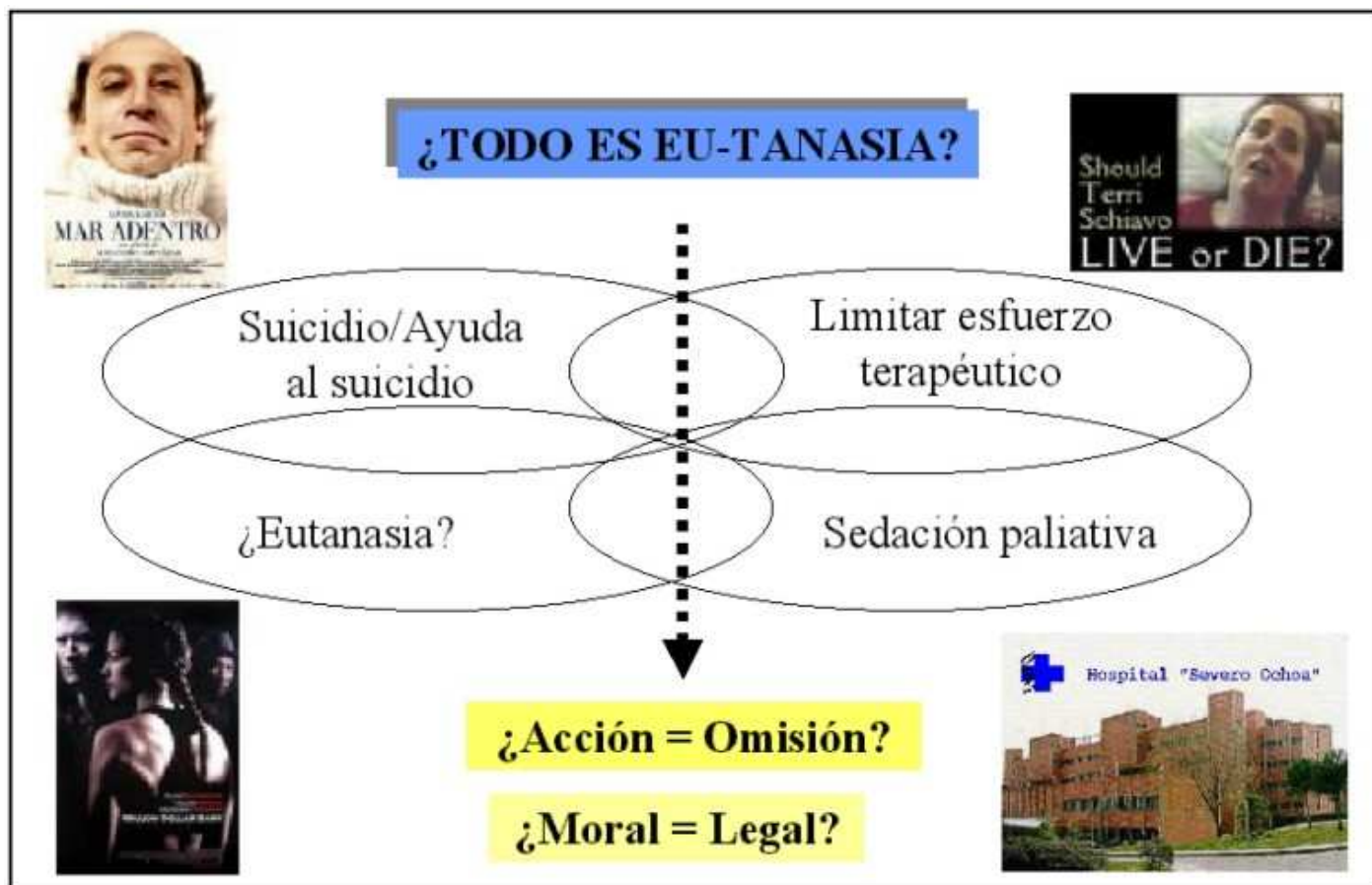
A partir de ahí presentamos una sintética clasificación que intenta facilitar su comprensión:

- Atendiendo a la finalidad perseguida: eugenésica (mejora de una raza); económica (no útiles a la sociedad); criminal (pena de muerte) o experimental (en aras del progreso científico).
- Atendiendo a la intención que persigue el tercero: directa (se busca anticipar la muerte) o indirecta (buscando aliviar un dolor se acorta la vida).
- Atendiendo a la modalidad de intervención del sujeto que provoca la muerte: activa (mediante una acción adecuada a tal fin) o pasiva (omisión de una actuación mediante el no inicio o supresión de una terapia) u ortotanasia (muerte justa, a su tiempo).

