

# Derechos sanitarios en el final de la vida con y sin COVID

**Fernanda del Castillo y Pilar Cartón** (Junta Directiva DMD-Asturias)

“A pesar de la omnipresencia de la muerte, resulta extraño que haya tan pocas oportunidades de debatirla en público”<sup>(1)</sup> esta afirmación de Cory Taylor, escritora australiana que falleció a causa de un cáncer en 2016, nos coloca ante una realidad de nuestra sociedad actual, el rechazo a la muerte que se ve como un fracaso, como algo que se debe evitar a toda costa. La muerte ya no forma parte de nuestras vidas; hace unos años la mayoría de las personas se morían en casa, acompañadas, y había una naturalidad en esa experiencia que ahora ha quedado secuestrada en las instituciones sanitarias que pondrán al servicio del paciente toda la biotecnología disponible por encima, en la mayoría de las ocasiones, de todo tipo de consideración sobre las características de la vida que se está manteniendo.

La situación de crisis sanitaria en la que el mundo entero se ha sumido desde principios del año 2020 nos ha hecho enfrentarnos a ese tabú construido en torno a la muerte; durante muchos días hemos recibido cifras y porcentajes escandalosos de muertes y, por primera vez en mucho tiempo, la sociedad en su conjunto ha comenzado a hablar no sólo del porqué de esas muertes sino del cómo se producían, en qué condiciones y dónde. Preocupaciones que son la base del trabajo de la Asociación Derecho a Morir Dignamente España que, desde 1984, lleva intentando hacer llegar a la sociedad y colocar dentro de la agenda política la necesidad de reconocer el derecho de toda persona a una “muerte digna”; es decir, una muerte en la que se respeten sus valores y creencias, sean estas las que sean, y en la que la persona tiene control sobre las propias decisiones a lo largo de todo el proceso.

En 1997 se aprobó en Oviedo, a instancias del Consejo de Europa, el “Convenio sobre los derechos humanos y la Biomedicina”. El gobierno español lo ratificó a finales del 1999, entrando en vigor el 1 de enero de 2000 lo que generó la aprobación por parte del Parlamento dos años más tarde, de la Ley 41/2002<sup>(2)</sup>, reguladora de la Autonomía del Paciente. A partir de este momento, se van a suceder a lo largo del tiempo la aprobación por parte de los parlamentos autonómicos de una serie de leyes llamadas “de muerte digna” en las que se regulan los Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en el Proceso del Final de la Vida. La primera será en Andalucía en 2010 y las últimas en Valencia y Asturias en 2018<sup>(2)</sup>, en total han sido nueve las comunidades autónomas que tienen su propia ley sobre el tema.

**La ciudadanía tiene muy claro no tanto cómo quiere morir sino cómo “no” quiere hacerlo**

Todos estos documentos y leyes lo que promueven es un cambio de paradigma en las relaciones entre las instituciones sanitarias y sus profesionales y las ciudadanas y ciudadanos a quienes se atiende. Ellas y ellos pasan a ser el centro de los procesos de enfermedad y su capacidad de decidir y autonomía no pueden ser relegadas en ningún momento. Lo que venimos a cuestionar en este artículo es hasta qué punto la situación de excepcionalidad que acabamos de vivir, que implicó el confinamiento de toda la población y el aislamiento de las personas que contraían la enfermedad, supuso una merma de los derechos (sanitarios) de las personas en proceso de final de vida. Cuando se habla de volver a la norma-

lidad hay que repensar qué normalidad queremos, también en los procesos de final de vida; y, sobre todo, qué aspectos de lo que considerábamos normalidad hasta la situación vivida durante la alerta sanitaria han mostrado que deben ser corregidos.

Para que los derechos se ejerzan es necesario que la ciudadanía los conozca y los profesionales sanitarios tengan una adecuada formación y conocimiento de las leyes que los regulan. Su ausencia puede haber contribuido a disminuir el ejercicio real de estos derechos.

