

Att. Del Ministro de Sanidad D. Bernat Soria

Muy Sr. nuestro:

Nos dirigimos a Vd. para transmitirle una situación que se nos viene reclamando de forma continuada, y en la Generalidad de las Comunidades: se refiere a los familiares que se ven “obligados“ a llevarse a casa a un paciente en fase aguda al que le quedan pocos meses de vida, en la mayoría de las ocasiones con traqueotomías, sondas nasogástricas, escaras, oxígeno, etc.

Las familias se ven angustiadas, sin saber qué hacer por no tener los conocimientos adecuados para atender a este tipo de paciente, y que aún negándose a llevarlos a casa, solicitando un centro donde se les atienda con la dignidad que merecen, no lo consiguen, llegando al punto de ser denunciados ante un Juez, aduciendo que no se quieren hacer cargo del paciente.

Nada más lejos de la realidad, pero existe el miedo a que el paciente se les muera sin haber sabido atenderle. A modo de ejemplo, en casos en que el paciente necesite ser aspirado varias veces al día, debido a su estado.

Por ello, dicho todo esto, le solicitamos se aumenten la plazas hospitalarias para estos pacientes, ya que la asistencia domiciliaria es por un tiempo escaso y hasta nos atreveríamos a decir que ridículo.

Esto es poner a los familiares en una situación crítica, con la indefensión y el dolor de ver que su ser querido no va a ser tratado y atendido como cualquier ser humano mereciera al final de sus días.

El derecho a morir o vivir con dignidad también es el de ser atendido en un centro hospitalario, si el paciente está en las condiciones antes expresadas.

Esperamos que sea atendida esta reivindicación que le trasmitimos a Vd., pero que es la ayuda desesperada que nos solicitan los familiares de estos enfermos a nosotros.

Reciba un cordial saludo.

Atentamente,

Carmen Flores (Presidenta Asociación el Defensor del Paciente)

DERECHOS DEL ENFERMO TERMINAL, Y EN FASE AGUDA Y GRAVE

Dr. Angel Morales Santos - Hospital Ntra. Sra. de Aranzazu San Sebastián -

Los enfermos terminales, son un grupo que no dispone de legislación específica aunque este necesitado de una especial protección. Los derechos del enfermo terminal son los mismos derechos de que dispone cualquier enfermo. Pero en este caso tiene que jugar el principio de especial protección, no solo porque constitucionalmente está previsto, sino porque para ellos el dotarles de un contenido máximo a sus derechos, es la única y última posibilidad de conservar su dignidad de seres humanos. El principio especial protección debe jugar a la hora de definir el contenido esencial de los derechos de estos enfermos. 1- catalogo de derechos del enfermo terminal Ser tratado como persona humana hasta el fin de su vida. Recibir una atención personalizada. Participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar. Que se le apliquen los medios necesarios para combatir el dolor. Recibir respuesta adecuada y honesta a sus preguntas, dándole toda la información que pueda asumir e integrar. Mantener su jerarquía de valores y a no ser discriminado por el hecho de que su decisiones puedan ser distintas a las de quienes le atienden. Mantener y expresar su fe. Ser tratado por profesionales competentes, capacitados para la comunicación y que puedan ayudarle a enfrentarse con la muerte. Morir en paz y con dignidad. 2. 1 - derechos relativos al respeto a la dignidad humana. a) ser tratado como persona humana hasta el fin de su vida. La dignidad humana no se disminuye ni se pierde por el hecho de enfermarse y el respeto a la misma debe ser una prioridad del equipo asistencial, facilitando al enfermo todo cuanto contribuya a su bienestar psicofísico y moral. b) aplicación de los medios necesarios para combatir el dolor El control del dolor es uno de los fines primordiales de los cuidados paliativos, el dolor es uno de los síntomas de más prevalencia y preocupación en estos enfermos. El dolor tiene efectos devastadores, no solo en el propio enfermo sino también en su entorno familiar y en el equipo asistencial y es una causa fundamental del miedo a la pérdida de dignidad. no existe ninguna causa de justificación para permitir el sufrimiento innecesario, de hecho la falta de tratamiento del dolor debe ser considerada como una negligencia médica. Afortunadamente esto hoy en día es impensable en nuestra medicina donde cada vez estamos más sensibilizados ante el tratamiento del dolor. c) Morir en paz y con dignidad. Se concreta básicamente en la prohibición de lo que se ha llamado el "Encarnizamiento Terapéutico" o Distanasia, el cual debe ser considerado como una forma de trato degradante e inhumano. Para ello se deben dar los siguientes requisitos materiales: "Inutilidad", tanto del tratamiento como de pruebas diagnósticas. "No le reporte al paciente ningún beneficio" "Sin esperanza" "Persistencia obstinada" "Provocar molestia o sufrimiento innecesario". "Ausencia de consentimiento o que este fuera nulo o ineficaz". Realización sobre el moribundo de pruebas de carácter experimental o de entrenamiento. El encarnizamiento terapéutico es una experiencia vital que sin ser exagerado se puede asimilar a una forma de tortura y como tal se debe denunciar. El médico debe evitar emprender acciones terapéuticas sin esperanza cuando suponga molestia o sufrimiento innecesario para el enfermo. El Código de Ética y Deontología Médica en su Art. 28.2 declara que " El médico evitará emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas". En la Declaración de Venecia sobre enfermedad terminal en su Art.3,2 dice que " El médico deberá evitar emplear

