

Madrid, a 17 de marzo de 2010

## ■ SOBRE LA LEY DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE LA MUERTE DE ANDALUCÍA

Felicitemos a los andaluces por dotarse de un Estatuto de Autonomía que reconoce el **derecho de todas las personas a la plena dignidad en el proceso de su muerte** (art. 20); a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía por liderar una iniciativa legislativa que trata de concretar este derecho y al Parlamento de Andalucía, especialmente a la Comisión de Salud, por reflejar la pluralidad invitando al debate a las organizaciones sociales, **como la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente**, cuyas aportaciones han sido mayoritariamente aceptadas.

Tras la infamia en 2005 de la Comunidad de Madrid contra el Hospital Severo Ochoa de Leganés, a propósito de sedaciones paliativas en enfermos en agonía, que de una forma irresponsable provocó una injustificable alarma social y la desconfianza de los ciudadanos, esta ley es un soplo de aire fresco que **clarifica cuáles son los derechos del ciudadano al final de su vida, legislados en 2002 en todo el Estado en la Ley de Autonomía del Paciente**, cuáles son los deberes del personal sanitario y qué garantías han de proporcionar las instituciones sanitarias.

A criterio de la AFDMD los aspectos más significativos son los siguientes:

1. La ley matiza el derecho a rechazar la **información asistencial** (ley 41/2002), que ha de ser respetado *haciéndoles ver la trascendencia de su decisión, solicitándoles que designen una persona que acepte recibir la información y tomar las decisiones en su representación* (art. 6). Actualmente más de la mitad de los enfermos terminales no han sido informados explícitamente de su enfermedad y pronóstico, probablemente, en la mayoría, porque no se ha dedicado suficiente tiempo a la comunicación con el paciente, sustituyéndola por la información a un familiar.
2. *Las personas que se encuentren en el proceso de muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen **derecho a tomar decisiones** respecto a las intervenciones sanitarias que les afecten. Toda intervención requiere el previo **consentimiento** libre y voluntario de los pacientes* (art. 7). El consentimiento informado no es un mero trámite burocrático o firma de un papel, sino el reflejo del derecho fundamental de cada individuo a decidir sobre su integridad física y psíquica.
3. *Toda persona tiene **derecho a rechazar una intervención*** (art. 8), como la alimentación-hidratación artificial (por sonda nasogástrica o gastrostomía percutánea) o cualquier otra medida de soporte vital (antibióticos, sueros, transfusiones, etc.). Permitir la muerte, mediante la retirada de tratamientos o limitación del esfuerzo terapéutico, es una actuación que forma parte de la buena praxis o *lex artis*, tal y como en la exposición de motivos de forma rotunda afirma la ley. No es lo mismo permitir la muerte, que es impune, que provocar la muerte a petición del enfermo terminal mediante una inyección letal, actuación para la AFDMD éticamente intachable, pero castigada en el código penal y por tanto fuera del ámbito de una legislación autonómica.
4. El **testamento vital** -en Andalucía documento de voluntad vital anticipada-, una herramienta al servicio de la autonomía del paciente, *ha de ser incorporado a la historia clínica* (art. 9). *Los profesionales están obligados a informar al paciente sobre este derecho y a respetar los valores e instrucciones contenidos en el testamento vital* (art. 19). La difusión de los derechos del paciente (ley 41/2002) es una tarea pendiente en casi todo el Estado. Es fundamental realizar una pedagogía del nuevo paradigma de la autonomía, que todavía muchos ignoran.
5. Cuando una persona no se pueda expresar por sí misma, los derechos a la información, consentimiento y rechazo de tratamiento se ejercerán por su **representante** en el testamento vital o, si no lo tuviera, por su **cónyuge o familiares** (art. 10). Los familiares de enfermos con demencia, estado vegetativo o cualquier otra situación irreversible que les impida expresar su voluntad podrán decidir qué es lo mejor para su ser querido, sin que sus derechos se vean menoscabados por su enfermedad.