Ejemplos: Mar adentro (suicidio, ayuda al suicidio, suicidio médicamente asistido), Million Dollar Baby (eutanasia), Terri Schiavo (limitación del esfuerzo terapéutico), hospital de Leganés (sedación paliativa versus no informar por necesidad terapéutica). (Algunas de las matizaciones han sido tomadas de Pablo Simón e Inés Barrio en un artículo al respecto publicado en el diario El País el 27 de Marzo de 2005).

En el trasfondo de todas las distinciones que se establezcan se encuentra la intención de justificar o condenar, tanto jurídica como éticamente, los diferentes supuestos que pueden darse en la realidad de las cosas puesto que, por ejemplo, ¿moralmente hay una diferencia significativa entre matar por acción o por omisión, entre matar y dejar morir?. Pensamos que no. Sobre todo cuando la omisión aparece tipificada en el ordenamiento jurídico.

Sin embargo, jurídicamente sí que encontramos esta incongruencia, hasta tal punto que se admite la eutanasia pasiva, entendida como *lex artis*, pero se prohíbe la activa, cuando la intención y el resultado es el mismo. Además, el consentimiento del sujeto pasivo sólo se tiene en cuenta para agravar o atenuar la sanción en lugar de concederle un papel crucial y protagonista como expresión de libertad y autonomía personal.



Acerca de la omisión de tratamientos no está claramente definido en la literatura cuándo una intervención, como la alimentación, deja de ser un tratamiento para ser un cuidado imprescindible que no depende de la voluntad del individuo. Por otro lado, debe quedar claro que si no se alimenta, el individuo en situación terminal no muere de hambre ni de sed, sino de una enfermedad progresiva para la que no hay tratamiento. Otra cosa es que se pueda pensar, en buena lógica, un posible sufrimiento provocado por dicha falta de alimentación y susceptible de mitigarse mediante la instauración de las medidas oportunas, de forma que se cuide de su bienestar hasta el final. O que nos encontremos ante una persona que no se ajusta al criterio de esperanza de vida más allá de seis meses.

La anticipación de la muerte se suele acoger al principio del doble efecto según el cual si bien el objetivo es tratar los síntomas que presenta la persona, se han de administrar determinados medicamentos o realizar intervenciones que precipitan la muerte como efecto secundario. Ciertamente no sería aceptable la realización de estudios en los que se comparase la supervivencia con y sin la instauración de las citadas medidas, por lo que asumir dicha anticipación de la muerte no debería abordarse con tanta licencia discursiva.

La eutanasia pasiva y la indirecta se consideran actualmente una buena práctica médica, siempre y cuando cuenten con un requisito básico, la obtención de consentimiento informado.

La eutanasia activa voluntaria supone una acción dirigida a provocar la muerte de una persona que padece una enfermedad terminal o irreversible que le causa sufrimientos considerados importantes, y sentidos subjetivamente como insoportables, siempre que sea debidamente informada de su estado y pronóstico, atendiendo a su petición libre, voluntaria y reiterada, con el único fin de evitarle estos sufrimientos.

El Código Penal tipifica este último supuesto de eutanasia como un homicidio, toda vez que no recoge como tal el concepto de “eutanasia” en su articulado.

“La muerte no debe ser el enemigo a batir, sino el dolor, la discapacidad y la baja calidad de vida previa a la muerte”. David Callahan (2000)

Ante este panorama, las alternativas son morir de una forma o morir de otra. Dicho de otro modo, se puede intentar morir como uno quiera o como quieran otros.