cualquier método extraordinario que no tenga beneficio alguno para el paciente”.

2.2.- derechos relativos a la igualdad y prohibición de discriminación Mantener su jerarquía de valores y no ser discriminado por el hecho de que sus decisiones PUEDA ser distintas a quienes les atienden. Si la dimensión técnica, diagnóstico y pronóstico pertenecen al ámbito médico, la percepción de lo que es bueno o malo para la persona es atributo exclusivo del enfermo. El paciente es el que debe decidir sobre la “Calidad de vida”, ningún profesional sanitario puede imponer al paciente sus criterios o filosofía de lo que es la calidad de vida. La expresión calidad de vida en abstracto no nos da ninguna información: a menudo es utilizada para indicar el valor social de un individuo, de acuerdo con esta interpretación la calidad de vida de un individuo se determina según el criterio de utilidad, midiéndola a través del balance de beneficios y perjuicios hacia los demás, en especial los miembros del entorno familiar más próximo o los costes económicos que genera a la sociedad. Otra forma de interpretación es la comparación con la norma de vida aceptable, recordar que lo que puede ser aceptable para algunas personas es inaceptable para otras. Pudiéndose poner límites excesivamente altos o bajos. El criterio más razonable es el respeto a la concepción de la calidad de vida de cada enfermo, respetando su jerarquía de valores. Las decisiones en cualquier contexto médico tienen tres componentes: Los Datos sobre los que se basa la decisión, el equipo asistencial ha de asegurarse del suficiente grado de comprensión de los mismos por parte del paciente a través de una información adecuada. Los valores personales del que aplica el análisis de datos. El sanitario tiene el derecho a la objeción de conciencia cuando la decisión del enfermo sea contraria a sus principios éticos y deberá remitir al paciente a otro compañero, previo acuerdo entre las partes. Los valores personales de aquel a quien se le aplica el análisis de datos. Solo el paciente es quien puede decidir si quiere dar sentido a su existencia con una calidad de vida determinada o prefiere hacer frente, con las ayudas que se le ofrecen, a los métodos diagnósticos y terapéuticos ofertados por el equipo asistencial. Con la posibilidad de aceptar o no dichos métodos diagnósticos y terapéuticos. En resumen: Nadie tiene derecho a imponer su criterio sobre la vida de otro. Pero tampoco tiene el derecho de discriminar a un paciente, por haber escogido una opción terapéutica que nos es la que el médico recomienda.