6. Derecho a **cuidados paliativos** (art. 12). Una vez garantizado este derecho la falacia de la “coartada paliativa” (con unos cuidados paliativos universales no habría demandas de eutanasia y hasta entonces no se debe debatir la disponibilidad de la propia vida) será evidente. La experiencia países con más recursos paliativos como Holanda, Bélgica o Luxemburgo demuestra que disponer de la propia vida es un derecho que supera con mucho a la medicina, ya sea ésta, o no, paliativa.
7. Derecho al tratamiento del **dolor** (art. 13). España es uno de los países de Europa con menor consumo de analgésicos opioides, el dolor no se trata adecuadamente.
8. *Los pacientes en situación terminal o de agonía tienen derecho a recibir **sedación paliativa**, cuando lo precisen* (art. 14). Para la mayoría de los ciudadanos una muerte de calidad es una muerte tranquila, sin dolor y acompañada, una muerte dulce, un tránsito en el que el paciente duerme, es decir, está sedado. La sedación del paciente agónico es un imperativo moral para el profesional de la medicina y la sedación del enfermo terminal a demanda del mismo es un derecho cuando no existe otro tratamiento capaz de aliviar su sufrimiento de forma satisfactoria. Negar al enfermo este tratamiento puede ser obstinamiento terapéutico, un acto negligente por abandono ante un sufrimiento evitable o una forma de encarnizamiento moral. En cualquier caso el profesional incumple su **obligación de respetar los valores, creencias y preferencias del paciente** (art. 18), asumiendo las consecuencias.
9. **Derecho a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad** (art. 15), **derecho al acompañamiento familiar**, garantizando a los pacientes terminales una **habitación individual con el nivel de confort e intimidad que requiere su estado de salud** (art. 26). Muchos pacientes mueren en condiciones lamentables, en un lugar inadecuado, compartiendo habitación con desconocidos que se encuentran en otro momento vital, sin intimidad, ni compañía. La AFDMD espera que este compromiso no sea un “brindis al sol” y que se destinen los recursos necesarios para ello.

Las leyes no cambian la sociedad, pero ayudan. Con esta ley, denunciar a un profesional por una sedación paliativa, consentida por el paciente o familia, no solo sería esperpéntico (ya lo fue en 2005), sino un delito. Pero su objetivo no es dar respaldo a los profesionales, sino a los ciudadanos (los médicos también son ciudadanos), a su derecho a morir con dignidad. Aplaudimos el compromiso del Parlamento de Andalucía de realizar un estudio sobre **cómo mueren los andaluces** para evaluar posteriormente el impacto de la ley sobre la calidad de la muerte en Andalucía, que es lo importante.

Difundir la filosofía de la ley de muerte digna de Andalucía es todo un reto y su aplicación un compromiso que la **AFDMD va a exigir a la administración autonómica**, vigilando como ciudadanos que estos derechos se puedan ejercer de forma real.

Esperamos que el Gobierno de España tome buena nota y aprenda a abordar temas de calado como la muerte digna, abandonando el discurso de “esto no toca” o “no existe demanda social”, que no refleja la realidad. **La eutanasia y el suicidio asistido es un debate que está en la calle**; según el CIS (estudio 2440, 2002) el **59.9% de los médicos está a favor de la eutanasia y el suicidio asistido** y el 97.7% cree que los paliativos no solucionan todas las demandas de eutanasia. **En lugar de vacuas declaraciones reclamamos del Gobierno seriedad**: que realice un estudio sociológico sobre el sentir de los ciudadanos (desde 1995 el CIS ignora este tema) y un estudio cualitativo sobre cómo se muere en España. Existe un clamor popular que exige que se hable de todo lo que preocupa a la gente, porque con crisis o sin ella, la vida sigue y en España más de mil personas mueren cada día (de 5 a 6 por eutanasia clandestina), sin suficientes garantías para una muerte digna.