Queremos destacar dos hechos en relación a esta falta de información/formación:

El Testamento Vital o Documento de Instrucciones Previas (DIP), es una herramienta importante para poner de manifiesto nuestros deseos en las horas finales, pues supone señalar de forma anticipada y reflexiva nuestra voluntad con respecto a los cuidados que queremos recibir, está recogido en la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* y regulado posteriormente por cada Comunidad Autónoma. Es significativo que a fecha de julio de 2020 tan solo 327.730 personas hayan registrado su DIP<sup>(4)</sup> en España; cerca del 0,7 por cada 100 habitantes. Nuestra Asociación pone especial empeño en difundir la conveniencia de disponer de esta herramienta dado el desconocimiento del tema entre la población general. Es cierto que nuestra cultura es reacia a hablar de la muerte, pero cada vez más la ciudadanía tiene muy claro no tanto cómo quiere morir sino cómo “no” quiere hacerlo. Nos encontramos también en muchos casos con un déficit de información sobre cómo se cumplimenta y otorga dicho documento por parte del personal socio-sanitario y con una falta de actitud proactiva de la administración para su pleno desarrollo, cuando no con auténticas trabas, como por ejemplo lo ha atestiguado el Defensor del pueblo en Madrid que dio la razón a DMD sobre la denuncia a esa Comunidad, el Defensor ha recomendado diversas actuaciones para dar debido cumplimiento de la ley en esta materia, anunciando que daría cuenta a las Cortes Generales de dicho incumplimiento<sup>(5)</sup>.

Por otra parte, los medios de comunicación, cuya imprescindible labor no pretendemos cuestionar, pasada la fase crítica de la pandemia,

han comenzado a publicar mucha información sobre las muertes en residencias. Nos preocupa la utilización de determinados términos para describir lo ocurrido y así escuchamos decir que “se han hecho eutanasias sin estar aún legalizada su aplicación”. Si bien es cierto que esta falta de rigor es en muchos casos interesada y producto del afán de sacar provecho por los grupos de presión que están en contra de la regularización de la eutanasia, también lo es que, en otros, existe una falta de conocimientos del significado de los conceptos que se esgrimen lo que genera una mayor confusión y angustia entre la ciudadanía.

Consideramos, pues, que todos los derechos que estas leyes recogen, enfocados a centrar en las personas enfermas el protagonismo de las decisiones ante la enfermedad y sus procesos, incluidos los que implican el final de la vida, no pueden ser ejercidos, y menos en una situación límite como la vivida, sin una INFORMACIÓN/FORMACIÓN adecuada de las y los profesionales del ámbito socio-sanitario y de la ciudadanía. Es obligación de las administraciones diseñar una política proactiva que conlleve la programación sistemática de actividades que lleguen tanto a la población en general, y muy especialmente a los grupos más vulnerables, como al personal sociosanitario.

### **Derecho a recibir cuidados paliativos**

El derecho a recibir Cuidados Paliativos (CP) está contemplado en las distintas leyes de muerte digna. En el año 2001 ya el Ministerio de Sanidad publicó un documento denominado “Plan Nacional sobre Cuidados Paliativos, bases para su desarrollo”<sup>(6)</sup> en el que se daba cuenta de la existencia de 241 dispositivos asistenciales, la mitad de ellos domiciliarios, con una distribución territorial muy diferente. El fin de dicho plan era “garantizar el derecho legal e individual de los enfermos en situación terminal a la asistencia en cualquier lugar, circunstancia o situación”. Fueron incluidos en la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud SNS en 2006. A pesar de ello, es sabido el escaso desarrollo en algunas Comunidades, por lo que llama la atención la insistencia de algunos partidos en desarrollar una ley que regule este tipo de atención, cuando lo que se precisa es voluntad política y recursos para implementar lo que ya está definido.



Por otro lado, existe una gran variabilidad en la atención, no solo de unos Centros sanitarios a otros, o de unas Comunidades a otras, sino también dentro de un mismo equipo de trabajo donde

hay profesionales sanitarios que desarrollan una encomiable labor con las personas en este periodo de su vida, pero hay otros que no asumen estos cuidados. Es imperioso disminuir dicha variabilidad en la atención; esta situación produce una falta de equidad que ninguna sociedad democrática debe consentir.

Consideramos que en las intervenciones de este tipo la Atención Primaria tiene un destacado e imprescindible protagonismo. En la medida de lo posible, estos cuidados deben ser prestados en el propio domicilio de la persona enferma por su equipo básico de profesionales de medicina y enfermería, quienes le han atendido a lo largo de toda su vida. Esto es extensible a las Residencias de personas mayores. Las Residencias son el domicilio de las personas que ahí viven, es el medio que conocen, ahí tienen sus relaciones sociales. Sabemos que la Atención Primaria ha sido muy castigada durante mucho tiempo con escasos recursos económicos que ha conllevado pocas sustituciones y exceso de trabajo; la necesaria aplicación de la ley obliga a dotar de medios y capacitación a estas unidades para garantizar el derecho a recibir estos cuidados.