2.3.- derechos relativos a la libre autodeterminación del paciente y a la información. a) Derecho a participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar. El enfermo terminal pese a sus limitaciones tiene capacidad de autogobierno, hay que respetar sus deseos y debe participar en las decisiones que afecten a sus cuidados. Este derecho tiene dos vertientes: 1.-Vertiente positiva: a.- Derecho a información correcta y con suficiente comprensión sobre su enfermedad b.- Derecho al consentimiento, del paciente o su representante o tutor legal. 2.- Vertiente negativa: a.- Derecho del paciente a rechazar un tratamiento, cuando la terapéutica o intervención pueda reducir su calidad de vida a un grado incompatible con su dignidad. b.- Recibir respuesta adecuada y honesta a todas sus preguntas, dándole toda la información que el pueda asumir o integrar. Aunque lo normal es conectar el derecho a la información dentro del derecho al consentimiento, para que este sea eficaz y no tenga vicios es necesario que sea obtenido tras una información suficiente, clara y precisa. La información no solo es un requisito básico del consentimiento, sin el cual este sería ineficaz y por tanto nulo, sino que se configura como un derecho con entidad propia. La información fluida no solo es un derecho del enfermo, es uno de los pilares básicos de la relación médico enfermo. Informar es ajustar las expectativas del paciente a la realidad. Modo.- La LGS ordena se realice en “términos comprensibles”. más adecuada parece la fórmula jurisprudencial francesa; “De manera simple, aproximada, inteligible y leal”. El Manual de ética del Colegio de Médicos Americanos insiste en que la presentación de la información al paciente debe ser “comprensible y no sesgada”. El objetivo es que el uso del metalenguaje médico no se convierta en un obstáculo que impida la comprensión adecuada del mensaje por parte del enfermo. Como.- La LGS permite la forma “verbal y escrita”, se entiende que la segunda será procedente cuando el

paciente no considere suficiente la primera. De que.-"Sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento". Dentro de las alternativas del tratamiento será necesario explicar sus beneficios y sus riesgos, la obligación de informar no se extiende a los riesgos excepcionales, es necesario informar de los riesgos típicos normalmente previsibles en función de la experiencia personal y los resultados estadísticos. Es en la información sobre el diagnóstico y pronóstico del enfermo terminal donde se producen más dudas, siendo un tema difícil en la práctica, ya que el informar de un pronóstico infausto es realmente traumatizante tanto para el enfermo, familia como para el equipo asistencial. Con relativa frecuencia se da información veraz a la familia, privándose de información al paciente en una especie de conspiración de silencio en la que familia y equipo asistencial son cómplices. El paciente tiene por su parte el derecho a ignorar su pronóstico, si así lo manifiesta implícita o explícitamente, dentro del campo de la renuncia de derechos. A quien.- En primer término "al interesado." En el caso que no se pueda informar a este, supuestos de incapacitados o menores, se debe informar a "sus familiares o allegados". El término "allegados" es excesivamente impreciso, algunos autores como D.Gracia han objetado esta fórmula y consideran más preciso que la información se dé "al interesado y a las personas que él autorice", dicha formula solo funcionaría en personas no incapacitadas o que previamente hayan delegado su autorización. Técnicamente sería más correcta la fórmula; "al interesado o persona que el paciente o la ley autorice" (caso de representación, tutela o curatela). Forma.- Tiene que tener un carácter "Continuado". La ley opta por el modelo de información progresivo, basado en la participación activa del enfermo durante todo el proceso. Para que este modelo tenga virtualidad práctica debe haber una relación sanitario-paciente personalizada, directa y prolongada la LGS prevé: El derecho a la asignación de un médico, cuyo nombre se le dará a conocer y será su interlocutor principal con el equipo asistencial. -Art. 10.7 LGS. Derecho a elegir el medico y los demás sanitarios titulados.- Art. 10.13 LGS (derecho de poca aplicación practica y restringido en el ámbito hospitalario). Desde un punto de vista práctico la información, tiene unos requisitos mínimos, sin los cuales se lesionaría el contenido esencial de este derecho: 1º.- Debe ser Verbal, las mejores armas de la comunicación son la silla y la palabra. 2º.- La información debe ser un proceso gradual. Debe ser continua, tal como lo dice la Ley General de Sanidad. 3º.- Por último debe estar adaptada al paciente. Este proceso de personalización debe tener en cuenta la edad, nivel cultural, afectividad, nivel psicológico etc. b) Derecho al consentimiento informado. No nos vamos a extender en este tema, tan de moda y ampliamente difundido. Existen excelentes estudios sobre su concepto, modelos de obtención (puntual o progresivo), requisitos formales, materiales, excepciones e implicaciones medico legales del mismo. Recordar simplemente la excelente definición que del mismo da la "American College of Physicians". -"La explicación a un paciente atento y mentalmente competente de la naturaleza de su enfermedad, así como el balance de los efectos de la misma y el riesgo de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados, para a continuación solicitar su aprobación para ser sometidos a esos procedimientos. La presentación de la información al paciente debe ser comprensible y no sesgada; la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coacción; el médico no debe sacar partido de su potencial dominancia psicológica sobre el paciente". c) Derecho a negarse al tratamiento El rechazo al tratamiento es un derecho de capital importancia, sobre todo en los pacientes que están en la fase terminal de su enfermedad, pudiéndolo rehusar cuando consideren que una determinada terapéutica, pueda reducir su calidad de vida a un grado incompatible con su dignidad de persona. Este derecho está consagrado en el Art. 10.9 LGS, pero el ejercicio de este derecho lleva aparejado la obligación de solicitar el alta voluntaria. En caso de negativa a firmarla, la dirección del centro tendrá potestad para hacerlo previa propuesta del facultativo encargado del caso (art. 11.4 LGS). Esto significa que si un paciente rechaza un tratamiento puede ser "expulsado" del hospital si el médico que le asiste así lo propone y la