Debemos repensar que, en el proceso de morir, el protagonista no es el médico, sino el ser humano que enferma, sufre y muere. Se trata de un tránsito “Mar adentro al ser humano”. Es decir, debemos ser capaces de migrar del buen hacer centrado en el sanitario al buen hacer centrado en el paciente en el que la calidad de los cuidados deberían ser el mínimo asistencial para todas las personas cuya vida se acaba. Sin embargo, actualmente, tan sólo una minoría de enfermos en estas circunstancias tienen acceso a dichos cuidados. Su accesibilidad hará reversibles algunas solicitudes de ayuda a morir, pero no todas, y a esas personas no se les puede dejar “tiradas en la cuneta”.

Pese a lo dicho, si injusta nos resulta la situación, cuando los estudios comparan los cuidados recibidos por enfermos terminales oncológicos con los de otras enfermedades, estos últimos siempre salen perdiendo.

Por otro lado, el mejor contexto de afrontamiento personal de la muerte consideramos que no es la mera inclusión de un documento de voluntades anticipadas en su historia clínica, sobre todo si el día que va a operarse es prácticamente la primera vez que ve al médico que ha de aplicarla.

Los jueces de la Audiencia de Barcelona ya indicaron que “vivir es un derecho, pero no una obligación”. Pero los políticos escriben la ley y crean la trampa y la ambigüedad. Además, el derecho a una muerte digna ni comienza ni termina con la eutanasia.

La razón puede entender la inmoralidad, pero nunca puede justificarla. Como tampoco se puede entender la hipocresía de un estado y de una religión que, democráticamente concebidos, toleran la práctica de la eutanasia si es llevada a cabo con discreción y secretismo, pero no con la sensatez y la claridad de la razón liberadora. (Ramón Sampedro)

Morir bien, al igual que vivir bien, requiere una cierta planificación en lo material y en lo emocional.

Pero, ¿morir duele?. Objetivamente no debería, pero la manera de morir dependerá de la personalidad del propio enfermo, del tipo de enfermedad, de la calidad de la asistencia y de la ayuda humana que reciba, teniendo en cuenta que:

- El enfermo tiene derecho a ser aliviado en su dolor.
- La nutrición, en el proceso de la muerte, no tiene sentido, pero el simbolismo atribuido a mitigar el hambre y la sed condiciona moral y emocionalmente dificultando el análisis ético objetivo.
- Mantener la medicación útil y orientada al control de síntomas que contribuyan al disconfort del enfermo.
- Se insiste en no alargar ni acortar el proceso de morir. Lo que se hace con el enfermo durante ese periodo de tiempo debe ser una prioridad para los cuidadores.

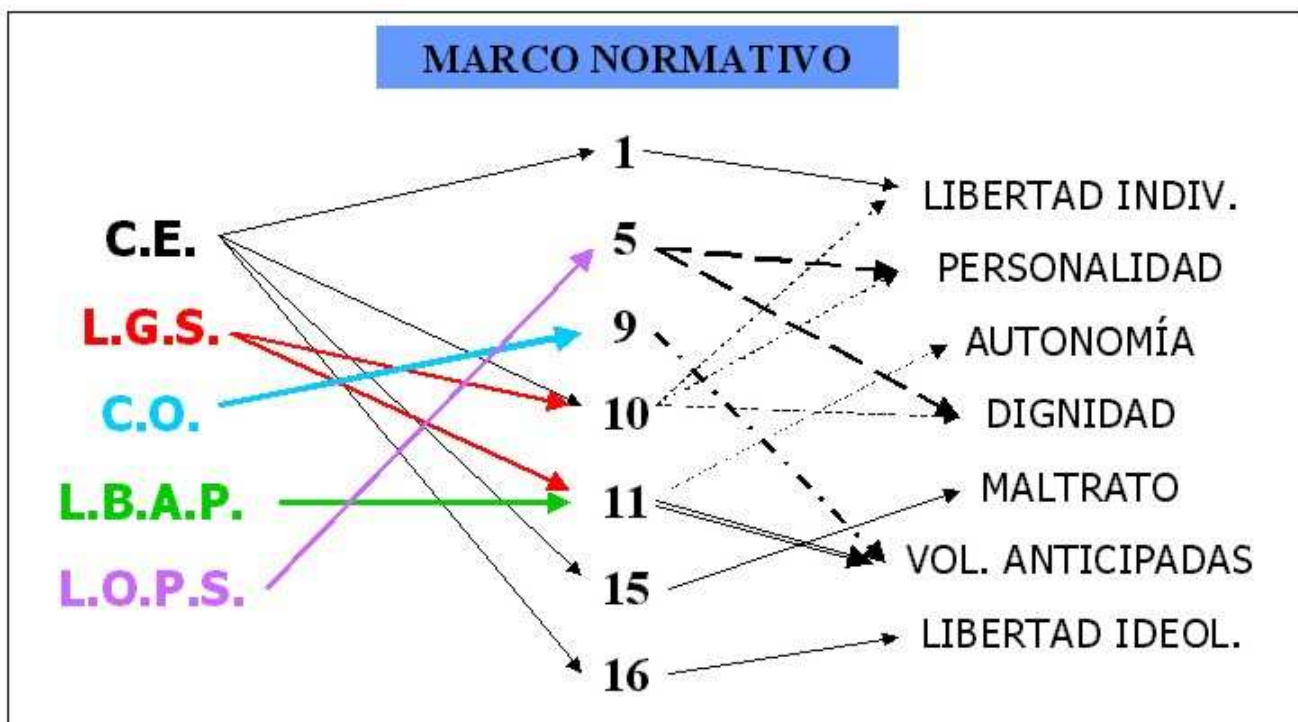
- Si no queremos equivocarnos debemos cuidar cómo nos gustaría que nos cuidasen a nosotros. En este supuesto dependerá de quien te atienda y del talante con que afronte la situación.