Por su parte, en los casos de terminalidad o de flagrante fragilidad con pocas posibilidades de supervivencia, nuestra Asociación quiere hacer hincapié en la necesaria asunción de las decisiones de la persona implicada o, en su caso, de su representante; así, la derivación al hospital debería hacerse siempre con la decisión y consentimiento del paciente, tras conocer bien las posibilidades reales de recuperación y lo que puedan aportar determinadas pruebas diagnósticas y/o de tratamiento. La autonomía y la libertad de decisiones son derechos ciudadanos que no se pueden conculcar y que deben ser especialmente protegidos en los momentos de mayor vulnerabilidad.

Algo que nos preocupa con vistas al futuro es si en este tipo de actuaciones se cumplió el derecho “a la toma de decisiones y el consentimiento informado” que todas las leyes de referencia regulan. Es decir, si hubo una información “comprensible y adecuada” de los “riesgos y consecuencias” que ayudara a la persona implicada en la toma de “decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad”, así como “las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho”.

## Derecho al acompañamiento

La situación de pandemia por la covid 19 ha llevado a la decisión de un confinamiento de la población y un aislamiento total de las personas tanto en Residencias como en Hospitales, conculcando el derecho legal al acompañamiento.

Al miedo ante la enfermedad y al desamparo de una situación como la vivida no se le puede añadir una soledad de manera impuesta que tan solo hace acrecentar estos temores y produce una terrible angustia tanto en la persona que debe afrontar el proceso como en las personas cercanas y queridas. Muchas personas han muerto en la mayor soledad; es algo que ninguna sociedad debe consentir, nadie puede ser obligado a morir solo, toda persona debe poder estar acompañada por personas queridas en el momento de su fallecimiento, significa mucho no solo para ella sino también para su entorno cercano, a los que la imposibilidad de la despedida y de los ritos funerarios les dificultan la asunción del duelo.

## El derecho a la buena muerte sólo será posible cuando deje de estar penalizada la eutanasia y el suicidio asistido

Varias Comunidades instauraron, pasado el primer mes de la pandemia, protocolos de acompañamiento que constituyeron una medida de alivio necesario y pertinente, pero en la mayoría de los casos insuficiente. En estos documentos son pocas las decisiones que se dejan a las personas implicadas; creemos que iniciativas como la desarrollada en la UCI del Hospital de Torrejón en la que trabaja Gabriel Heras, director del Proyecto Internacional de Investigación para la Humanización de las Unidades de Cuidados Intensivos (Proyecto HU-CI), donde no se limitó el acceso de personas cercanas ni en número ni en tiempo, dotándoseles de los medios de protección adecuados, deberían ser tenidas en cuenta<sup>(7)</sup>.

Con una adecuada protección de las personas cercanas a quien padece la enfermedad y la asunción por parte de las mismas de la responsabilidad de hacer cuarentenas,

seguimientos o lo que se estipule según los casos, creemos que se debería dar la oportunidad de un acompañamiento sin restricción a una sola persona o durante un escaso número de horas como se ha definido en la mayoría de los protocolos.

## El Observatorio de Muerte Digna

En Navarra, Cataluña y Asturias se ha dispuesto la creación de un Observatorio de la Muerte Digna cuyo fin es mejorar el conocimiento, evaluar la calidad asistencial en el proceso de morir y evitar la variabilidad territorial. Estos Observatorios deberían darse en todo el territorio nacional ya que permitirían disponer de un buen conocimiento de cómo se muere y de esta manera extraer conclusiones y proponer mejoras para extender las garantías del derecho a una muerte digna. Si bien ahora podemos conocer de qué han fallecido las personas, su edad, y otras variables demográficas; desconocemos totalmente si se han respetado sus decisiones, si se les ha informado y cómo de su proceso de enfermedad, de las opciones clínicas y su pronóstico, si se ha consultado su Documento de Instrucciones Previas, si han sufrido dolor; en suma, si se han respetado sus derechos en final de vida y, algo que creemos de gran importancia, si ha habido equidad en la aplicación de los recursos sociosanitarios dirigidos al cumplimiento de la ley.

Creemos que es urgente contar con un mecanismo que, como hemos señalado, nos permitiría conocer y, sobre ese conocimiento, elaborar informes y proponer medidas que permitan a toda la ciudadanía contar con medios que les aseguren el respeto a su dignidad en el proceso final de vida.

## Conclusiones

Para concluir queremos remarcar los aspectos claves de lo expuesto:

- ▶ El derecho a una muerte digna, en la que se respeten los valores y creencias, sean estos los que sean, y en la que la persona tiene control sobre las propias decisiones a lo largo de todo el proceso, es un derecho reconocido por la ley y por tanto de obligado cumplimiento en todas las circunstancias, incluidas las generadas por una situación de crisis como la vivida.