dirección lo estima conveniente Incomprendiblemente a este tipo de alta la ley lo denomina "Alta voluntaria". Podemos afirmar que los pacientes solo gozan de este derecho cuando así lo estima pertinente o su médico o la dirección del centro, por tanto los enfermos dependen de la discrecionalidad de ambos. Hay que pensar que el legislador trata de preservar los derechos a la prestación de otros usuarios, nos encontramos muchas veces con escenarios de escasez de recursos (ausencia de camas, camas supletorias o en los pasillos, listas de espera etc.), que hacen que si un paciente ocupa una cama hospitalaria sin optimizar todos los recursos disponibles, está impidiendo de hecho a otro paciente disfrutar de los mismos. Estamos ante una clara colisión de derechos, por una parte el derecho de un paciente a negarse al tratamiento en razón de su libertad y libre autodeterminación y por otra parte el derecho de otro enfermo a recibir la prestación sanitaria que necesita con el fin de proteger bienes jurídicos capitales como son la vida o integridad física. El legislador ordinario claramente ha optado por la segunda opción. Debe quedar claro, por lo menos para el profesional de la salud que el ejercicio del alta voluntaria no es una represalia o castigo por no haber aceptado el tratamiento. Los profesionales de la salud, sobre todo los que trabajamos en hospitales, tenemos como actuaciones prioritarias el diagnóstico e inmediatamente después el tratamiento, en situaciones urgentes este orden de prioridades se invierte con el fin de restablecer la salud. Si la prioridad para el paciente fueran los cuidados de enfermería no estaríamos ante un Hospital general sino una institución de cuidados médicos mínimos (máximos de enfermería y mínimos médicos). Si la prioridad para el enfermo fuera la alimentación o la cama no hablaríamos tampoco de hospital sino de un hotel o residencia asistida (con consultas de enfermería y médicas). Si la prioridad del enfermo no es la curación sino el alivio integral de sus sufrimientos estaríamos ante las unidades de cuidados paliativos, (hospitalaria o a domicilio) Solamente el derecho a negarse al tratamiento tendrá virtualidad, cuando el paciente tenga oportunidad tras el "alta voluntaria", de traslado en caso de que lo necesite a otro tipo de instituciones, distintas al hospital que satisfagan sus necesidades.