Con frecuencia, la inutilidad de los medios terapéuticos sólo se puede apreciar una vez que el paciente ha fallecido. Además, se tiene la creencia de que los médicos saben tanto que pueden determinar con precisión en cada paciente cuándo carece de sentido aplicar determinado tratamiento. La experiencia nos dice que no siempre es así y que probablemente esta creencia justifique el traslado al centro asistencial como lugar para morir.

LOS DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS: ¿UNA SOLUCIÓN REAL?

En primer lugar, realizaremos un sucinto recorrido por la regulación relacionada durante nuestra historia más reciente:

- En la Constitución Española, encontramos diversos artículos que pueden tener relación con los documentos de voluntades anticipadas y el derecho a decidir cómo morir. Estos son los artículos 1, relativo a la libertad del individuo; el 10, sobre el libre desarrollo de la personalidad y la dignidad de la persona, pues nadie puede estar más legitimado que el propio afectado para decidir dónde está la dignidad en una situación límite como la de la muerte; el 15, que prohíbe los tratos inhumanos y degradantes; y, el 16, que consagra la libertad ideológica y religiosa que garantice el respeto a los deseos del paciente que quiere morir.
- La Ley General de Sanidad, de 1986, con la redacción de sus artículos 10 y 11, supuso el punto de partida español en el afrontamiento del respeto a la libertad y autonomía del paciente dentro del ámbito sanitario.



- El Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina (más conocido como Convenio de Oviedo), de 1997, en vigor desde el 1 de enero de 2000, en el artículo 9, trata de dar respuesta jurídica a los casos en que "personas con la capacidad de entender han

expresado con anterioridad su consentimiento en relación con situaciones previsibles y para el caso de que no estén en condiciones de expresar su opinión sobre un tratamiento". Sin embargo, este planteamiento no daba solución a la realidad de las personas con una situación vital insoportable en la que hay enfermedad o lesiones irreversibles que generan una existencia cruel, aunque no exista riesgo de muerte, como el caso de Ramón Sampederro. Bien es cierto que el documento establece que dichos deseos "serán tenidos en cuenta", lo cual no significa que deban ser siempre aplicados.

- La Ley 41/2002, Básica de Autonomía del Paciente, en su artículo 11, regula las "instrucciones previas" de forma explícita por primera vez.
- En la Ley 44/2003, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias, su artículo 5, se insiste en el respeto a la personalidad, integridad y dignidad de las personas a las que se atiende.

La mayoría de las personas redactan un testamento vital para que no se le apliquen medidas inútiles, es decir, que prolonguen artificialmente la vida; en ese caso, parece lógico pensar que si no se trata de prolongar la agonía, sino de salvar la vida, haya que ignorar esos deseos. Pero, ¿se deberían considerar aspectos como la eficacia de las intervenciones o el tipo de vida al que se condiciona a la persona?