► Los derechos no pueden ser ejercidos cuando se desconocen; es obligación de las administraciones darlos a conocer a la ciudadanía y, especialmente, a quienes tienen una mayor dificultad de acceso a este conocimiento. Aquellas personas con un nivel educativo bajo, que en España acompaña, en la mayoría de las ocasiones, a las de mayor edad (y en este grupo especialmente las mujeres), menor poder adquisitivo, dependencia o extranjería, van a necesitar recibir una información específica y que les facilite la comprensión de los términos de una ley que intenta asegurar algo que todo ser humano desea, pero que es difícil de gestionar desde que los procesos biológicos de la vida se han tecnificado tanto. Creemos que es necesario programar de forma sistemática actividades de formación/información que lleguen tanto a la ciudadanía en general, y muy especialmente a los grupos más vulnerables por las causas señaladas anteriormente, como al personal sociosanitario.

► Como hemos señalado, es la Atención Primaria quien debe salir reforzada de esta crisis. Son las y los profesionales cercanos quienes mejor pueden atender a quienes sufren algún tipo de patología que implique un final de vida próximo. El cuidado a quien enferma no es sólo técnico tiene unas variables de relación humana que deben ser tenidas en cuenta. Conocer los valores y creencias ante la muerte de una persona no es algo que se improvise, exige una relación cercana y prolongada en el tiempo que sólo una Atención Primaria a cargo de profesionales con la dotación y disponibilidad adecuadas puede atender.

► Consideramos que la urgencia obligó a la elaboración de protocolos de acompañamiento

que deben ser revisados, en especial aquellos que se refieren a las Residencias de personas Mayores. La edad no puede ser vista como un factor discriminatorio y de pérdida de derechos; las personas que han optado por pasar su última etapa de vida en instituciones comunitarias de cuidado deben conservar sus derechos ciudadanos y en especial los que aquí se reivindican.

► La creación y puesta en funcionamiento en todas las Comunidades Autónomas de Observatorios de la Muerte Digna, órgano encargado de ir haciendo un mapa de los lugares y condiciones en los que se produce el proceso de final de vida, permitiría evaluar la calidad asistencial y evitar la variabilidad geográfica, temporal y sociocultural de aplicación de los derechos que reconoce la ley y que debe ser escrupulosamente respetado en todo momento y situación.

Finalmente, no queremos cerrar este artículo sin señalar que el derecho a la buena muerte sólo será posible cuando deje de estar penalizada la eutanasia y el suicidio asistido. Creemos imprescindible que la “nueva normalidad” incluya la rápida admisión a trámite, discusión y aprobación de una “Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia” que permita el derecho a una verdadera “muerte digna”<sup>(8)</sup>.

***\* Este artículo recoge algunas de las reflexiones presentadas en comparecencia por DMD-Asturias en la Comisión Especial de Estudio de la gestión de la crisis sanitaria, social y económica provocada por el COVID-19 del Gobierno del Principado de Asturias, el 21 de julio de 2020***

1 Morir. Una vida, Cory Taylor. Gatopardo Ediciones. 2019

2 Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

3 <https://derechoamir.org/leyes-en-espana/>

4 Registro Nacional de Instrucciones Previas <https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>

5 <https://derechoamir.org/2020/06/15/el-defensor-del-pueblo-informara-a-las-cortes-generales-sobre-el-incumplimiento-de-la-ley-de-muerte-digna-en-la-comunidad-de-madrid/>

6 Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo (2001) [https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIATIVOS/opsc\\_est7.pdf](https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf)

7 La prensa ha recogido profusamente la experiencia (<https://www.elindependiente.com/vida-sana/salud/2020/06/06/gabriel-heras-en-nuestra-ucino-se-ha-muerto-nadie-solo/>) y el propio Gabriel Heras ha publicado el libro En primera línea, ed. Península, con las experiencias vividas en los días iniciales de la pandemia. En Francia, las autoridades sanitarias dejaron gran libertad a los responsables de hospitales instándoles a dar prioridad “a todas aquellas prácticas que respeten la dignidad de las personas, sus deseos y los de sus familiares, protegiendo al mismo tiempo a la gente de los riesgos sanitarios” <https://www.lanacion.com.ar/el-mundo/coronavirus-como-son-protocolos-mundo-acompanar-pacientes-nid2403896>

8 Revista DMD nº 82- Julio 2020 <https://derechoamir.org/revista/>