2.4.- derechos relativos a la libertad ideológica, religiosa y de culto. Mantener y expresar su fe. Los centros sanitarios deberán disponer de los servicios pastorales para dar respuesta a las necesidades espirituales, esto no supone ninguna dificultad con la Iglesia Católica, ya que mediante convenios de colaboración disponen de los medios humanos y adecuados para realizar su labor. El equipo asistencial deberá respetar las ideas religiosas y éticas del enfermo y colaborar en todo aquello que las pueda satisfacer, la delicadeza y el respeto a las creencias religiosas o filosóficas del paciente favorecen la relación con el enfermo y generan un clima de confianza. La dirección del Hospital y el equipo asistencial debe facilitar la asistencia religiosa en el caso de minorías religiosas, estando prohibidas cualquier forma de discriminación.

2.5.- derechos relativos a la intimidad. recibir una atención personalizada. El enfermo tiene derecho a ser tratado en su singularidad de persona y no a ser reducido a "caso clínico" ni a un número de cama o cifra estadística. La prestación en un hospital u otro tipo de institución, se basa en tres pilares básicos: Asistencia personalizada Calidad científico-técnica Hostelería-Servicios de apoyo Los tres son importantes y deben actuar interrelacionados, pero el que define y condiciona la relación entre sanitario-enfermo es el primero, debemos ser conscientes que una buena asistencia desde un punto de vista de la calidad científico-médica-enfermería puede originar insatisfacción en el enfermo, si falla el aspecto humano de la personalización. El enfermo y la familia son los protagonistas principales, la estructura y organización funcional de la institución debe apoyar este papel primordial. Una importante cuestión, sobre todo en los enfermos terminales, es el derecho de intimidad, obviamente el número de camas por habitación condiciona muy directamente el grado de intimidad de los pacientes, por lo que podemos afirmar que en un enfermo en situación de morir sería deseable la privacidad y que estuviera en una habitación individual. En habitaciones compartidas el tratamiento adecuado a moribundos es extremadamente difícil, ya que es casi imposible conciliar en ellas la

voluntad íntima de todas las partes implicadas, la de familiares y amigos que desean acompañar a la persona terminal y la de los compañeros de habitación que se ven perturbados en su intimidad. Las atenciones deben ser prestadas en su propia habitación y no parece un método adecuado reservar habitaciones para agonizantes, que atentan contra la dignidad y suponen una discriminación. recibir el consuelo de la familia y amigos que desee le acompañen, a lo largo de su enfermedad y en el momento de la muerte El enfermo en situación terminal puede pedir que no se le moleste, pero no se puede confundir la necesidad de ambiente tranquilo, relajado, sin ruidos ni interferencias con el aislamiento. El hecho de estar acompañado por familiares y amigos da apoyo humano y psicológico y da a la muerte un carácter más "normal". El equipo asistencial en esos momentos debe considerar al enfermo y familia como una unidad y como tal deben tratarse. Con respecto a las visitas de enfermos terminales la postura clave sería la flexibilidad, teniendo en esto papel predominante el equipo asistencial, las normas de régimen interno deberían contemplar dar mas margen de discrecionalidad a los responsables del enfermo. Sería conveniente tratar de armonizar el régimen de visitas, con las necesarias normas de organización de régimen interno 2.6.- derechos relativos a la prestación sanitaria. Derecho a ser tratado por profesionales competentes y capacitados para la comunicación y que puedan ayudarle a enfrentar su muerte. Aquí nos encontramos ante un autentico "Talón de Aquiles" en nuestro actual sistema de prestación Sanitaria. El desarrollo de modelos deterministas y modelos de actuación mecánicos, más preocupados por el órgano enfermo que por el enfermo en si, han supuesto avances espectaculares en la calidad científico-técnica. Pero estos modelos de aplicación no parecen indicados para el tratamiento de enfermos terminales (ni otro tipo de enfermos), en que la prioridad no es la curación del órgano enfermo sino que las manifestaciones de la enfermedad sean soportables y la calidad de vida pueda ser mantenida. El equipo asistencial debe estar capacitado tanto en medios humanos como materiales para facilitar a la persona terminal todo cuanto contribuya a su bienestar físico, psíquico y moral, debe atender al paciente terminal tanto en el aspecto científico-técnico como relacional.- Es en este último aspecto donde debemos realizar más esfuerzos con el fin de lograr una "humanización" de la relación, es necesario una adecuada selección de las personas y una formación y capacitación del equipo en técnicas de comunicación, asertividad y escucha activa.