En USA y Canadá, hace más de 30 años que las aplican y analizan su utilización práctica. A finales de los años 80, se calculaba que sólo entre el 10 y el 12% de los norteamericanos habían firmado un testamento vital o cumplimentado un poder de representación debido a que los sanitarios se encontraban incómodos al hablar de estas cosas y tendían a no incluirlas en sus conversaciones con los pacientes; los profesionales y las organizaciones entendían que era responsabilidad exclusiva de los pacientes; o, la mayoría de los ciudadanos solían pensar que estas cuestiones sólo atañen a los pacientes ancianos o a los enfermos crónicos.

Como respuesta se promulgó la PSDA (Patient Self Determination Act) en 1991, que obligaba a todas aquellas organizaciones y centros sanitarios y sociosanitarios que recibieran fondos públicos a ofrecer, de forma activa a sus pacientes, la cumplimentación de voluntades anticipadas. El resultado de su aplicación supuso, a mediados de los 90, que el porcentaje de población llegase al 15% únicamente.

Por otro lado, y coincidiendo en el tiempo, el estudio SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments) basado en la mejora de la comunicación entre los pacientes y el equipo asistencial introduciendo, en un caso, una enfermera especialmente instruida en facilitar la interacción entre ambas partes y fomentar la manifestación de voluntades anticipadas, tampoco consiguió mejoras significativas en la cumplimentación de las mismas.

Este estudio detectó que la mayoría de los pacientes:

- No había comentado con su médico sus preferencias sobre reanimación cardiopulmonar.
- De los que no lo habían hecho, sólo el 42% deseaba hacerlo.
- Sobre si deseaban el respeto a sus preferencias expresadas, la inmensa mayoría prefería que fuese su familia y el médico quienes tomaran la decisión final. Curiosamente, esta última actitud reproduce la relación entre los profesionales sanitarios a varios niveles. Por uno, entre médicos que recurren al intensivista o

similar para que decidan el proceder con un paciente, por otro, la enfermera que se escuda de forma irresponsable en que la información debe ser proporcionada por su médico o no asume el hecho de no iniciar las maniobras de resucitación cardiopulmonar.

La conclusión de las dos iniciativas fue que la toma de decisiones no debería descansar en el desarrollo de las voluntades anticipadas, sino en una concepción más amplia del proceso que denominaron Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias. Este proceso planteaba la necesidad de reorientar toda la estrategia de implantación de las voluntades anticipadas, dejando de estar centrados en los documentos en sí, en los papeles escritos. En lugar de eso, deberían suscitarse amplios procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares que ayudaran a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida.

Es ilusorio pensar que con un documento de voluntades anticipadas se evitarán todas las dudas y conflictos éticos que pueden presentarse cuando el enfermo deja de ser capaz o continúa siéndolo. En primer lugar, es imposible prever todas las posibles variables y complicaciones que pueden surgir en el curso de la enfermedad. Por otra parte, es difícil que una persona pueda saber lo que desearía en una determinada situación futura, que en el momento de firmar el documento es meramente hipotética.

Podemos deducir pues, que un nuevo reto se nos puede plantear a los profesionales de la salud: la interpretación de los documentos de voluntades anticipadas. Esto es debido a que se supone que estos documentos recogen lo que el paciente querría, por lo que el médico se enfrenta al interrogante de qué es lo que el paciente quería realmente cuando puso en aquel momento lo que quería que se hiciese en este momento. ¿La esencia misma de las voluntades anticipadas es esa precisamente?, el respeto a una voluntad de quien no puede expresarla, no su interpretación.

Sin embargo, ¿el médico está obligado a interpretar la voluntad real del paciente?. Quien firma por escrito su negativa a que le pongan un respirador quizá está pensando en la eventualidad de un cáncer, por ejemplo. Pero, ¿y si ingresa por un accidente de tráfico y el respirador puede salvarle la vida empleándolo unos pocos días? ¿Qué se debe hacer entonces? Quizá la buena praxis le indique que debe poner el respirador pero tema la reacción de la familia ante un documento explícito en sentido contrario. Pensemos que, con la legislación actual, una posible situación comatosa posterior, no tendría posibilidad de solución y el principio de doble efecto también puede plantearse en sentido contrario, pues esa persona a la que se colocó el respirador y permanece en coma vegetativo posteriormente, ahora no tiene otra salida legal que esperar a que llegue su parada cardiorrespiratoria. Es decir, por buscar un bien, se provocó un mal mayor.

Una posible solución es la designación de un familiar o persona próxima que conozca bien al paciente, con la ventaja de que permite adaptar una decisión in situ aplicando los valores del enfermo a través de este representante, evitando así los problemas de interpretación que el documento de voluntades anticipadas suscita respecto a si el contexto implícito en el documento coincide con el que finalmente se ha presentado.

Para el representante no es fácil adoptar una decisión que afecta al final de la vida y se encuentra más cómodo cuando tiene la sensación de que lo que hace es aplicar la voluntad del enfermo. (Piensen por un momento, a quien nombrarían su representante. Quizá, nuestro ideal fuese el de una persona que conozca nuestro sentido de la vida y la muerte, pero que sea capaz de permanecer lo suficientemente alejado en esos momentos para no

hacer prevalecer sus deseos personales, o los de nuestra familia, por encima de los nuestros.)

Las instrucciones previas son pues, por encima de todo, herramientas al servicio de la toma de decisiones clínicas y éticas antes que jurídicas.

La convicción desarrollada por todos los que han allanado el camino de la Planificación Anticipada es que, sólo mediante la educación podrá avanzarse por él, tanto los profesionales sanitarios, como los pacientes, sus familias y la población en general.

Por tanto, podemos afirmar que existe un elemento capital común a todas las estrategias de abordaje del proceso de morir y su manejo. El tiempo necesario para establecer las relaciones más básicas de confianza entre el paciente con el profesional sanitario, entre los profesionales sanitarios e, inevitablemente, del paciente consigo mismo.

La situación española actual es muy similar a la de USA a principio de los 90, es decir, un gran desarrollo normativo de las voluntades anticipadas, pero poca implantación real de las mismas, ni en el mundo sanitario ni en el de la ciudadanía general. Una situación similar la podemos constatar con los procedimientos de consentimiento informado, reducidos casi exclusivamente a la mera firma de documentos.

En este contexto, el perfil del profesional que debe liderar la puesta en marcha de la Planificación Anticipada está llamado a ser, según algunos autores, el de la enfermera, al margen de que, por la propia identidad ética, cualquier profesional sanitario está citado a asumir dicha responsabilidad.

Para asumir el protagonismo indicado, el profesional de Enfermería debe creer y estar dispuesto a asumir el reto, como las colegas canadienses. Ahora bien, no debemos olvidar que la propia legislación no las nombra específicamente, e incluso en ocasiones las excluye deliberadamente al circunscribir algunas de sus afirmaciones a los médicos.

Por tanto, se nos reclama un protagonismo en un proceso en el que se nos incluye de soslayo, acotando claramente los límites, con unos condicionantes laborales y organizativos del sistema que en poco se parecen a los diseñados desde el otro lado del Atlántico. Deberá asumir que, irremediablemente, estemos forzando la aparición de profesionales enmarcados con el proceso de morir con las repercusiones que podemos suponer y que, además, debe superar la imposición legal de que el médico tiene la última decisión. Este planteamiento, hoy, nos parece poco realista ni motivador, dado el nivel de compromiso de todo el sistema que se exigiría.

Podemos encontrar al profesional con la fuerza suficiente para abordar estos contenidos pero quizá no entra en contacto con el paciente en el momento adecuado, en el que rechazan ofertas como la simple asistencia espiritual y que aún resulta más difícil encontrar el resquicio para preguntar por nuestro proceder llegada una situación fatal.

En el Servicio de Oncohematología del Hospital Universitario Morales Meseguer de Murcia hubo un intento de poner en marcha la figura de una enfermera gestora de casos que se centrara en las personas pre y post-trasplantadas de progenitores hemopoyéticos, pero fracasó intra y extraservicio, quedando relegado el papel al que podía realizar la supervisora de la unidad.

CONCLUSIONES

En nuestro contexto sanitario actual, ¿para qué nos sirven las voluntades anticipadas?. Básicamente para informar al personal sanitario sobre las propias preferencias en tanto que se forma al conjunto de la sociedad, a los profesionales sanitarios, y que el ejemplo cotidiano de su uso sirva para investirles de legitimidad moral.

Coincidimos con Dresser, sobre el hecho de que las voluntades anticipadas no resuelven todas las incertidumbres del proceso asistencial dada la cantidad de variables que pueden llegar a entrar en juego, sobre todo hasta que no se produzca el necesario proceso de divulgación, comprensión y asimilación por el conjunto de la población.

¿SE PUEDEN INCLUIR TODAS LAS VARIABLES?

¿SE PUEDE PREVEER LO QUE PUEDE SUCEDER?

¿SE DEBEN INTERPRETAR?

¿QUIÉN NOS DEBE REPRESENTAR?

¿DÓNDE NOS ENCONTRAMOS?

¿Existe realmente una demanda social de este documento?. Se supone que sí a la vista de lo sucedido en países de nuestro entorno socioeconómico, pero carecemos, al menos que nosotros tengamos conocimiento, de estudios representativos que lo constaten.

La confianza de los pacientes en los profesionales que les atienden es muy influenciable, sobre todo si los casos trascienden a la luz pública y generan opinión colectiva. Sirva como ejemplo el caso del hospital de Leganés.

La situación del citado centro sanitario no precisa un desarrollo normativo nuevo ni distinto, pues tiene perfecta cabida en el vigente. Creemos que el problema de fondo ha radicado fundamentalmente en el predominio del paternalismo sobre el derecho a la información, si bien de los 109 que finalmente se consideraron como potencialmente analizables, en 34 casos los expertos manifiestan dudas sobre el fármaco y dosis utilizados, y en 39 consideran que la sedación paliativa no estaba indicada, de los que en 4 la no indicación era expresa.

Este hecho debe hacernos reflexionar para proponer un marco jurídico claro en el que se atienda al qué, cuándo y cómo deben resolverse racionalmente estas situaciones y poder dar respuesta a los casos que se presenten para, así, delimitar claramente las responsabilidades de quien no se ajuste a la ley sin provocar alarma social ni menoscabo de la actividad del colectivo sanitario.

¿Sucederá lo mismo que con el consentimiento informado, relegado a un trámite administrativo más?. Pensamos que sí, al menos si no se le concede el protagonismo que le corresponde.

¿Sucederá lo mismo que con la interrupción voluntaria del embarazo en nuestro país o con la regulación realizada en Holanda? Esperamos y deseamos que, llegado el caso, no se

pervierta la posibilidad de dar respuesta al padecimiento de muchas personas, sea éste del tipo que sea, deslizándonos peligrosamente por la pendiente de la vía más sencilla.

El proceso judicial entre lo que expresa el documento de voluntades anticipadas y la voluntad contraria de un pariente o representante es una mera cuestión de tiempo, sobre todo si pensamos en una regulación normativa insuficiente y que no de respuesta a los problemas de la sociedad.

Como ya se planteaba al comienzo de la intervención, el puerto de destino final debería ser el reconocimiento del derecho a morir, en lugar de utilizar la técnica del parcheo para ir dando soluciones parciales a casos puntuales que son cada vez más numerosos. El reconocimiento de este derecho conllevaría su regulación, con sus límites, condiciones para ejercerlo, garantías y previsiones para que su disposición correspondiera a su titular y no a terceros.

Ahora bien, la posible justificación constitucional no debe vincularse, tal y como señala Moreno, al artículo 15 de la Constitución Española y del posible derecho a disponer de la vida establecido en él, puesto que no protege la vida indigna o irreversiblemente deteriorada, dejando una puerta abierta a una protección selectiva de la misma y a legitimar una posible actuación aberrante contra todos aquellos que sufran situaciones vitales incapacitantes o poco dignas de ser vividas.

Para ir finalizando, y para dar respuesta al título de la exposición, “Mar adentro” no debe ser el modelo a imitar, puesto que no responde al significado más amplio del término eutanasia, ni al que el propio protagonista pretendía. Dudamos incluso que el propio Sampedro prefiriese una agonía de veinte minutos antes que una muerte plácida, después de tanto esperarla, si hubiese disfrutado de la asistencia sanitaria adecuada.

La enfermera, por último, debería asumir, en primer lugar, las responsabilidades que se le presentan a diario con las situaciones al final de la vida, sin escudarse sistemáticamente en trasladar la decisión a otros profesionales. Esta circunstancia consideramos que prepararía para la toma de decisiones si se desarrollase el marco normativo relativo al derecho a morir, en aras de garantizar la atención correcta, independientemente de la circunstancia del paciente, tal y como establece el Código Deontológico de la Enfermería Española en su artículo 15.

*Se muere mal
cuando la muerte no es aceptada.
Se muere mal
cuando los que cuidan
no están formados
en el manejo de las reacciones emocionales
que emergen de la comunicación con los pacientes.
Se muere mal
cuando la muerte
se deja a lo irracional,
al miedo, a la soledad,
en una sociedad,
donde no se sabe morir.*

Consejo de Europa

BIBLIOGRAFÍA

1. Alonso Babarro, A. Atención a pacientes al final de la vida. Editorial. Aten Primaria. 2005; 35(7):337-8.
2. Barrio Cantalejo, I. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. NURE Investigación [en línea] 2004; 5. Disponible en http://www.fuden.es/originales_obj.cfm?id_original=64&FilalInicio=7.
3. Barrio, I.; Simón, P.; Pascau, M^a J. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. Enfermería Clínica 2004; 14(4):235-41
4. Bátiz Cantera, J. La última etapa del enfermo de Alzheimer: Morir bien. Revista Electrónica de Geriatría y Gerontología [en línea] 2003; 5(1). Disponible en <http://www.geriatrianet.com>.
5. Callahan, D. Death and the research imperative. N Engl J Med. 2000; 342:654-6.
6. Carta de Ramón Sampedro para los jueces. Asociación Derecho a Morir Dignamente. Disponible en: <http://www.eutanasia.ws/carta.html>. (Consulta realizada el 23-3-2005)
7. Doyle, D. Palliative medicine in the home. En: Doyle, D.; Hanks, G.; Cherny, N.; Calman, K., editors. Oxford textbook of palliative medicine. 3er ed. Oxford: Oxford University Press; 2004. p. 1097-114.
8. Ferrer, C. Buscando al profesional más idóneo. Tribuna Sanitaria 2003; 6:10-1.
9. Hernández García, J. Derecho a la información y autonomía del paciente oncológico. Derecho y Salud 2003; 11(1):39-43.
10. Gil, C. El panorama internacional de las voluntades anticipadas. Disponible en: <http://www.institutodebioetica.org/revista/cgil.pdf>. (Consulta realizada el 23-3-2005).
11. Júdez Gutiérrez, F.; Carballo Álvarez, F. ¿Morir en el hospital? El SUPPORT y reflexiones para una investigación en bioética. En: Sarabia, J.; De los Reyes, M., editores. La bioética en la encrucijada. Madrid: ABFyC-Zéneca Farma, 1997; p. 241-4.
12. Materstvedt, L.J.; Clark, D.; Ellershaw, J.; Forde, R.; Grawgaard, A.; Müller-Busch, H.; Porta, J.; Rapin, Ch. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. Palliative Medicine 2003; 17:97-101.
13. Moreno Antón, M. Elección de la propia muerte y derecho: hacia el reconocimiento jurídico del derecho a morir. Derecho y Salud 2004; 12(1):61-83.
14. Murray, S.A.; Boyd, K.; Kendall, M.; Worth, A.; Benton, T.F.; Clausen, H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. BMJ. 2002; 325:929-32.
15. ¿Qué es la eutanasia?. Asociación Derecho a Morir Dignamente. Disponible en: http://www.eutanasia.ws/textos/Que_es_la_eutanasia.doc. (Consulta realizada el 23-3-2005)
16. Requero Ibáñez, J. L. El testamento vital y las voluntades anticipadas. Aproximación al ordenamiento español. Disponible en:

<http://www.institutodebioetica.org/revista/requero.pdf>. (Consulta realizada el 23-3-2005).

17. Seoane, J. A. El significado de la Ley Básica de Autonomía del Paciente(Ley 41/2002, de 14 de noviembre) en El sistema jurídico-sanitario español. Una propuesta de interpretación. Derecho y Salud 2004; 12(1):41-60.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia